



UNIVERSIDAD MICHOACANA DE SAN NICOLÁS DE HIDALGO

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS Y BIOLÓGICAS

“Dr. Ignacio Chávez”

HOSPITAL INFANTIL DE MORELIA

“Eva Sámano de López Mateos”

***“CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA DISFUNCIÓN INTESTINAL
NEUROGÉNICA EN NIÑOS DE 4 A 18 AÑOS DE EDAD CON DISRAFIA ESPINAL,
ATENDIDOS EN LA CONSULTA DE GASTROENTEROLOGÍA DEL HOSPITAL
INFANTIL DE MORELIA, ENTRE DICIEMBRE DE 2021 Y MAYO 2025”***

T E S I S

Que para obtener el grado de

ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA

Presenta

DRA. CINTHYA NALLELY QUINTANA LÓPEZ

Asesor de contenido

DRA. LILIANA VERENICE ARROYO CRUZ

Asesor metodológico

DR. ROBERTO CARLOS QUEVEDO DÍAZ.

Morelia, Michoacán, Mayo de 2026.

DATOS DE IDENTIFICACIÓN

Director de Tesis: Dra. Liliana Verenice Arroyo Cruz

Grado Académico: Subespecialista.

Institución: Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de
López Mateos”

Firma del Director de
Tesis

Sustentante: Dra. Cinthya Nallely Quintana López.

Institución: Universidad Michoacana de San Nicolás de
Hidalgo

Matrícula: 0703353G

Hospital: Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López
Mateos”

Firma del Sustentante

AGRADECIMIENTOS

A mi asesora, por su orientación académica y acompañamiento durante el desarrollo de este protocolo.

A los médicos que hicieron posible su realización, por su colaboración y valiosas aportaciones clínicas.

DICTAMEN DE AUTORIZACIÓN DE PROYECTO



Dependencia SECRETARÍA DE SALUD
DE MICHOACÁN
Sub-dependencia Hospital Infantil de Morelia
Oficina Enseñanza e Investigación
No. de oficio 5009/2024/3749
Expediente
Asunto:

Anteproyecto de Investigación
"200 Años del Estado Federal de Michoacán"

Morelia, Michoacán a 22 de Diciembre de 2025.

C. DRA. CINTHYA NALLELY QUINATANA LOPEZ
MEDICO EX RESIDENTE EN LA ESPECIALIDAD EN PEDIATRIA
DEL HOSPITAL INFANTIL DE MORELIA "EVA SÁMANO DE LÓPEZ MATEOS"
P R E S E N T E .-

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 HIM/23/2025 titulado: "CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA DISFUNCION INTESTINAL NEUROGENICA EN NIÑOS DE 4 A 18 AÑOS DE EDAD CON DISRAFIA ESPINAL, ATENDIDOS EN LA CONSULTA DE GASTROENTEROLOGIA DEL HOSPITAL INFANTIL DE MORELIA ENTRE DICIEMBRE 2021 Y MAYO 2025", perteneciente a la Línea de Investigación Institucional DISFUNCION INTESTINAL y tutelado por la *Dra. Arroyo Cruz Liliana Verónica* 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 o 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;

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

GDJSC/RCQD

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



Gobierno del Estado
de Michoacán de Ocampo

Dependencia SECRETARÍA DE SALUD
Sub-dependencia DE MICHOACÁN
Oficina Hospital Infantil de Morelia
No. de oficio Enseñanza e Investigación
Expediente 5009/2024/3749
Asunto.

Anteproyecto de Investigación
"200 Años del Estado Federal de Michoacán"

quienes están facultados para suspender la ejecución de su proyecto ante la presunción de cualquier falla o desviación con respecto del Anteproyecto revisado y dictaminado previamente.

5. Notificar a la Coordinación de Investigación una vez concluido su Proyecto de Investigación y habiendo redactado el informe final, a fin de que se programe la presentación de los resultados, requisito indispensable para dar por concluido su trabajo mediante la dictaminación correspondiente.

El incumplimiento de cualquiera de los criterios señalados podrá derivar en la cancelación de su proyecto y el veto para realizar investigaciones futuras, además de otras sanciones aplicables.

Adicionalmente no omito recordarle que, como Investigador Principal de su proyecto de Investigación, y asesorado por su tutor, deberán observar en todo momento la normatividad institucional, estatal y federal vigente en materia de Investigación en Seres Humanos, ya que su conocimiento y observancia es de su absoluta responsabilidad, así como las sanciones a que pudiesen hacerse acreedores por incumplimiento de las mismas.

Sabedor de su compromiso y responsabilidad ética e institucional, le deseo mucho éxito en su labor y le envío un cordial saludo.

ATENTAMENTE

DIRECTOR

DR. CIRILO PINEDA TAPIA

C.c.p. Dr. Jehú Rivera Vargas. Presidente del Comité de Investigación. -
C.c.p. Dra. Ana Eunice Fregoso Zúñiga. Presidenta del Comité de Ética en Investigación. -
C.c.p. Dra. Mónica Selene Andrés Hernández. Presidenta del Comité de Bioseguridad. -
C.c.p. Jefatura de Servicio. -
C.c.p. Archivo y Minutario.
ELABORÓ: C. ERICK MALDONADO TAPIA

GDJSC/RCQD

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

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

DICTAMEN DE INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN



Secretaría
de Salud

GOBIERNO DE MICHOACÁN

La Dirección del

Hospital Infantil de Morelia
"Eva Sámano de López Mateos"

hace constar que el

DRA. CINTHYA NALLELY QUINTANA LOPEZ

cumplió los requisitos para el desarrollo de su investigación: "Calidad de vida relacionada con la disfunción intestinal neurogénica en niños de 4 a 18 años de edad con Disrafia Espinal, atendidos en la consulta de gastroenterología del Hospital Infantil de Morelia, entre diciembre de 2021 y mayo de 2025 " que corresponde a la Línea de Investigación Institucional "Gastroenterología y Nutricional", y que fue tutorada por la Dra. Liliana Verenice Arroyo Cruz; por lo que su Informe Final de Investigación ha sido dictaminado como

APROBADO

por los integrantes de la mesa de sinodales, con el número de Registro Institucional de Investigación en Salud HIM/1123/2025. Se extiende el presente documento a los 18 días del mes de febrero de 2026.

ATENTAMENTE

EL DIRECTOR



Gobierno de
Michoacán

DICTAMEN CEIB UMSNH



COMISIÓN DE ÉTICA EN LA INVESTIGACIÓN,
INVESTIGACIÓN Y BIOSEGURIDAD DE LA UNIVERSIDAD
MICHOCANA DE SAN NICOLÁS DE HIDALGO

Número de oficio: **CEIB – UMSNH 160/2026**

Morelia, Michoacán, a 11 de mayo de 2026

Asunto: Notificación de Dictamen

Dictamen: 126/2026

C. CINTHYA NALLELY QUINTANA LÓPEZ

PRESENTE

Con base en los artículos 46, 49, 51, 53, 58, 65, 67, 68 y demás relativos del Reglamento Interno de la Comisión de Ética en la Investigación, Investigación y de Bioseguridad de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, por este medio se hace del conocimiento que una vez efectuada la revisión del **Protocolo de Investigación** titulado: **Calidad de vida relacionada con la disfunción intestinal neurogénica en niños de 4 a 18 años de edad con disrafia espinal, atendidos en la consulta de gastroenterología del Hospital Infantil de Morelia, entre diciembre de 2021 y mayo 2025**, la Comisión de Ética en la Investigación, Investigación y Bioseguridad determinó lo siguiente al tenor de las observaciones abajo expresadas:

I	Aprobado	X
II	Pendiente de aprobación	
	A. Requiere de modificaciones menores	
	B. Requiere de modificaciones mayores	
	C. Condicionado o en proceso de valoración	
III	No aprobado	

Observaciones del Comité De Investigación

Criterios para evaluar	Peso Aplicado (%)	Puntuación /Peso	Valor De Decisión en Porcentaje	83.5
Título y Presentación General	5	5	Dictamen	Aprobado
Introducción	5	4.5		
Planteamiento del problema	10	10		
Hipótesis	5	1		
Objetivos	5	5	81% - 100% = Aprobado	
Justificación	5	5	61% - 80% = Pendiente de Aprobación con Modificaciones Menores	
Marco Teórico o Revisión de la Literatura	5	5	41% - 60% = Pendiente de Aprobación con Modificaciones Mayores	



COMISIÓN DE ÉTICA EN LA INVESTIGACIÓN,
INVESTIGACIÓN Y BIOSEGURIDAD DE LA UNIVERSIDAD
MICHOCANA DE SAN NICOLÁS DE HIDALGO

Metodología o Materiales y Métodos	30	22	21% - 40% = Condicionado o En Proceso de Valoración
Viabilidad del proyecto (Recursos y cronograma)	5	5	0% - 20% = No Aprobado
Resultados Esperados	5	3	
Impacto y Trascendencia	5	5	
Originalidad	5	5	
Coherencia y Congruencia global	5	4	
Bibliografía, Referencias Bibliográficas y/o trabajos citados	5	4	
Total	100	83.5	

Observaciones del Comité De Investigación

1. La introducción contextualiza correctamente la problemática clínica y psicosocial de la disfunción intestinal neurogénica. Sin embargo, existen repeticiones conceptuales y algunas expresiones coloquiales que podrían formalizarse más.
2. El protocolo carece de hipótesis explícitas. Aunque por tratarse de un estudio descriptivo no siempre es obligatorio, metodológicamente sería recomendable establecer al menos una hipótesis descriptiva o expectativa de comportamiento de la variable.
3. El diseño metodológico es adecuado para el objetivo planteado. Sin embargo, existen inconsistencias importantes: en una sección se menciona "censo" y posteriormente "muestra de 31 expedientes por conveniencia", generando contradicción metodológica. Además, el diseño se describe simultáneamente como transversal y retrospectivo, pero en el encabezado inicial aparece "prospectivo". Falta mayor precisión estadística y descripción de control de sesgos.
4. No existe un apartado formal de resultados esperados. Aunque pueden inferirse a partir de los objetivos, sería recomendable incluir explícitamente el tipo de hallazgos esperados y su utilidad clínica.
5. El protocolo mantiene coherencia temática; sin embargo, las inconsistencias metodológicas disminuyen parcialmente la congruencia interna del documento.



COMISIÓN DE ÉTICA EN LA INVESTIGACIÓN,
INVESTIGACIÓN Y BIOSEGURIDAD DE LA UNIVERSIDAD
MICHOCANA DE SAN NICOLÁS DE HIDALGO

6. Las referencias son pertinentes y relativamente actuales. Existen pequeños errores de formato APA, referencias incompletas y duplicidad parcial de citas.

