

UNIVERSIDAD DE LAS AMERICAS



FACULTAD DE LA SALUD

POSTGRADO DE NEUROREHABILITACION

CATEDRA PROYECTO DE MDN

Efecto de un programa de entrenamiento de treadmill sobre la capacidad funcional y calidad de vida en un paciente pediátrico con diagnóstico de Espina Bífida: Un Estudio de caso.

DOCENTE: PHD. DANILO ESPARZA

ELABORADO POR:

- ✓ **OSWALDO GOMEZ**
- ✓ **TALIA RUBIO**

Quito, 2024

Introducción

Según Quispe (2014), la espina bífida (EB) es una anomalía del desarrollo del tubo neural que ocurre durante las dos primeras semanas de gestación, resultando del cierre parcial de los pliegues neurales y una fusión defectuosa de los arcos vertebrales. Se encuentra entre las anomalías más significativas dentro de los defectos del tubo neural, donde se observa una protrusión de varias estructuras como las meninges, músculos, piel y nervios, que pueden quedar expuestas en la superficie corporal. Fletcher (2010) afirma que, aunque algunos casos, como la espina bífida oculta, pueden no presentar síntomas evidentes, existen otras variantes, que pueden manifestarse con síntomas como retraso mental, déficit neurológico y parálisis de miembros. Las complicaciones asociadas a la espina bífida varían según el grado de exposición de las estructuras anatómicas y pueden conllevar diferentes riesgos para el paciente. (Charney, Melchionni, & Smith, 2015)

La espina bífida (EB) causa discapacidad multiorgánica en diversos niveles, afectando principalmente los sistemas neurológico, locomotor y genitourinario. Esto requiere un enfoque multidisciplinario para su tratamiento. Las repercusiones físicas y psicológicas son variadas. Aunque la investigación sobre las secuelas psicológicas es limitada, se sugiere que la falta de aceptación social y familiar contribuye al aislamiento y la falta de normalización para las personas afectadas. (Zerbitzuan , 2019)

Aunque su causa exacta es desconocida y su origen variado, se reconoce científicamente que la suplementación con folatos o ácido fólico tres meses antes de la concepción previene en un 75% los defectos del tubo neural. (Mitchell, 2020)

La espina bífida abierta, según Lara-Ávila (2022), es la principal causa de discapacidad infantil, con una prevalencia de 4 a 5 casos por cada 10,000 nacimientos, aunque la incidencia varía según la etnia, como indica Quispe (2014), siendo de 1 por cada 1000 nacimientos vivos en hispanos y 6 por cada 1000 nacimientos vivos en asiáticos, franceses y anglosajones, con cifras específicas para cubanos y la población española. Esta condición se divide en dos tipos principales: la oculta, más común y caracterizada por malformaciones vertebrales cubiertas por piel, y la abierta, que incluye una variedad de defectos espinales, como lipocele, malformaciones óseas o membranas. (Schindelmann ,2021)

Según Díaz (2018), las principales manifestaciones de la espina bífida son el meningocele, donde las meninges protruyen de la abertura espinal, y el mielomeningocele, donde la médula espinal queda expuesta a través de la apertura en la columna.

El lipocele, es una complicación de la espina bífida según Cuartas (2010), se caracteriza por una masa adiposa en la región lumbar que puede afectar la movilidad y la marcha de los pacientes al conectarse con la médula espinal y causar déficits neurológicos. La rehabilitación de pacientes con espina bífida, incluidos los que tienen lipocele, presenta un desafío para los profesionales de la salud.

Los programas de entrenamiento en treadmill han surgido como posibles intervenciones para mejorar la marcha y la funcionalidad, ya que el entrenamiento de habilidades motoras induce cambios en los reflejos espinales y la reorganización de los circuitos neuronales en la corteza motora, favoreciendo la producción y el refinamiento de movimientos hábiles. Se ha observado que los aumentos en la fuerza pueden estar relacionados con una mayor activación de motoneuronas espinales, mientras que el entrenamiento de resistencia puede promover la formación de nuevos vasos sanguíneos en la corteza motora. Estos hallazgos

subrayan la plasticidad del sistema corticoespinal en respuesta a diversas experiencias motoras. (Adkins, 2006)

Por lo cual el uso de una cinta rodante ofrece un entorno controlado para practicar pasos específicos, donde se pueden ajustar parámetros como la velocidad y la duración del ejercicio. Este control es esencial, ya que el entrenamiento específico para una tarea puede inducir cambios en los reflejos espinales que dependen de las demandas conductuales específicas de esa tarea. El entrenamiento en cinta rodante ha demostrado ser efectivo en la mejora de las capacidades ambulatorias en niños con discapacidades del desarrollo asociadas con retrasos o anormalidades en la marcha. (Christensen & Lowes, 2014)