Observaciones del Comité de Ética en la Investigación

1. Evaluación independiente	Cumple
2. Valor científico/social	Cumple
3. Pertinencia científica en el diseño y la conducción del estudio	Cumple
4. Criterios de selección de los participantes/Selección equitativa	Cumple
5. Proporcionalidad en los riesgos y los beneficios	Cumple
6. Respeto a los participantes	Cumple
7. Materiales para el participante	N/A
8. Consentimiento informado	Cumple
Observaciones generales del Comité	
DICTAMEN	Aprobado

Observaciones del Comité de Bioseguridad

Implicaciones de Bioseguridad	SI	NO
		X
Marque las opciones que aplique al protocolo.		
☐ Material biológico infectocontagioso y no infectocontagioso.		
☐ Cepas patógenas y no patógenas de bacterias, virus o parásitos.		



COMISIÓN DE ÉTICA EN LA INVESTIGACIÓN,
INVESTIGACIÓN Y BIOSEGURIDAD DE LA UNIVERSIDAD
MICHOCANA DE SAN NICOLÁS DE HIDALGO

☐	Material radioactivo.
☐	Cultivos celulares primarios, líneas celulares y células genéticamente modificadas.
☐	Plantas genéticamente modificadas.
☐	Material que pueda poner en riesgo la salud del personal.
☐	Material que pueda poner en riesgo la salud del paciente
☐	Material que pueda afectar el medio ambiente.
☐	Animales de laboratorio, genéticamente modificados, de granja o vida silvestre
☐	Trasplante de células, tejidos u órganos.
☐	Terapia celular.
☐	Otro:

Aspectos de Bioseguridad	Si	No
¿Es mencionada la normatividad sobre Bioseguridad relacionada con este protocolo?	X	
¿Se manifiesta que existe evidencia documental auditable en el sitio de ejecución (bitácoras, manuales, permisos)?		X
Observaciones generales del Comité de Bioseguridad		
La investigación que se pretende desarrollar no tiene implicaciones de bioseguridad, debido a que es de nivel descriptivo y su diseño de investigación es observacional, transversal y prospectivo.		
DICTAMEN	Aprobado	

ATENTAMENTE



COORDINACIÓN GENERAL
DE ESTUDIOS DE POSGRADO
U.M.S.N.H.

DRA. LAURA LETICIA PADILLA GIL
SECRETARIA TÉCNICA DE LA COMISIÓN DE EIIB
DE LA UNIVERSIDAD MICHOCANA DE SAN NICOLÁS DE HIDALGO

C.c.p. Expediente.

DEDICATORIA

A mis padres y a mi hermano, por ser mi sostén en cada etapa de este camino.

Por su amor incondicional, paciencia infinita y confianza aún en los momentos más difíciles.

Este logro es reflejo de su esfuerzo, sus enseñanzas y el ejemplo que me han dado a lo largo de mi vida. Gracias por creer en mí siempre.

A mi esposo, por caminar a mi lado en este proceso, por su comprensión, aliento y apoyo incondicional. Gracias por creer en mí, gracias por regresarme la motivación en los momentos de incertidumbre.

Este trabajo es también de ustedes.

PALABRAS CLAVE / RESUMEN

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA DISFUNCIÓN INTESTINAL NEUROGÉNICA EN NIÑOS DE 4 A 18 AÑOS DE EDAD CON DISRAFIA ESPINAL, ATENDIDOS EN LA CONSULTA DE GASTROENTEROLOGÍA DEL HOSPITAL INFANTIL DE MORELIA, ENTRE DICIEMBRE DE 2021 Y MAYO 2025

Introducción:

El intestino neurogénico es una complicación frecuente en niños y adolescentes con espina bífida y tiene un impacto significativo en la calidad de vida. La evaluación sistemática de la disfunción intestinal permite identificar su severidad y la percepción del manejo por parte de los pacientes y sus cuidadores.

Objetivo:

Describir la calidad de vida de niños de 4 a 18 años con intestino neurogénico secundario a espina bífida, mediante la aplicación de la escala de Disfunción Intestinal Neurogénica (NBD Score) durante la consulta de Gastroenterología del Hospital Infantil de Morelia, entre diciembre de 2021 y mayo de 2025.

Material y métodos:

Se realizó un estudio observacional, descriptivo y retrospectivo. Se analizaron 32 expedientes clínicos de pacientes pediátricos con diagnóstico de intestino neurogénico secundario a espina bífida. Se evaluaron variables sociodemográficas, la puntuación total del NBD Score, el nivel de severidad de la disfunción intestinal y la satisfacción general con el manejo intestinal. Se utilizaron medidas de estadística descriptiva para el análisis de los datos.

Resultados:

La población estuvo conformada por ambos sexos, con una edad media de 11.3 años. La puntuación del NBD Score mostró una amplia variabilidad, con

predominio de niveles moderados a severos de disfunción intestinal. La severidad se concentró principalmente en los grados más altos. La satisfacción general con el manejo intestinal fue predominantemente baja, con una dispersión amplia de las respuestas.

Conclusiones:

Los niños y adolescentes con intestino neurogénico secundario a espina bífida presentan una elevada carga de disfunción intestinal y bajos niveles de satisfacción con el manejo, lo que impacta negativamente en su calidad de vida. La aplicación sistemática del NBD Score constituye una herramienta útil para la evaluación integral y el seguimiento clínico de esta población.

Palabras clave: intestino neurogénico, espina bífida, calidad de vida, NBD Score, población pediátrica.

KEYWORDS / ABSTRACT

QUALITY OF LIFE RELATED TO NEUROGENIC BOWEL DYSFUNCTION IN CHILDREN AGED 4 TO 18 YEARS WITH SPINAL DYSRAPHISM TREATED AT THE GASTROENTEROLOGY CLINIC OF THE HOSPITAL INFANTIL DE MORELIA BETWEEN DECEMBER 2021 AND MAY 2025.

Introduction:

Neurogenic bowel dysfunction is a common complication in children and adolescents with spina bifida and has a significant impact on quality of life. Systematic assessment of bowel dysfunction allows the identification of severity and patient or caregiver perception of bowel management.

Objective:

To describe the quality of life of children aged 4 to 18 years with neurogenic bowel dysfunction secondary to spina bifida, using the Neurogenic Bowel Dysfunction Score (NBD Score) during gastroenterology outpatient visits at the Hospital Infantil de Morelia between December 2021 and May 2025.

Methods:

An observational, descriptive, retrospective study was conducted. A total of 32 medical records of pediatric patients with neurogenic bowel dysfunction secondary to spina bifida were analyzed. Sociodemographic variables, total NBD Score, severity level of bowel dysfunction, and general satisfaction with bowel management were evaluated. Descriptive statistical measures were used for data analysis.

Results:

The study population included both sexes, with a mean age of 11.3 years. The NBD Score showed wide variability, with a predominance of moderate to severe bowel dysfunction. Severity was mainly concentrated in the highest categories. General satisfaction with bowel management was predominantly low, with a wide dispersion of responses.

Conclusions:

Children and adolescents with neurogenic bowel dysfunction secondary to spina bifida present a high burden of bowel dysfunction and low levels of satisfaction with bowel management, negatively affecting their quality of life. Systematic use of the NBD Score is a useful tool for comprehensive evaluation and clinical follow-up in this population.

Keywords: neurogenic bowel dysfunction, spina bifida, quality of life, NBD Score, pediatric population

ÍNDICE

DATOS DE IDENTIFICACIÓN.....	2
AGRADECIMIENTOS.....	2
DICTAMEN DE INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN.....	5
DICTAMEN CEIIB UMSNH.....	6
DEDICATORIA.....	10
PALABRAS CLAVE / RESUMEN.....	11
KEYWORDS / ABSTRACT.....	13
1. INTRODUCCIÓN.....	17
2. ANTECEDENTES.....	18
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	23
4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	25
5. OBJETIVOS.....	26
5.1 OBJETIVO GENERAL.....	26
5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	26
6. JUSTIFICACIÓN.....	27
7. MARCO TEÓRICO.....	29
7.1 Epidemiología.....	29
7.2 Fisiopatología.....	30
7.3 Cuadro clínico.....	31
7.4 Diagnóstico.....	32
7.5 Tratamiento.....	33
8. DISEÑO METODOLÓGICO.....	35
8.1 PARADIGMA DE INVESTIGACIÓN.....	35
8.2 NIVEL Y TIPO DE INVESTIGACIÓN.....	35
8.3 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.....	36
8.4 CARACTERIZACIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO.....	36
• POBLACIÓN.....	36
• UNIDAD DE ESTUDIO.....	37
• UNIDAD DE OBSERVACIÓN.....	37
8.5 MUESTRA.....	37
• CRITERIOS DE INCLUSIÓN.....	37
• CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.....	38
• CRITERIOS DE ELIMINACIÓN.....	38
8.6 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES.....	38
8.7 PLAN DE RECOLECCIÓN DATOS.....	39
• TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	39
• INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	39
8.8 ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE LOS DATOS.....	40
• PROGRAMA INFORMÁTICO DE PROCESAMIENTO DE DATOS.....	40
8.9 LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	40
8.10 CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	41
• NIVEL DE RIESGO.....	41
8.11 CONSIDERACIONES DE BIOSEGURIDAD.....	41
9. ORGANIZACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.....	42

9.1 PROGRAMA DE TRABAJO.....	42
9.2 RECURSOS HUMANOS.....	42
9.3 RECURSOS MATERIALES.....	43
9.4 PRESUPUESTO.....	43
10. RESULTADOS.....	44
11. ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	48
12. DISCUSIÓN.....	49
13. CONCLUSIONES.....	52
14. PROPUESTA.....	53
15. FUENTES DE INFORMACIÓN.....	54
16. APÉNDICES.....	56
16.1 CARTA DE CONFIDENCIALIDAD.....	56
16.2 CARTA DE ASENTIMIENTO INFORMADO.....	57
16.3 DECLARACIÓN DE CONFLICTOS DE INTERÉS.....	57
17. ANEXOS.....	58
17.1 ESCALA PEDIÁTRICA DE DISFUNCIÓN INTESTINAL NEUROGÉNICA, (PNBD SCORE).....	58
17.2 INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	61
17.3 REPORTE DE HERRAMIENTA ANTIPLAGIO.....	62
17.4 FORMATO DE DECLARACIÓN DE ORIGINALIDAD.....	64

1. INTRODUCCIÓN

La espina bífida es una malformación congénita del tubo neural que ocurre cuando la columna vertebral y la médula espinal no se desarrollan de manera adecuada durante las primeras semanas de gestación. Los síntomas principales son vejiga neurogénica y disfunción intestinal neurogénica (DIN).

La vejiga neurogénica se caracteriza por retención urinaria, infecciones urinarias frecuentes secundarias a la retención e incontinencia urinaria. La DIN es una patología del funcionamiento intestinal, determinada por la lesión secundaria a nivel medular, ya sea adquirida o congénita, como lo es el caso de la espina bífida o disrafia medular. La disfunción intestinal neurogénica (NBD por sus siglas en inglés) se caracteriza por presencia de síntomas de estreñimiento, dificultad para la evacuación rectal y/o incontinencia fecal (evacuaciones diarreicas), estos síntomas se pueden presentar en combinación o de forma aislada y afecta negativamente la calidad de vida de los pacientes, aunados a la incontinencia urinaria.