Por ejemplo, recientemente se determinó si los bebés con mielomeningocele (MMC) pueden aumentar su frecuencia de pasos o su nivel de actividad motora cuando se les apoya en una cinta rodante motorizada durante el primer año después del nacimiento, el resultado mostró que los bebés con MMC respondieron a la caminadora dando pasos (pero menos que los bebés con desarrollo típico) y mostrando una mayor actividad motora, pero demostraron una trayectoria de desarrollo diferente. (Teulier, 2009)

La fuerza muscular, especialmente de las iliopsoas, el cuádriceps, el tibial anterior y los glúteos, se correlaciona con la capacidad de caminar en pacientes con espina bífida, según McDonald (2005), aquellos con una fuerza limitada suelen depender de sillas de ruedas, mientras que los que tienen una fuerza más alta tienden a caminar sin ayuda.

Sin embargo, la relación entre estos patrones de fuerza y la movilidad en pacientes con lipocela no ha sido ampliamente estudiada. Por lo tanto, este estudio de caso pretende examinar la eficacia de los programas de entrenamiento en cinta rodante como intervención

terapéutica para pacientes pediátricos con espina bífida lipocele, proporcionando evidencia sobre su impacto en la función motora y la calidad de vida en esta población.

Objetivos

Objetivo general

Determinar el impacto del programa de entrenamiento en treadmill en la funcionalidad de un paciente pediátrico con EB (Lipocele), utilizando escalas de evaluación específicas para medir la capacidad funcional y la calidad de vida.

Objetivos específicos

- 1.- Cuantificar la fuerza muscular de las extremidades inferiores antes y después del programa de entrenamiento con el Medical Research Council (MRC).
- 2.- Evaluar la capacidad funcional y movilidad ambulatoria inicial y post entrenamiento utilizando escalas de evaluación validadas como 2MWT y TUG
- 3.- Investigar el impacto del programa de entrenamiento en treadmill en la calidad de vida del paciente con Espina Bífida (Lipocele), mediante la comparación de los puntajes obtenidos en los cuestionarios de calidad de vida infantil (PedsQL) antes y después del periodo de entrenamiento.

Hipótesis

La implementación de un programa de entrenamiento en treadmill mejora la marcha, la funcionalidad y la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con lipocele.

Presentación del caso

Paciente masculino de 2 años con diagnóstico médico de Espina Bífida tipo lipocele a nivel S1, fue operado el 13 de abril del 2023 en el Hospital Ángeles Tijuana. Su proceso de rehabilitación lo realizó en Quito el cual lo realizo dos veces por semana.

Tratamiento posterior a la cirugía:

- Cambio de posición sedente a bípedo superficie estable
- Cambio de posición sedente-bípedo superficie inestable
- Cambio de posición sedente-bípedo y trabajo de equilibrio
- Actividad de sedente-bípedo y equilibrio
- Marcha lateral y alcances
- Actividad de sedente a bípedo sin apoyo
- Marcha hacia el frente con apoyo
- Transición hacia la marcha desde sedente
- Transición hacia la marcha desde sedente con obstáculos con el apoyo del terapeuta

con agarre en las dos manos.

- Marcha con obstáculos con apoyo del terapeuta con las dos manos.
- Marcha desde sedente con apoyo en una mano.
- Marcha con obstáculos y apoyo con una mano.

Medios de asistencia. Paciente utilizaba inicialmente AFO rígido en sus dos pies los cuales los utilizo hasta el mes de diciembre del 2023 ya que fueron utilizados desde antes de la cirugía de columna por lo que ya no le quedaban y se dejó de utilizar.

Inicio del tratamiento con programa de entrenamiento en treadmill.

El 1 de febrero del 2024 se inicia el tratamiento con programa de entrenamiento en treadmill. Previamente, se llevó a cabo una valoración en la que se encontró al paciente con fuerza muscular en miembros inferiores en la escala de MRC: flexión de cadera bilateral 3/5, extensión de cadera bilateral 3/5, abductores de cadera bilateral 3/5, flexores de rodilla bilateral 3/5, extensión de rodilla bilateral 3+/5, flexión dorsal de tobillo izquierdo 3/5 y derecho 2/5.

Flexión plantar bilateral 3/5. No presenta alteración de la sensibilidad. Presenta leve retracción muscular en Psoas bilateral (Test de Thomas). Además, presenta una inversión del pie bilateral de predominio pie derecho.