La incontinencia urinaria y fecal persistente provoca mal olor de la persona y es percibido a distancia afectando las relaciones interpersonales con la familia, escuela y/o amistades, esta situación lleva a los pacientes a tener angustia, aislamiento, depresión y/o ansiedad, que se presenta desde la infancia, se exacerba en la adolescencia y puede continuar hasta la adultez.

Internacionalmente se ha valorado la calidad de vida de estos pacientes con la Escala de Disfunción Intestinal Neurogénica (EDIN) o (NBD score por sus siglas

en inglés), herramienta estandarizada que valora de manera objetiva el grado de afectación intestinal y su repercusión funcional. Este cuestionario es fácil de contestar y llenar por el familiar del paciente o por el paciente en caso de tener más de 12 años.

En países de habla hispana no existe ningún estudio en el que se haya evaluado la calidad de vida de pacientes pediátricos con disrafismo, posiblemente porque existen pocas Clínicas multidisciplinarias de Disrafismo, de tal manera que es importante conocer más de éste tema en nuestro contexto, ya que no se cuenta con ningún precedente en pacientes pediátricos, en todo el continente, por lo que es de suma importancia realizar esta investigación.

2. ANTECEDENTES

La espina bífida es una malformación congénita del tubo neural que ocurre cuando la columna vertebral y la médula espinal no se desarrollan de manera adecuada durante las primeras semanas de gestación. Esta alteración, incluida dentro del espectro del disrafismo espinal, puede generar secuelas neurológicas de diversa severidad, afectando la movilidad y el funcionamiento de órganos internos, en especial del aparato urinario e intestinal.

Dentro de las complicaciones que afecta la calidad de vida del paciente con disrafismo se encuentran la incontinencia urinaria, que forma parte del cuadro clínico de la vejiga neurogénica, y por otro lado la incontinencia fecal como parte de los síntomas del intestino neurogénico. La presencia persistente de estos síntomas no solo representa un desafío terapéutico, sino que también impacta de forma negativa en la calidad de vida de los niños, afectando su autoestima, sus

relaciones sociales y su desempeño escolar, además de generar una elevada carga emocional y logística para sus familias.

El estudio de la calidad de vida de estos pacientes comenzó en Dinamarca por un grupo médico multidisciplinario expertos en espina bífida y sus complicaciones, en conjunto con la asociación danesa de parapléjicos, dando lugar a la Escala de Disfunción Intestinal Neurogénica o EDIN por sus siglas (NBD Score) en el 2006 [1]. La determinación de la severidad de la disfunción intestinal neurogénica permite valorar de manera indirecta el equilibrio físico, psicológico y social de los pacientes y sus cuidadores. En este sentido, a mayor intensidad de los síntomas, menor es la calidad de vida percibida. Así, una evaluación sistematizada no solo facilita la comprensión de la afección intestinal, sino que también permite identificar cómo influye en la vida diaria de los niños y sus familias, visibilizando necesidades médicas y sociales que suelen pasar desapercibidas.

Fue en Orange, California, en el Centro de Urología de CHOC Children's Hospital, donde se realizó la validación del EDIN (NBD Score) para pacientes pediátricos, con ayuda de un grupo de expertos entre ellos urólogos pediátricos y enfermeras pediátricas, en donde participaron 34 niños de 6 a 18 años, con un grupo control de 18 niños, en donde se concluyó la validación con una sensibilidad del 94 y especificidad del 87%. [3]

Posteriormente en el año 2021 COLOPLAST, que es una empresa que se encarga de fabricar y distribuir los sistemas de irrigación transanal, convocó a un grupo de expertos entre ellos, gastroenterólogos pediatras, cirujanos pediatras y urólogos pediatras, para realizar una versión pediátrica de la EDIN (Pediatric NBD Score) en pacientes pediátricos. [11]

La Escala de Disfunción Intestinal Neurogénica Pediátrica (Pediatric Neurogenic Bowel Dysfunction Score, PNBD Score) constituye una herramienta estandarizada para cuantificar de manera objetiva el grado de afectación intestinal y su repercusión funcional. Su aplicación en pacientes con espina bífida ofrece información valiosa acerca del nivel de disfunción intestinal y, por extensión, de su impacto en la calidad de vida. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), la calidad de vida se define como la percepción que tiene un individuo acerca de su posición en la vida, dentro de su contexto cultural y sistema de valores, en relación con sus metas, expectativas, normas y preocupaciones.

La escala EDIN (NBD Score) es sencilla de aplicar y responder; puede ser contestada directamente por el paciente o, en el caso de niños pequeños, por su cuidador. Consta de diez preguntas y un rango de puntuación total de 0 a 47, que refleja la severidad de los trastornos colorrectales. Una puntuación igual o superior a 10 indica una disfunción intestinal de moderada a severa, lo cual justifica la implementación de tratamiento oral y/o rectal. Cabe señalar que este instrumento fue desarrollado y validado en 2005, y se ha demostrado su fiabilidad y validez tanto en la versión original como en la adaptación al español. [2]

En este contexto, el presente estudio tiene como objetivo evaluar la calidad de vida de niños de entre 4 y 18 años con intestino neurogénico secundario a espina bífida, mediante la aplicación del NBD Score. Los resultados obtenidos se espera que aporten evidencia que contribuya a mejorar el abordaje integral de estos pacientes, promoviendo intervenciones que contemplen no solo el control clínico, sino también el bienestar emocional y social de los niños y sus familias.

2.1 Calidad de Vida en el Paciente con Intestino neurogénico.

Existen múltiples estudios y escalas diseñadas para evaluar los hábitos defecatorios en pacientes con alteraciones neurológicas; sin embargo, el Neurogenic Bowel Dysfunction Score (NBD Score) ha sido uno de los instrumentos más utilizados para determinar la gravedad y las características clínicas de la disfunción intestinal neurogénica, así como su repercusión en la calidad de vida. Diversos estudios han demostrado que los pacientes con puntuaciones elevadas en esta escala presentan mayor afectación emocional y social, reflejada en baja autoestima, síntomas depresivos, experiencias de acoso escolar, mayor ausentismo académico y, en consecuencia, un menor rendimiento educativo. [2,3]

Un metaanálisis reciente publicado por la Sociedad Internacional de la Médula Espinal (ISCoS), en el que la mayoría de los estudios incluidos emplearon el NBD Score, evidenció que más de la mitad de los pacientes con lesión medular refirieron un deterioro significativo en su calidad de vida. Dicho impacto se relaciona principalmente con la rigidez de las rutinas intestinales, el temor a presentar episodios de incontinencia y la pérdida de autonomía en las actividades de la vida diaria. [4]

En la literatura revisada se describe a la disfunción intestinal neurogénica (DIN) como un trastorno caracterizado por alteraciones del tránsito intestinal derivadas de una afectación neurológica. Estas pueden deberse a malformaciones congénitas, intervenciones quirúrgicas, traumatismos o enfermedades neuromusculares que comprometen el sistema nervioso autónomo. Dentro de estas causas, la disrafia espinal representa un grupo de especial interés y constituye el foco del presente estudio. [6]

La lesión medular ocasionada por disrafia espinal repercute de forma directa en funciones básicas de la vida diaria, como el control de esfínteres urinarios y fecales. Esto condiciona episodios de incontinencia que afectan la higiene personal y generan inseguridad emocional, limitando la interacción social de los pacientes debido al temor a presentar accidentes.

Asimismo, en los casos en los que los niños requieren de apoyo constante de un cuidador, la repercusión trasciende al entorno familiar. La carga física y emocional derivada del cuidado impacta de manera negativa la calidad de vida del cuidador, afectando también la dinámica y bienestar del núcleo familiar.

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El intestino neurogénico es una complicación frecuente en pacientes con lesión medular, la cual puede tener múltiples orígenes. En pediatría, la causa más común es la secundaria a malformaciones congénitas de la médula espinal, agrupadas en el espectro del disrafismo espinal. Estas lesiones, al comprometer la médula distal, se manifiestan como trastornos colorrectales y urinarios, teniendo como consecuencia alteraciones en la motilidad intestinal, la disminución de la sensibilidad anorectal y la disfunción del esfínter anal. Clínicamente, se expresan como estreñimiento crónico, incontinencia fecal y urinaria.

La presencia de estos síntomas afecta de forma significativa la calidad de vida de los pacientes. La dependencia de un cuidador para las rutinas de limpieza, la inadecuada higiene en algunos casos, así como el mal olor asociado al uso de pañales, generan consecuencias psicosociales que incluyen baja autoestima, discriminación social, ausentismo escolar y limitaciones en la interacción con sus pares. Estos factores no solo impactan la salud emocional del niño, sino también la dinámica familiar y social.

En México, aunque existen datos sobre la prevalencia de defectos del tubo neural, la información específica acerca de la frecuencia, gravedad y repercusión clínica de la disfunción intestinal neurogénica en población pediátrica con espina bífida sigue siendo escasa. La mayoría de los estudios provienen de contextos internacionales, lo que limita su extrapolación a nuestra realidad, donde las condiciones sociales, culturales y de acceso a servicios de salud son distintas.

En este sentido, resulta necesario contar con herramientas estandarizadas que permitan evaluar de manera objetiva la severidad de la DIN y su impacto en la vida

diaria de los pacientes. La EDIN o NBD Score, cuestionario validado internacionalmente y compuesto por diez ítems, ha demostrado ser una herramienta útil para cuantificar la disfunción intestinal y asociarla con la calidad de vida. Sin embargo, en Latinoamérica no existen reportes suficientes sobre su aplicación, posiblemente debido a la escasez de equipos multidisciplinarios especializados en la atención de estos pacientes.

Ante este vacío de información en habla hispana, surge la necesidad de evaluar la calidad de vida de los pacientes con intestino neurogénico secundario a espina bífida atendidos en la Consulta de Gastroenterología del Hospital Infantil de Morelia, a quienes se les ha aplicado durante la consulta la EDIN o PNBD Score como herramienta de medición de disfunción intestinal neurogénica y calidad de vida. Recabar la evidencia local permitirá comprender mejor la magnitud del problema e impulsar estrategias de intervención integral que contemplen tanto el control clínico como el bienestar emocional y social de los pacientes y sus familias.

4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la calidad de vida de los niños de 4 a los 18 años, con disrafismo validados a través de la escala de disfunción intestinal neurogénica, que acudieron a la consulta de Gastroenterología del Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos”, entre diciembre de 2021 y Mayo de 2025?

5. OBJETIVOS

5.1 OBJETIVO GENERAL.

Describir la calidad de vida de los niños de 4 a 18 años con intestino neurogénico secundario a espina bífida, a través de la escala de Disfunción Intestinal Neurogénica aplicada durante la consulta de Gastroenterología del Hospital Infantil de Morelia, entre diciembre de 2021 a Mayo de 2025.

5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

5.2.1 Clasificar el nivel de severidad de Disfunción Intestinal de acuerdo a los criterios de la Escala de Disfunción Intestinal Neurogénica (NBD SCORE).

5.2.2 Identificar el nivel de satisfacción general de los pacientes en cuanto al manejo intestinal al momento de la aplicación de la Escala de Disfunción Intestinal Neurogénica (NBD SCORE).

6. JUSTIFICACIÓN

La espina bífida o disrafismo espinal es una de las malformaciones congénitas más comunes, se caracteriza por un defecto del tubo neural que puede generar múltiples secuelas neurológicas a nivel del sistema nervioso central cuando tienen hidrocefalia y no se detecta a tiempo, pero también a nivel de la médula espinal. Las alteraciones distales más relevantes son la disfunción intestinal y vesical de origen neurogénico. En los niños que presentan esta condición, los síntomas comunes son el estreñimiento crónico, incontinencia fecal y urinaria persistentes, que no sólo afectan la salud física, sino que también comprometen de forma significativa la calidad de vida, autoestima, integración escolar y social, así como la dinámica familiar.

La escala de disfunción intestinal neurogénica, es un cuestionario desarrollado y validado para evaluar cómo los síntomas colorrectales afectan la calidad de vida de los pacientes a través de la cuantificación de la severidad de la disfunción intestinal en pacientes con discapacidad por lesión neurológica central y la satisfacción con el manejo intestinal.

Esta escala permite una evaluación sistematizada del grado de disfunción intestinal, y se presenta como una herramienta útil no solo para el seguimiento clínico, sino también para vincular la severidad de los síntomas, lo que nos permite inferir la calidad de vida en los pacientes.

La evaluación de la calidad de vida en esta población es un aspecto fundamental para comprender el impacto global de la enfermedad más allá del componente

clínico. Sin embargo, en muchos contextos hospitalarios aún existe una subvaloración del sufrimiento emocional y social que conllevan estos síntomas crónicos. A pesar de que los avances terapéuticos han mejorado la expectativa de vida de los pacientes con disrafismo espinal, persiste una deuda en cuanto a la atención integral que contemple el bienestar psicológico y social del niño.

La investigación sobre la calidad de vida de los niños con intestino neurogénico secundario a espina bífida es de vital importancia, dado que este grupo enfrenta desafíos únicos que pueden afectar su bienestar físico, emocional y social.

Además, los resultados de este estudio pueden servir como base para futuras investigaciones y para la formulación de políticas de salud que consideren las particularidades de esta población. La mejora de la calidad de vida de los niños con intestino neurogénico es un objetivo que debe ser priorizado en el ámbito de la pediatría y la rehabilitación, y esta investigación busca contribuir significativamente a ese propósito. En última instancia, al entender mejor las experiencias y necesidades de estos niños, se podrán implementar estrategias que promuevan su bienestar integral y su inclusión social.

7. MARCO TEÓRICO

7.1 Epidemiología.

En la clínica de disrafia espinal de nuestro hospital se encuentran en seguimiento aproximadamente 180 pacientes, cuyas edades oscilan entre uno y diecisiete años. De ellos, alrededor del 80% fueron diagnosticados y tratados por algún tipo de disrafia espinal, como meningocele o mielomeningocele, y reciben atención multidisciplinaria por especialidades como urología, nutrición y gastroenterología pediátrica.

En México, la prevalencia de defectos del tubo neural es de 4.9 por cada 10,000 nacimientos, y cerca del 75% de los casos corresponden a algún tipo de disrafia espinal. Estas malformaciones constituyen una de las diez principales causas de mortalidad en menores de 14 años, siendo la anencefalia y la espina bífida las patologías más relacionadas. Asimismo, las malformaciones congénitas representan la causa más frecuente de discapacidad en la población infantil sobreviviente, y aproximadamente el 20% de los defectos del tubo neural se asocian con otras anomalías congénitas. [7]

En cuanto a la disfunción intestinal neurogénica (DIN), no existen datos epidemiológicos específicos en México; sin embargo, la incidencia de lesión medular espinal (LME) es relevante, y se estima que alrededor del 4.9% de las muertes en pacientes con LME se relacionan con complicaciones gastrointestinales, incluida la DIN. [9]

En América Latina, se reportó en Argentina (2012) una incidencia de 0.66 casos por cada 1000 nacimientos con espina bífida, incluyendo variantes como meningocele, mielomeningocele, mielocelo y raquisquisis. El nivel de lesión medular más frecuente fue el lumbar medio (28%). En cuanto a los hábitos defecatorios, se observó que los niños menores de 4 años suelen mantener evacuaciones normales; no obstante, a partir de esa edad se presenta en muchos casos algún grado de disfunción intestinal neurogénica. [10]

A nivel mundial, se calcula que alrededor del 50% de las personas con LME presentan algún grado de disfunción intestinal neurogénica, mientras que el 80% de los pacientes con disrafia espinal desarrollan algún grado de intestino neurogénico. [2,8]

7.2 Fisiopatología.

La afectación en la formación y desarrollo de la médula espinal ocasiona interrupciones o alteraciones en las vías neuronales que regulan la función intestinal. La localización y severidad de la lesión determinan las manifestaciones clínicas del intestino neurogénico. Se distinguen dos patrones principales:

A) Lesión supraconal (síndrome intestinal de neurona motora superior o intestino hiperrefléxico): ocurre cuando la lesión se localiza por arriba del cono medular (T12). La pérdida del control inhibitorio supraespinal genera hipertonía colorrectal, aumento del tono del suelo pélvico y del esfínter anal externo, lo que reduce la distensibilidad colónica. Clínicamente, se observa tránsito colónico lento, hiperactividad segmentaria y estreñimiento agravado por el estado espástico del esfínter anal externo.

B) Lesión infraconal (síndrome de neurona motora inferior o intestino arrefléxico): se presenta en lesiones por debajo del cono medular. La afectación de los nervios motores autónomos provoca disminución del tono colorrectal, pérdida del reflejo inhibidor rectoanal y distensión progresiva del recto, que conduce a incontinencia fecal. La reducción del tono esfinteriano y la laxitud de los músculos pélvicos favorecen el descenso del contenido rectal y la apertura del canal anal, exacerbando la incontinencia. [11]

7.3 Cuadro clínico.

La DIN se caracteriza por un amplio espectro de síntomas, entre ellos disminución de la frecuencia de evacuaciones, tránsito colónico lento, estreñimiento severo, alteración de reflejos de evacuación, impactación fecal, incontinencia por rebosamiento e incontinencia de gases. También pueden presentarse complicaciones secundarias, como dermatitis perianal, fisuras o lesiones cutáneas asociadas al estreñimiento. [3]

Las manifestaciones clínicas dependen del nivel de la lesión medular. Las lesiones **supraconales** se asocian a un intestino hiperrefléxico, con aumento del tono esfinteriano y preservación de la coordinación refleja, lo que predispone a retención fecal y estreñimiento. En contraste, las lesiones **infraconales** producen un intestino arrefléxico, con peristalsis disminuida, menor distensibilidad rectal y, en algunos casos, esfínter anal atónico, lo que ocasiona incontinencia fecal y evacuaciones involuntarias. En las lesiones incompletas, algunos pacientes conservan la sensación de plenitud rectal y la capacidad de evacuar voluntariamente. [5]

La escala de disfunción intestinal neurogénica (NBD) se ha utilizado para evaluar la severidad clínica. Se ha reportado que más de la mitad de los pacientes presentan disfunción moderada (NBD >10), un tercio experimenta dolor abdominal que mejora con la evacuación, el 70% incontinencia fecal, el 85% estreñimiento y un 33% incontinencia urinaria concomitante. [12]

7.4 Diagnóstico.

La evaluación diagnóstica debe iniciar con una anamnesis detallada, enfocada en la frecuencia, consistencia y cantidad de las evacuaciones, complementada con un diario intestinal llevado por familiares o cuidadores, donde se registren además los medicamentos administrados y su impacto en la función intestinal. [13]

El examen físico debe incluir la palpación abdominal para identificar carga fecal, así como la exploración perianal para descartar dermatitis, fisuras, suciedad o prolapsos. La valoración del tono y reflejo anal, además del tacto rectal, puede confirmar la presencia de impactación fecal, especialmente en pacientes con obesidad donde la exploración abdominal es limitada. [13]

Los estudios complementarios, aunque no siempre disponibles, resultan útiles en casos específicos. La radiografía simple de abdomen ayuda a confirmar coprostasis, mientras que la manometría anorrectal permite evaluar la función esfinteriana. La ecografía endoanal, los estudios contrastados y la resonancia magnética dinámica pueden identificar alteraciones anatómicas o funcionales. En casos de sospecha de estenosis colónica, la colonoscopia resulta necesaria para descartar esta patología antes de considerar opciones quirúrgicas. [11]

7.5 Tratamiento.

El manejo de la DIN debe ser individualizado, considerando si predomina el estreñimiento o la incontinencia, con el objetivo de reducir el tiempo destinado a las rutinas de limpieza y mejorar la calidad de vida del paciente. [11]

Las recomendaciones iniciales contemplan ajustes en la dieta, con énfasis en garantizar una hidratación adecuada. La cantidad de líquidos debe corresponder a los requerimientos propios de la edad del paciente, mientras que la administración de fibra debe ser valorada por el personal de salud según la edad y el peso. En el manejo del tránsito intestinal se emplean dos tipos de fibra como apoyo terapéutico: la soluble, que favorece la regulación de la consistencia de las heces al absorber agua, y la insoluble, que aumenta el volumen fecal y actúa como un laxante de tipo mecánico. Es importante señalar que un consumo insuficiente de líquidos puede empeorar el estreñimiento. [11]

Otras intervenciones incluyen actividad física adaptada, evacuaciones programadas aprovechando el reflejo gastrocólico y, en casos seleccionados, estimulación anorrectal (preferentemente en pacientes pequeños). [11]

En cuanto al tratamiento farmacológico:

- **Probióticos:** aunque la evidencia en niños con DIN es limitada, se han observado beneficios en la frecuencia evacuatoria con *Lactobacillus reuteri* en lactantes mayores de seis meses. [11]
- **Laxantes:** constituyen la primera línea terapéutica, destacando la lactulosa y el macrogol, siempre acompañados de ingesta hídrica de acuerdo a la edad y peso del paciente. En ausencia de estos, pueden emplearse

senósidos. La dosis debe ajustarse a la respuesta clínica. [11]

- **Supositorios:** se recomiendan cuando la estimulación rectal resulta insuficiente, especialmente en lactantes con disrafismo espinal. Una técnica adecuada de aplicación ayuda a garantizar su efectividad. [11]

8. DISEÑO METODOLÓGICO

8.1 PARADIGMA DE INVESTIGACIÓN

El presente estudio se enmarca dentro del paradigma positivista, ya que busca analizar un fenómeno clínico a través de la recolección de datos objetivos y medibles. Este paradigma parte del supuesto de que la realidad puede ser observada, cuantificada y analizada de manera sistemática mediante el uso de instrumentos estandarizados y validados, como la Escala de Disfunción Intestinal Neurogénica (NBD Score).