Marcha con apoyo de miembro superior por parte de cuidador. El cual en la prueba de TUG lo realiza 34.02 segundos. Por lo cual el niño no demostró deambulación funcional.

La madre del niño expresó su deseo de verlo caminar independiente para lo cual se propuso como objetivo fisioterapéutico fortalecer las extremidades inferiores e independencia en la marcha con el uso del programa intensivo del treadmill.

Por lo tanto, se tomó la decisión de implementar un programa de entrenamiento en cinta rodante para mejorar las habilidades ambulatorias del niño. Se espera que este enfoque, al proporcionar parámetros de entrenamiento más controlados y alentarle a trabajar a una mayor intensidad en la tarea específica de dar pasos, contribuya de manera significativa a mejorar sus habilidades de marcha.

Durante las 12 semanas las citas se realizaron en el mismo lugar y la hora del tratamiento se realizó de acuerdo a la conveniencia de tiempo que presentaba cuidador del paciente.

Evaluaciones del caso

Para lograr los objetivos propuestos en el trabajo, se aplicó un programa de entrenamiento de treadmill (variable independiente) evaluando una serie de variables dependientes, para reevaluar tras la realización del tratamiento si estas variables habían sufrido cambios.

1.- Fuerza Muscular. – Es la capacidad de los músculos para ejercer una fuerza contra una resistencia externa. Esta resistencia puede ser generada al levantar objetos, empujar o tirar, entre otras actividades. La fuerza muscular es crucial para realizar una variedad de tareas cotidianas, así como para el rendimiento deportivo y la salud en general. (Baechle, 2016)

- La fuerza muscular se mide con el test Medical Research Council (MRC) o la MRC Modificada, la cual es una herramienta utilizada para evaluar la fuerza muscular en personas con condiciones neurológicas, como lesiones de la médula espinal o enfermedades neuromusculares. La escala MRC Modificada asigna una puntuación numérica a la fuerza muscular en diferentes grupos musculares, lo que ayuda a los médicos y terapeutas a evaluar la función muscular y monitorizar la progresión de la enfermedad o la recuperación. (Council, 2015)

La escala MRC Modificada va desde 0 hasta 5, donde:

- **0 mínimo:** Ausencia total de contracción muscular.

- **2 escasa:** movimiento eliminado la gravedad.
- **3 regular:** movimiento parcial sólo contra gravedad.
- **3+ Regular +:** movimiento completo sólo contra gravedad.
- **4- Buena -:** movimiento completo contra gravedad y resistencia mínima.
- **4 buena:** movimiento completo contra gravedad y resistencia moderada.
- **4+ Buena +:** movimiento completo contra gravedad y fuerte resistencia.
- **5 normal:** movimiento completo contra resistencia total.

Esta escala se utiliza ampliamente en entornos clínicos para evaluar la fuerza muscular de manera objetiva y seguir la evolución de los pacientes con afecciones neurológicas.

(Council, 2015)

Fiabilidad y Validez

La versión modificada evalúa el rango del movimiento, con grados adicionales para movimientos contra gravedad y resistencia, reflejando la fuerza relativa y la funcionalidad del músculo. Según Dupépe (2019), este instrumento de evaluación exhibió una confiabilidad entre evaluadores que oscilaba entre extremadamente fuerte (0,71-0,91) y fuerte (0,51-0,7), utilizando el coeficiente de concordancia de Kendall. Además, el índice de Correlación Interclase (ICC) indicó una fiabilidad entre evaluadores que variaba de excelente ($ICC > 0,75$) a regular y buena ($ICC 0,4-0,75$).

2.- Capacidad Funcional y Movilidad Ambulatoria: La capacidad funcional se refiere a la habilidad de una persona para realizar actividades cotidianas y participar en roles sociales de manera efectiva. Esta variable se puede medir con el 2MWT. (Bohannon, 2018)

- El 2MWT (por sus siglas en inglés, 2-Minute Walk Test) es una prueba de caminata de dos minutos que se utiliza para evaluar la capacidad funcional de una persona, especialmente en individuos con afecciones médicas crónicas o discapacidades. Esta prueba es una medida simple y rápida de la distancia que una persona puede caminar en dos minutos, lo que proporciona una estimación de su resistencia cardiovascular y capacidad de caminar a un ritmo constante durante un período breve. Los valores referenciales para niños de 3 años son de 122,9 m y 209,0 metros para niños de 16 años. (Bohannon, 2018)

Fiabilidad

Los estudios han demostrado que la 2MWT es consistentemente reproducible.