En este sentido, el enfoque positivista permite describir y medir el grado de afectación intestinal en pacientes pediátricos con espina bífida, así como su repercusión en la calidad de vida, utilizando procedimientos estructurados y análisis estadístico. Este abordaje facilita la generación de evidencia científica objetiva y reproducible, que puede servir como base para la toma de decisiones clínicas y el diseño de estrategias de intervención en salud.

8.2 NIVEL Y TIPO DE INVESTIGACIÓN

La investigación que se pretende desarrollar es de nivel descriptivo, toda vez que se trata de identificar y mostrar la calidad de vida de los pacientes de entre 4 y 18 años con diagnóstico de espina bífida e intestino neurogénico atendidos en la consulta de gastroenterología del Hospital Infantil de Morelia.

En cuanto a su alcance, se clasifica como una **investigación descriptiva**, pues pretende detallar las características clínicas y la calidad de vida de los pacientes, sin manipular variables.

8.3 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

El diseño empleado es **observacional, transversal y retrospectivo**:

- **Observacional**, porque no se interviene de manera experimental sobre las variables, sino que se recopilan y analizan los datos tal como se presentan en la población.
- **Transversal**, dado que la información se recolecta en un único momento temporal, permitiendo obtener una fotografía del estado actual de los pacientes en seguimiento en la clínica de la consulta de gastroenterología.
- **Retrospectivo**, porque la recolección de datos se realizará de manera planificada a partir de la escalas NBD Score aplicadas a la población seleccionada durante la consulta de gastroenterología, que se encuentran en los expedientes correspondientes.

Este diseño metodológico resulta apropiado para describir la prevalencia, severidad y repercusión de la disfunción intestinal neurogénica en pacientes pediátricos con espina bífida, así como para generar evidencia que contribuya a mejorar su abordaje clínico y psicosocial.

8.4 CARACTERIZACIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO

- **POBLACIÓN**

Pacientes de entre 4 y 18 años con diagnóstico de espina bífida e intestino neurogénico atendidos en la consulta de gastroenterología del Hospital Infantil de Morelia.

- **UNIDAD DE ESTUDIO**

Escalas de EDIN (NBD Score) realizadas en la consulta de gastroenterología a pacientes de entre 4 y 18 años con diagnóstico de espina bífida e intestino neurogénico atendidos en el Hospital Infantil de Morelia.

- **UNIDAD DE OBSERVACIÓN**

La unidad de observación corresponde a la fuente directa de información, es decir, las encuestas de disfunción intestinal neurogénica (EDIN/NBD Score), que se encuentran en los expedientes y fueron aplicadas durante la consulta de gastroenterología pediátrica por el gastroenterólogo (a) en turno, a los pacientes con disrafia espinal con diagnóstico de intestino neurogénico.

8.5 MUESTRA

Debido a que este trabajo incluye a todos los expedientes de pacientes de entre 4 y 18 años con diagnóstico de espina bífida e intestino neurogénico atendidos en la consulta de gastroenterología del Hospital Infantil de Morelia, no se requiere una muestra en específica ya que se trata de un censo.

- **CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

Los expedientes de pacientes de entre 4 y 18 años con diagnóstico de intestino neurogénico secundario a espina bífida.

Los expedientes de pacientes que acudieron a la consulta de gastroenterología del Hospital Infantil de Morelia.

Los expedientes de pacientes con diagnóstico de espina bífida e intestino neurogénico que pudieron responder la escala de Evaluación de Disfunción Intestinal Neurogénica (EDIN o NBD Score) con ayuda o no de su cuidador durante la consulta de gastroenterología.

- **CRITERIOS DE EXCLUSIÓN**

Expedientes de los pacientes en cuya escala de Evaluación de Disfunción Intestinal Neurogénica (EDIN o NBD Score) realizada durante la consulta de gastroenterología no cuenten con el diagnóstico de espina bífida.

Expedientes de los pacientes atendidos en la consulta de gastroenterología que no cuenten con escala de Evaluación de Disfunción Intestinal Neurogénica (EDIN o NBD Score) en su expediente.

- **CRITERIOS DE ELIMINACIÓN**

Expedientes de los pacientes que se encuentren incompletos.

Expedientes de los pacientes cuya escala de Evaluación de Disfunción Intestinal Neurogénica (EDIN o NBD Score) no esté contestada o lo esté de forma incompleta o incorrecta.

8.6 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Variable	Definición	Clasificación	Criterio diagnóstico
----------	------------	---------------	----------------------

		y Tipo	
Severidad de Disfunción Intestinal Neurogénica	La suma del puntaje de la aplicación de NBD score	Cualitativa nominal	0 - 6 puntos: Muy poco 7 -9 puntos: Poco 10-13 puntos: Moderada ≥ 14 puntos: Severa
Satisfacción General	Puntuación que marca el paciente a la satisfacción respecto a su manejo intestinal	Cualitativa nominal	Puntuación del 0 al 10. (0 = insatisfacción total / 10 = satisfacción completa)

8.7 PLAN DE RECOLECCIÓN DATOS.

• TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Se identificarán los expedientes clínicos de la consulta del Servicio de Gastroenterología del Hospital Infantil de Morelia que tengan el diagnóstico de intestino neurogénico (CIE -10 K59.2) y Espina Bífida (CIE-10 Q050, Q051, Q052, Q053, Q054, Q055, Q056, Q057, Q058, Q059 y Q760), del periodo estudiado por medio del servicio de estadística, previa autorización y que hayan sido evaluados con la escala DNI durante la consulta de gastroenterología.

Se seleccionará una muestra de 32 expedientes clínicos por conveniencia.

Se revisarán los 32 expedientes clínicos seleccionados.

Se recolectarán los datos necesarios según las variables establecidas.

Los datos obtenidos se registrarán en una hoja de cálculo mediante excel.

Se analizarán y graficarán los resultados obtenidos.

• INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Formato de recolección de datos EXCEL.

8.8 ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE LOS DATOS.

Estadística descriptiva

- **PROGRAMA INFORMÁTICO DE PROCESAMIENTO DE DATOS**

Excel versión Microsoft 365 16.0.19231.20194

8.9 LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Entre las limitaciones del presente estudio se reconoce que la aplicación de las escalas pudo verse influenciada por la interpretación subjetiva de los cuidadores, así como por la forma en que el aplicador expresó los ítems durante la evaluación. Estas variaciones pueden generar diferencias mínimas en la comprensión y en las respuestas obtenidas. No obstante, al haberse realizado la aplicación por personal médico especializado y previamente capacitado en el uso del instrumento, se considera que el riesgo de sesgo fue reducido.

Asimismo, es importante señalar que, como en toda investigación aplicada en contextos clínicos, los resultados están condicionados a las características de la población estudiada y al entorno en el que se llevó a cabo la recolección de datos. Por lo tanto, la generalización de los hallazgos a otras poblaciones o contextos debe hacerse con precaución.

A pesar de estas limitaciones, los procedimientos seguidos garantizan la validez interna del estudio y aportan información relevante para futuras investigaciones en esta línea.

8.10 CONSIDERACIONES ÉTICAS

De acuerdo a la NOM-012-SS3-2012 que habla de los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos en México, el protocolo se encuentra categorizado en proyecto sin riesgo, por lo cual se cumplen los estándares éticos y metodológicos dentro de la normatividad correspondiente.

• NIVEL DE RIESGO

Previo a la ejecución de esta investigación se realizará un dictamen de los comités de ética e investigación.

Se mantendrá la confidencialidad y anonimato de la información de los pacientes incluidos en el estudio.

Los pacientes no se expondrán a ningún riesgo, al tratarse de un estudio retrospectivo.

El estudio se realizará bajo las siguientes normas:

- Reglamento de investigación de la Ley General de Salud conforme a los artículos 28 y 58.
- Norma oficial mexicana NOM-004-SSA3-2012, que establece los criterios para la elaboración, integración, uso y archivo del expediente clínico en México.
- Norma oficial mexicana NOM-024-SSA3-2012, regula los Sistemas de Información de Registro Electrónico para la Salud (SIRES) en México.
- Código de Nuremberg y Declaración de Helsinki.

8.11 CONSIDERACIONES DE BIOSEGURIDAD

No aplica.

9. ORGANIZACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

9.1 PROGRAMA DE TRABAJO

Nº	ACTIVIDAD	2025												2026	
		ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	DIC	ENE	FEB
1	SOLICITUD DE REGISTRO										X				
2	DESARROLLO DE ANTEPROYECTO										X				
3	DICTAMINACIÓN DE COMITÉS											X			
4	RECOLECCIÓN DE DATOS											X			
5	RESULTADOS												X		
6	ANÁLISIS DE RESULTADOS												X		
7	DISCUSIÓN													X	
8	CONCLUSIONES													X	
9	PROPUESTA													X	
10	SOLICITUD DE PRESENTACIÓN DE INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN														X

9.2 RECURSOS HUMANOS

TESISTA: Dra. Cinthya Nallely Quintana López

Actividad: recolección de datos.

DIRECTORA: Dra. Liliana Verenice Arroyo Cruz, adscrita al servicio de Gastroenterología en el Hospital Infantil de Morelia.

Actividad: idea del proyecto, asesoría metodológica, captura de la información, análisis y redacción de resultados.

CODIRECTOR: Dr. Roberto Carlos Quevedo Díaz, adscrito al servicio de enseñanza e investigación en el Hospital Infantil de Morelia.

Actividad: Asesor metodológico de protocolo.

9.3 RECURSOS MATERIALES

Para la realización de esta investigación se requieren 3 computadoras las cuales serán proporcionadas por los integrantes de la realización de protocolo, además se requerirán copias de la hoja de la escala de Disfunción Intestinal Neurogénica, las cuales serán proporcionadas por los investigadores. Por otro lado, todos los datos se obtendrán del sistema digital de expediente clínico y expedientes físicos.

9.4 PRESUPUESTO

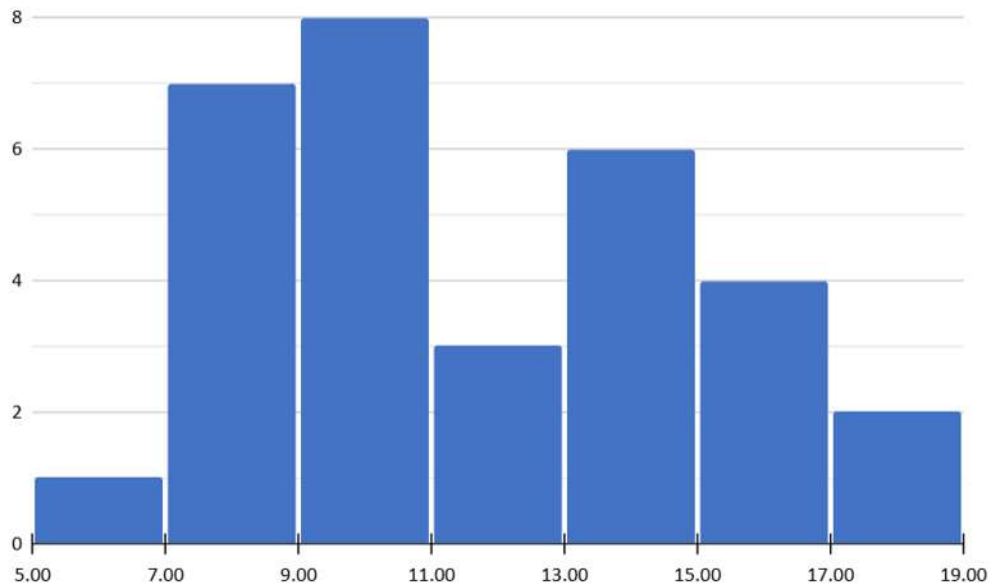
Los recursos financieros serán proporcionados por el grupo de investigadores de acuerdo a las necesidades presentadas.

10. RESULTADOS

Se analizaron un total de 32 expedientes, de los cuales 15 correspondieron a pacientes del sexo masculino (46.8%) y 17 al sexo femenino (53.2%).

La edad de la población estudiada presentó una media de 11.3 años, con una mediana de 10.5 años y una moda de 7 años. El rango de edad se ubicó entre 5 y 19 años, con un rango total de 14 años. El análisis de dispersión mostró un rango intercuartílico de 5.5 años, con un percentil 25 de 8.5 años y un percentil 75 de 14 años, lo que indica que el 50% de los participantes se concentró dentro de este intervalo etario (Gráfica 1).

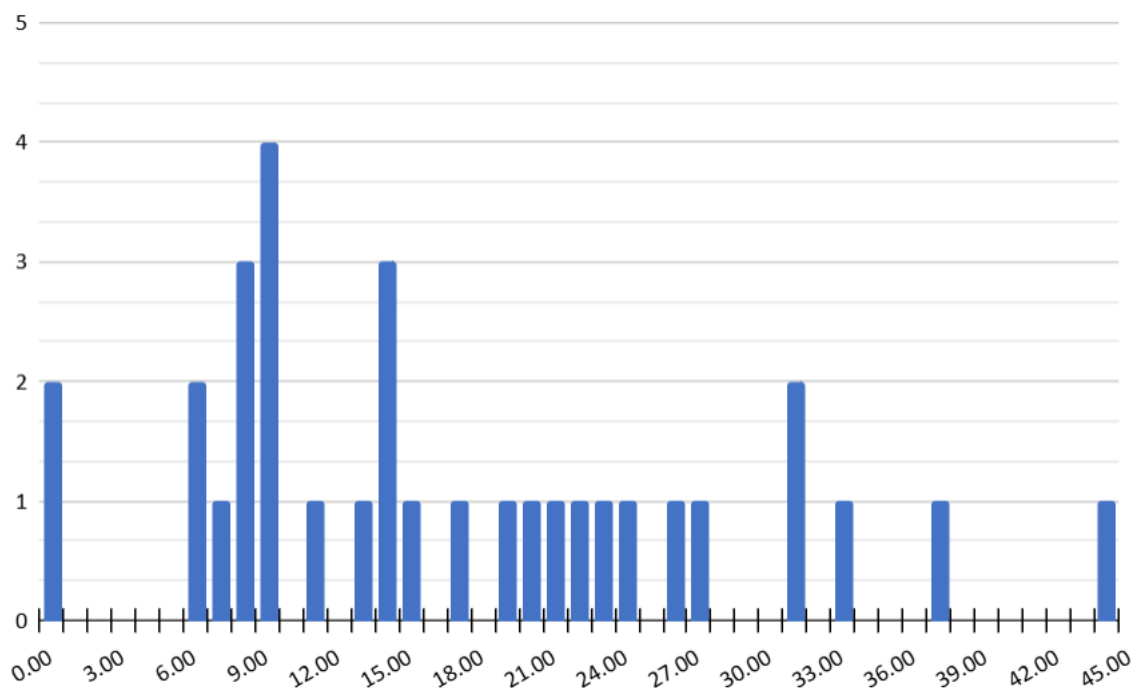
Gráfica 1. Distribución de la Edad.



Distribución de la edad de la población estudiada. Se observa la frecuencia de los participantes según grupos de edad, con una mayor concentración en edades escolares y adolescentes tempranos.

La puntuación del NBD Score presentó una media de 16.7 ± 10.7 puntos, con una mediana de 14 puntos y un rango de 0 a 44 puntos. El rango intercuartílico fue de 15 puntos (P25: 8.5; P75: 23.5). El intervalo de puntuación más frecuente se ubicó entre 7.33 y 14.6 puntos, lo que refleja una mayor concentración de valores en rangos bajos e intermedios (Gráfica 2).

Gráfica 2. Distribución de la Puntuación NBD Score

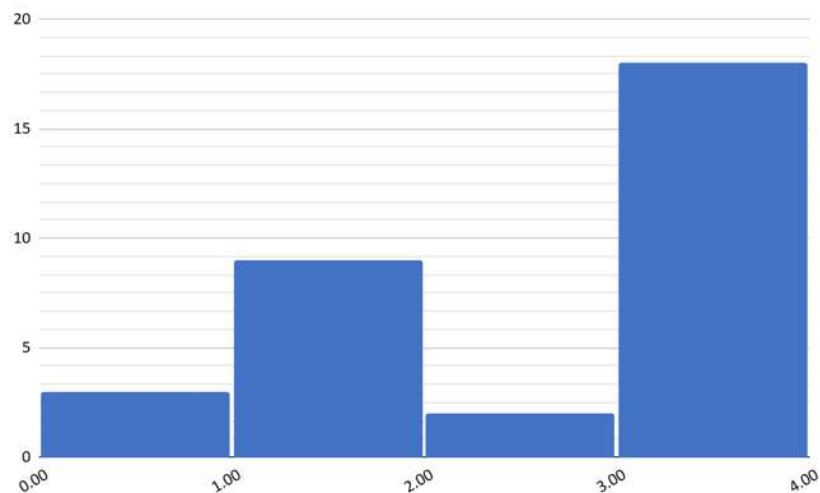


La gráfica muestra la frecuencia de las puntuaciones obtenidas en la población estudiada, con predominio de valores bajos e intermedios.

La severidad presentó una media de 2 ± 1 , con una mediana y moda de 3, y un rango de 0 a 3. El rango intercuartílico fue de 2 (P25: 1; P75: 3). En el análisis de

la distribución, el intervalo de severidad más frecuente se ubicó entre 2.5 y 3, con 18 observaciones dentro de este rango (Gráfica 3).

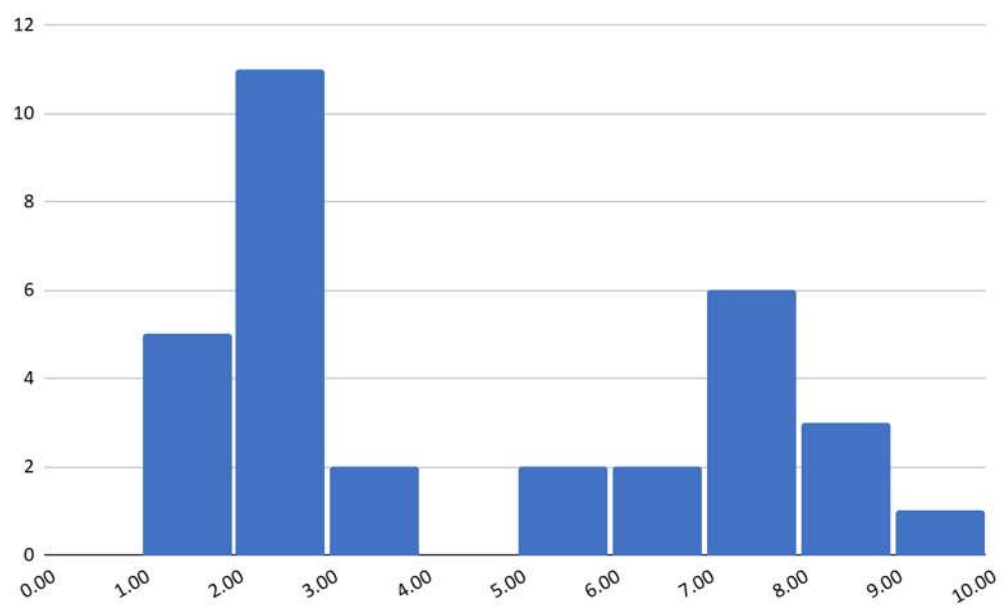
Gráfica 3. Distribución de la Severidad en el NBD Score



La categoría de severidad 3 presentó la mayor frecuencia, mientras que las categorías 0 y 2 mostraron una menor representación. La severidad 1 presentó una frecuencia intermedia.

La variable satisfacción general presentó una media de 4, una mediana de 2.5 y una moda de 2, lo que indica que las puntuaciones más frecuentes se concentraron en niveles bajos de satisfacción. El valor mínimo observado fue de 1 y el máximo de 9, con un rango total de 8. La desviación estándar fue de 2.7, lo que sugiere una variabilidad considerable en las respuestas. La varianza fue de 7.3. El percentil 25 se ubicó en 2 y el percentil 75 en 7, con un rango intercuartílico de 5, lo que indica una amplia dispersión del 50% central de los datos (Gráfica 4).

Gráfica 4. Distribución de la satisfacción general en el NBD Score.



El histograma muestra una distribución amplia de las respuestas, con predominio de puntuaciones bajas y una dispersión considerable, lo que refleja heterogeneidad en la percepción de satisfacción entre los participantes.

11. ANÁLISIS DE RESULTADOS

El análisis conjunto de la severidad de la disfunción intestinal y el nivel de satisfacción general permite una comprensión más amplia del impacto del intestino neurogénico en la calidad de vida de los pacientes pediátricos con espina bífida. Los resultados evidencian un predominio de grados moderados a severos de disfunción intestinal, lo que refleja una afectación clínica relevante en la mayoría de la población estudiada.

Este comportamiento se acompaña de niveles bajos de satisfacción general con el manejo intestinal, lo que sugiere una relación entre la magnitud de los síntomas y la percepción del manejo. En este sentido, una mayor severidad de la disfunción intestinal parece asociarse con una valoración menos favorable del control intestinal, lo que pone de manifiesto la complejidad de su manejo, incluso en contextos de seguimiento especializado.

Asimismo, la variabilidad observada tanto en la severidad como en los niveles de satisfacción indica que la experiencia de los pacientes no es homogénea. Esta heterogeneidad podría estar influida por factores individuales y contextuales, como la respuesta al tratamiento, la adherencia terapéutica, el acceso a recursos de apoyo y el impacto emocional y social de la enfermedad. En este contexto, la severidad de la disfunción intestinal neurogénica se perfila como un elemento relevante, ya que la calidad de vida es inversamente proporcional al puntaje de severidad, sin embargo, aún se tendría que evaluar que condiciona la percepción del manejo, o si hay algún factor agregado que altere esta percepción.

En conjunto, estos hallazgos sugieren que el abordaje del intestino neurogénico en pacientes pediátricos con espina bífida requiere estrategias que vayan más allá del control sintomático.

12. DISCUSIÓN

El intestino neurogénico constituye una complicación frecuente y clínicamente relevante en pacientes pediátricos con espina bífida, debido a su impacto funcional y en la calidad de vida. En el presente estudio, la aplicación del Neurogenic Bowel Dysfunction Score (NBD Score) permitió identificar una carga significativa de disfunción intestinal, con predominio de grados moderados a severos. Estos hallazgos son consistentes con el estudio realizado en Dinamarca, quienes lo desarrollaron y validaron como una herramienta específica para la cuantificación de la calidad de vida en función de la severidad de la disfunción intestinal en pacientes con daño neurológico central [1].

La utilidad del NBD Score ha sido respaldada por múltiples estudios que demuestran su validez y confiabilidad en distintos contextos clínicos. En particular, la validación realizada en población hispanohablante confirma su aplicabilidad para la evaluación sistemática de pacientes con lesión neurológica central o disrafia espinal [2]. Asimismo, existen recomendaciones internacionales que subrayan la importancia del uso de instrumentos estandarizados para la valoración de la función intestinal en pacientes con afecciones neurológicas congénitas, como las mencionadas por la Sociedad Internacional de Continencia Infantil (ICCS) [3].

La elevada severidad identificada en esta población es concordante con lo descrito en la literatura, donde se documenta que los pacientes con espina bífida

presentan alteraciones persistentes de la motilidad intestinal y de los mecanismos de continencia, secundarias al compromiso neurológico medular. Como se describe en un metanálisis publicado en el año 2024, estas alteraciones condicionan estreñimiento crónico y/o incontinencia fecal, lo que dificulta su control a largo plazo y afecta la calidad de vida de los pacientes [4]. De manera adicional, se señala que la disfunción intestinal suele coexistir con otros trastornos neurogénicos, como la disfunción vesical, lo que incrementa la complejidad del manejo clínico [5].

En población pediátrica, el intestino neurogénico representa un desafío particular. El abordaje temprano e individualizado es fundamental para reducir complicaciones y mejorar los resultados a largo plazo [6]. De forma complementaria, La Sociedad Internacional de Continencia Infantil (ICCS) destaca que el manejo debe ser multidisciplinario y centrado en la calidad de vida del paciente pediátrico y su familia [7].

En cuanto a la satisfacción general con el manejo intestinal, los resultados del presente estudio evidencian una percepción predominantemente baja. Este hallazgo es congruente con lo reportado en estudios que analizan la relación entre la severidad de la disfunción intestinal y la calidad de vida. La revisión sistemática realizada en México en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “S. Zubirán” (INCMNSZ), demuestran que una mayor severidad de la disfunción intestinal se asocia con una disminución significativa de la calidad de vida, independientemente del tipo de lesión neurológica [8].

En estudios realizados en población latinoamericana, se ha señalado que el impacto del intestino neurogénico suele estar subestimado en la práctica clínica, a pesar de su repercusión en la vida diaria de los pacientes y sus cuidadores [9,10]. Estos hallazgos refuerzan la necesidad de integrar de manera sistemática la

evaluación de la función intestinal dentro del seguimiento integral de los pacientes con espina bífida.

Las guías de práctica clínica nacionales, como la Guía del Instituto Mexicano del Seguro Social para la prevención, diagnóstico y tratamiento de la espina bífida, enfatizan el seguimiento continuo de las complicaciones gastrointestinales mediante un enfoque multidisciplinario [11].

Los resultados del presente estudio respaldan estas recomendaciones, al evidenciar que, incluso bajo seguimiento especializado, persiste una carga elevada de disfunción intestinal, sin embargo, debido a múltiples factores relacionados con el entorno socioeconómico, como lo son falta de recurso económico y distancias de traslado para llevar a cabo el seguimiento apropiado.

Finalmente, la literatura sobre lesión medular y trauma raquímedular describe que las alteraciones intestinales constituyen una de las secuelas más persistentes y con mayor impacto funcional [12], lo cual resulta consistente con los hallazgos observados en esta población pediátrica con espina bífida.

13. CONCLUSIONES

El intestino neurogénico secundario a espina bífida representa una condición clínica relevante y compleja en la población pediátrica estudiada, asociada a una afectación importante de la calidad de vida, evidenciada por los niveles de disfunción intestinal identificados mediante la escala de Disfunción Intestinal Neurogénica.

La aplicación de la EDIN (NBD Score) permitió una clasificación objetiva de la severidad de la disfunción intestinal, observándose un predominio de grados moderados a severos en la mayoría de los pacientes, lo que confirma su utilidad como herramienta para la evaluación sistemática en el contexto clínico.

Los niveles de satisfacción general con el manejo intestinal fueron predominantemente bajos, lo que pone de manifiesto que, aun bajo seguimiento especializado, persisten dificultades en el control de los síntomas intestinales y en la percepción del manejo por parte de los pacientes y sus cuidadores.

La coexistencia de una mayor severidad de la disfunción intestinal y una menor satisfacción general sugiere una asociación entre la carga sintomática del intestino neurogénico y la percepción del manejo, con repercusiones negativas en la calidad de vida.

La variabilidad observada en los niveles de severidad y satisfacción refleja el carácter heterogéneo del intestino neurogénico, influido por factores clínicos, terapéuticos y psicosociales, lo que resalta la importancia de un abordaje individualizado y multidisciplinario.

14. PROPUESTA

Implementar de manera sistemática el Neurogenic Bowel Dysfunction Score (NBD Score) en la consulta de gastroenterología pediátrica, con el objetivo de mejorar la evaluación clínica y el seguimiento del intestino neurogénico, así como generar bases de datos estandarizadas que permitan el desarrollo de estudios prospectivos futuros.

Fortalecer el abordaje multidisciplinario del intestino neurogénico, realizando sesiones académica, resolución de casos clínicos de pacientes, e intercambiar diferentes puntos de vista entre las diversas especialidades como gastroenterología, urología, nutrición, rehabilitación y psicología, y evaluar en investigaciones posteriores el impacto de este enfoque integral sobre la severidad de la disfunción intestinal y la calidad de vida de los pacientes pediátricos con espina bífida.

Individualizar los esquemas de manejo intestinal de acuerdo con el grado de severidad identificado mediante instrumentos validados, promoviendo el desarrollo de estudios comparativos que analicen la efectividad de diferentes estrategias terapéuticas en población pediátrica con espina bífida.

Promover estudios longitudinales y multicéntricos que permitan analizar la evolución del intestino neurogénico a lo largo del tiempo, así como su impacto durante las distintas etapas de la edad pediátrica, con la finalidad de optimizar los modelos de atención y seguimiento a largo plazo.

Realizar protocolos de estudio para seguimiento de asistencia y ausentismo a consultas de seguimiento, y valorar cuál podría ser un área de oportunidad para apoyar a estos grupos vulnerables.

15. FUENTES DE INFORMACIÓN

- 1 Krogh K, Christensen P, Sabroe S, Laurberg S. Neurogenic bowel dysfunction score. *Spinal Cord* [Internet]. 2006;44(10):625–31. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101887>
- 2 González Viejo MÁ, Avellanet M, Montesinos Magraner L, Rojas Cuotto K, Launois Obregón P, Perrot González JC. Spanish validation of the Neurogenic Bowel Dysfunction score -NBD score- in patients with central neurological injury. *Medicina Clínica*. 2021 Oct 22;157(8):361–7.
- 3 Kelly MS, Benninga MA, Yang SS, Franco I, Payne C, Wei CH, et al. Pediatric neurogenic bowel dysfunction: ICCS review document. Vol. 19, *Journal of Pediatric Urology*. Elsevier Ltd; 2023. p. 232–9.
- 4 Sober-Williams EK, Lee RHY, Whitehurst DGT, McBride CB, Willms R, Claydon VE. Bowel burdens: a systematic review and meta-analysis examining the relationships between bowel dysfunction and quality of life after spinal cord injury. Vol. 62, *Spinal Cord*. Springer Nature; 2024. p. 495–506.
- 5 Hakim S, Gaglani T, Cash BD. Neurogenic Bowel Dysfunction: The Impact of the Central Nervous System in Constipation and Fecal Incontinence. Vol. 51, *Gastroenterology Clinics of North America*. W.B. Saunders; 2022. p. 93–105.
- 6 Martinez L, Neshatian L, Khavari R. Neurogenic Bowel Dysfunction in Patients with Neurogenic Bladder. Vol. 11, *Current Bladder Dysfunction Reports*. Current Medicine Group LLC 1; 2016. p. 334–40.
- 7 Guía de Práctica Clínica Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Espina Bífida en Niños. Instituto Mexicano del Seguro Social, México; 2013.
- 8 Columba G, Camarillo F, Carballeda JF, Martínez Benítez B, Barreto Zúñiga R, Kazuo J, et al. Trabajos libres premiados ■ 1er LUGAR INVESTIGACIÓN

- BÁSICA: PREMIO BERNARDO SEPÚLVEDA [Internet]. Revista de Gastroenterología de México. 2010. Available from: www.elsevier.es
- 9 Vicente, E & Rubio, A & García, E.. (2007). Trauma Raquimedular. *Medicrit : Revista de Medicina Crítica*. 4. 10.5413/mrmc.2007.43.89.
 - 10 Bigliardi R, Néstor Bigliardi R, Reynoso R, Messere G, Vidal J, Ues Pata A, et al. MANUSCRITO ORIGINAL. Vol. 50, *Acta Gastroenterol Latinoam*. 2020.
 - 11 Mosiello G, Safder S, Marshall D, Rolle U, Benninga MA. Neurogenic bowel dysfunction in children and adolescents. Vol. 10, *Journal of Clinical Medicine*. MDPI; 2021.
 - 12 Columba G, Camarillo F, Carballada JF, Martínez Benítez B, Barreto Zúñiga R, Kazuo J, et al. Trabajos libres premiados ■ 1er LUGAR INVESTIGACIÓN BÁSICA: PREMIO BERNARDO SEPÚLVEDA [Internet]. Revista de Gastroenterología de México. 2010. Available from: www.elsevier.es
 - 13 Bauer SB, Austin PF, Rawashdeh YF, de Jong TP, Franco I, Siggard C, et al. International Children's Continence Society's recommendations for initial diagnostic evaluation and follow-up in congenital neuropathic bladder and bowel dysfunction in children. Vol. 31, *Neurourology and Urodynamics*. 2012. p. 610–4.

16. APÉNDICES

16.1 CARTA DE CONFIDENCIALIDAD

Morelia, Michoacán, Diciembre del 2025.

MANIFIESTO DE CONFIDENCIALIDAD Y PROTECCIÓN DE DATOS

En apego a las disposiciones legales de protección de datos personales, me comprometo a recopilar solo la información que sea necesaria para la investigación y esté contenida en el expediente clínico y/o base de datos disponible, así como modificarla para imposibilitar la identificación del paciente, resguardar, mantener la confidencialidad de esta y no hacer mal uso o compartirla con personas ajenas a este protocolo. La información recabada será utilizado exclusivamente para la realización del protocolo ***“CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA DISFUNCIÓN INTESTINAL NEUROGÉNICA EN NIÑOS DE 4 A 18 AÑOS DE EDAD CON DISRAFIA ESPINAL, ATENDIDOS EN LA CONSULTA DE GASTROENTEROLOGÍA DEL HOSPITAL INFANTIL DE MORELIA, ENTRE DICIEMBRE DE 2021 Y MAYO 2025”***, cuyo propósito es producto comprometido de tesis.

Estando en conocimiento de que en caso de no dar cumplimiento se procederá acorde a las sanciones que procedan de conformidad con lo dispuesto en las disposiciones legales en materia de investigación en salud vigentes y aplicables.

Dra. Cinthya Nallely Quintana López
Ex-Residente del Hospital Infantil de Morelia
“Eva Sámano de López Mateos”.

Testigo Nombre y Firma

Testigo Nombre y Firma

16.2 CARTA DE ASENTIMIENTO INFORMADO

No se requiere debido a que no se realizará intervención durante la investigación.

16.3 DECLARACIÓN DE CONFLICTOS DE INTERÉS

No existe ningún conflicto de intereses por parte de los investigadores y colaboradores involucrados en esta investigación.

17. ANEXOS

17.1 ESCALA PEDIÁTRICA DE DISFUNCIÓN INTESTINAL NEUROGÉNICA, (PNBD SCORE).

1. ¿Cómo calificarías tu estado general de salud? ☐ Excelente o muy bueno (puntaje 0) ☐ Bueno (puntaje 1) ☐ Regular (puntaje 2) ☐ Malo (puntaje 3)	
2. ¿Cómo calificarías tu salud general hoy en comparación con hace un año? ☐ Mucho mejor, mejor o igual (puntaje 0) ☐ Peor (puntaje 1) ☐ Mucho peor (puntaje 2)	
3. ¿Necesita tu madre, padre o cuidador ayudarte con tu rutina intestinal habitual? ☐ No (puntaje 0) ☐ Sí, deben ayudarme un poco (puntaje 1) ☐ Sí, deben hacerlo todo por mí (puntaje 2)	
4. ¿Usas una silla de ruedas para desplazarte diariamente? ☐ No (puntaje 0) ☐ Sí (puntaje 1)	
5. En general, ¿qué tan controlados crees que están tus movimientos intestinales? ☐ Muy bien (puntaje 0) ☐ Bien (puntaje 1) ☐ Regular (puntaje 2) ☐ Mal (puntaje 3) ☐ Nada controlados (puntaje 4)	
6. En promedio, ¿con qué frecuencia tienes una evacuación intestinal? ☐ Diariamente (puntaje 0) ☐ Más de una vez al día o día por medio (puntaje 1) ☐ Menos de 4 veces por semana (puntaje 2)	
7. Usando la descripción de abajo, ¿qué tipo describe mejor tu popó con mayor frecuencia? ☐ Tipo 3 (puntaje 0)	

☐ Tipo 2 o 4 (puntaje 1) ☐ Tipo 1 o 5, o difícil de identificar porque está en pañal (puntaje 2) Nota: se agrega Escala de Bristol para ayudar a la encuesta (anexo 12.2)	
8. ¿Con qué frecuencia tienes accidentes con heces (se te sale el popó sin querer)? ☐ Nunca (puntaje 0) ☐ Algunas veces al mes (puntaje 1) ☐ Todos los días (puntaje 2) ☐ Más de una vez al día (puntaje 3)	
9. ¿Usas pañal por los accidentes con heces? ☐ Nunca (puntaje 0) ☐ Sí, ocasionalmente (puntaje 1) ☐ Sí, todos los días (puntaje 2)	
10. ¿Con qué frecuencia te duele al evacuar (hacer popó)? ☐ Nunca (puntaje 0) ☐ Rara vez (puntaje 1) ☐ A veces (puntaje 2) ☐ Casi siempre (puntaje 3) ☐ Siempre (puntaje 4)	
11. ¿Tienes actualmente alguna irritación o cortadura en el trasero? ☐ No (puntaje 0) ☐ Sí (puntaje 1)	
12. ¿Con qué frecuencia el manejo de tus heces interfiere con tus actividades recreativas, sociales o familiares? ☐ Nunca (puntaje 0) ☐ Rara vez (puntaje 1) ☐ A veces (puntaje 2) ☐ Casi siempre (puntaje 3) ☐ Siempre (puntaje 4)	
13. ¿Con qué frecuencia la frecuencia de tus evacuaciones afecta tus actividades recreativas, sociales o familiares? ☐ Nunca (puntaje 0) ☐ Rara vez (puntaje 1) ☐ A veces (puntaje 2)	

☐ Casi siempre (puntaje 3) ☐ Siempre (puntaje 4)	
14. ¿Qué tanto te molesta tener accidentes con heces o estreñimiento crónico? ☐ No me molesta (puntaje 0) ☐ Me molesta un poco (puntaje 1) ☐ Me molesta algo (puntaje 2) ☐ Me molesta mucho (puntaje 3)	
15. ¿Sientes que tus medicamentos o técnicas intestinales actuales te ayudan con tus evacuaciones? ☐ Muchísimo (puntaje 0) ☐ Bastante (puntaje 1) ☐ Algo (puntaje 2) ☐ Muy poco (puntaje 3) ☐ Nada (puntaje 4)	
Puntaje total: entre 0 y 41	

Severidad de disfunción intestinal

Puntuación 0 - 6: Muy poco

Puntuación 7 - 9: Poco

Puntuación 10 - 13: Moderada

Puntuación ≥ 14 : Severa

Satisfacción General

Marque con una (X) cómo es su satisfacción con el manejo de su intestino

(Insatisfacción total = 0 / Satisfacción completa = 10)

() 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 () 8 () 9 () 10

17.2 ESCALA DE BRISTOL

Escala de Bristol		
Tipo 1		Trozos duros separados, como nueces
Tipo 2		Con forma de salchicha, pero grumosa
Tipo 3		Con forma de salchicha, pero con grietas
Tipo 4		Con forma de salchicha, como serpiente lisa y suave
Tipo 5		Bolas suaves con bordes desiguales
Tipo 6		Trozos suaves con los bordes desiguales
Tipo 7		Acuosa, sin trozos sólidos Totalmente líquida

17.2 INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS.

INICIALES	NO. EXPEDIENTE	PUNTUACIÓN DE ESCALA	SEVERIDAD	NIVEL DE SATISFACCIÓN

17.3 REPORTE DE HERRAMIENTA ANTIPLAGIO.

Cinthya Nallely Quintana López

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA DISFUNCIÓN INTESTINAL NEUROGÉNICA EN NIÑOS DE 4 A 18 AÑOS DE E...

Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo

Detalles del documento

Identificador de la entrega

trn:oid::3117:554903282

Fecha de entrega

9 feb 2026, 1:36 p.m. GMT-6

Fecha de descarga

9 feb 2026, 1:48 p.m. GMT-6

Nombre del archivo

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA DISFUNCIÓN INTESTINAL NEUROGÉNICA EN NIÑOS D....docx

Tamaño del archivo

833.2 KB

54 páginas

9384 palabras

53.145 caracteres

14% Similitud general

El total combinado de todas las coincidencias, incluidas las fuentes superpuestas, para ca...

Filtrado desde el informe

- ▶ Texto citado
- ▶ Texto mencionado
- ▶ Coincidencias menores (menos de 10 palabras)

Fuentes principales

- 14%  Fuentes de Internet
- 6%  Publicaciones
- 0%  Trabajos entregados (trabajos del estudiante)

Marcas de integridad

N.º de alertas de integridad para revisión

No se han detectado manipulaciones de texto sospechosas.

Los algoritmos de nuestro sistema analizan un documento en profundidad para buscar inconsistencias que permitan distinguirlo de una entrega normal. Si advertimos algo extraño, lo marcamos como una alerta para que pueda revisarlo.

Una marca de alerta no es necesariamente un indicador de problemas. Sin embargo, recomendamos que preste atención y la revise.

17.4 FORMATO DE DECLARACIÓN DE ORIGINALIDAD.

Formato de Declaración de Originalidad y Uso de Inteligencia Artificial

Coordinación General de Estudios de Posgrado
Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo



A quien corresponda,

Por este medio, quien abajo firma, bajo protesta de decir verdad, declara lo siguiente:

- Que presenta para revisión de originalidad el manuscrito cuyos detalles se especifican abajo.
- Que todas las fuentes consultadas para la elaboración del manuscrito están debidamente identificadas dentro del cuerpo del texto, e incluidas en la lista de referencias.
- Que, en caso de haber usado un sistema de inteligencia artificial, en cualquier etapa del desarrollo de su trabajo, lo ha especificado en la tabla que se encuentra en este documento.
- Que conoce la normativa de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, en particular los Incisos IX y XII del artículo 85, y los artículos 88 y 101 del Estatuto Universitario de la UMSNH, además del transitorio tercero del Reglamento General para los Estudios de Posgrado de la UMSNH.

Datos del manuscrito que se presenta a revisión		
Programa educativo	Especialidad En Pediatría	
Título del trabajo	<i>"CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA DISFUNCIÓN INTESTINAL NEUROGÉNICA EN NIÑOS DE 4 A 18 AÑOS DE EDAD CON DISRAFIA ESPINAL, ATENDIDOS EN LA CONSULTA DE GASTROENTEROLOGÍA DEL HOSPITAL INFANTIL DE MORELIA, ENTRE DICIEMBRE DE 2021 Y MAYO 2025"</i>	
	Nombre	Correo electrónico
Autor/es	Cinthya Nallely Quintana López	dra.quintanacnl@gmail.com
Director	Dra. Liliana Verenice Arroyo Cruz	lvac04@gmail.com
Codirector	Dr. Roberto Carlos Quevedo Díaz	him.eva.samano@gmail.com
Coordinador del programa	Dr. Paola Lopez Hernández	Paola.lopez@umich.mx

Uso de Inteligencia Artificial		
Rubro	Uso (sí/no)	Descripción
Asistencia en la redacción	Sí	Se utilizó IA ChatGPT para dar una idea de la redacción, sin embargo, asesor verifica contenido y redacción posterior al uso de IA.

Formato de Declaración de Originalidad y Uso de Inteligencia Artificial

Coordinación General de Estudios de Posgrado
Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo



Uso de Inteligencia Artificial		
Rubro	Uso (sí/no)	Descripción
Traducción al español	No	
Traducción a otra lengua	No	
Revisión y corrección de estilo	Si	Se utilizó IA ChatGPT para verificar concordancia entre título, objetivos y discusiones, con visto bueno por parte de asesores posterior al uso de IA.
Análisis de datos	Si	Se utilizó la página https://www.socscistatistics.com para realizar análisis estadísticos de datos en Excel.
Búsqueda y organización de información	No	
Formateo de las referencias bibliográficas	No	
Generación de contenido multimedia	No	
Otro		

Datos del solicitante	
Nombre y firma	Cinthy Nallely Quintana López
Lugar y fecha	Morelia, Michoacán a 03 de Febrero del 2026