Validez

Validez de constructo: Se ha demostrado que la 2MWT está fuertemente correlacionada con la prueba de caminata de seis minutos en múltiples poblaciones (esclerosis múltiple, enfermedades pulmonares y adultos mayores). (Enright, 2003)

Un estudio realizado en población pediátrica con trastornos neuromusculares demostró que la 2MWT tenía fuertes correlaciones con la **Medida de función motora-32** y las pruebas de función cronometradas y se puede usar indistintamente con la 6MWT. (Enright, 2003)

Validez concurrente: Se ha demostrado que la 2MWT produce resultados consistentes con los de la Berg Balance Scale, Timed Up and Go y la prueba de caminata de seis minutos cuando se prueba en los mismos pacientes al mismo tiempo. (Bohannon, 2018)

Por otro lado, la movilidad ambulatoria se refiere a la capacidad de una persona para moverse de forma independiente y desplazarse de un lugar a otro, generalmente caminando. Es una parte fundamental de la vida diaria y contribuye en gran medida a la autonomía y la calidad de vida de una persona. La evaluación y mejora de la movilidad ambulatoria son aspectos importantes en la atención médica y la rehabilitación, ya que pueden ayudar a prevenir caídas, mejorar la independencia funcional y promover una mayor participación en actividades cotidianas y sociales. Esta variable se puede medir con el TUG. (Shumway & Woollacott, 2017)

- El "Timed Up and Go" (TUG) la cual es una prueba utilizada para evaluar la movilidad y el equilibrio en personas, especialmente en adultos mayores y en aquellos con discapacidades físicas. La prueba consiste en medir el tiempo que una persona tarda en levantarse de una silla, caminar a una distancia de 3 metros, dar la vuelta, volver a la silla y sentarse. (Podsiadlo, 1991)

Fiabilidad

Se ha informado que la confiabilidad intraevaluador e interevaluador (ICC) es alta, en poblaciones de edad avanzada, de 0,92 a 0,99. Se ha descubierto que la confiabilidad en las poblaciones que viven en comunidades es moderada (0,56). En personas con enfermedad de Alzheimer la confiabilidad es alta (ICC = 0,985-0,988). (Schoene, 2013)

Se encontró un CCI de 0,80 para sujetos con Parkinson y un CCI excelente (0,95) y una confiabilidad excelente en otro estudio. La prueba repetida y la confiabilidad entre evaluadores son altas, el TUG se puede utilizar para evaluar las diferencias en las poblaciones con y sin Parkinson. (Schoene, 2013)

Validez

La validez de constructo se ha demostrado correlacionando las puntuaciones de TUG con la velocidad de la marcha (Pearson $r = 0,75$), balanceo postural (Pearson $r = -0,48$), longitud del paso (Pearson $r = -0,74$), índice de Barthel (Pearson $r = -.79$) y frecuencia de paso (Pearson $r = -.59$). (Shumway-Cook, Brauer, & Woollacott, 2000)

3.- Calidad de vida: La calidad de vida se refiere a la percepción subjetiva y evaluación global que una persona tiene sobre su bienestar físico, psicológico, social y emocional. Es una medida multidimensional que refleja la satisfacción general con varios aspectos de la vida de una persona y su capacidad para disfrutar y funcionar en su entorno. (Varni, 2001)

- El PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory) es un instrumento de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes. Fue desarrollado para evaluar tanto la percepción del niño como la de los padres o cuidadores sobre la calidad de vida en áreas físicas, emocionales, sociales y escolares. (Varni, 2001)

La confiabilidad de la consistencia interna para la puntuación total de la escala (alfa = 0,88 niño, 0,90 informe de los padres), la puntuación resumida de salud física (alfa = 0,80 niño, 0,88 padres) y la puntuación resumida de salud psicosocial (alfa = 0,83 niño, 0,86 padres) fueron aceptable para comparaciones de grupos. La validez se demostró mediante el método de grupos conocidos, correlaciones con indicadores de morbilidad y carga de enfermedad y análisis factorial. El PedsQL distinguió entre niños sanos y pacientes pediátricos con condiciones de salud agudas o crónicas, se relacionó con indicadores de

morbilidad y carga de enfermedad, y mostró una solución derivada de factores en gran medida consistente con las escalas derivadas conceptualmente a priori. (Varni, 2001)

Intervención.

Antes de iniciar este estudio se solicitó al Representante Legal del paciente firmar el consentimiento informado para realizar la intervención. (ANEXO 2)

Se inicia el tratamiento con programa de entrenamiento en treadmill al paciente de 2 años utilizando la versión modificada del programa de entrenamiento en cinta rodante estudiado por de Groot (2011). La cual consiste en realizar tres veces por semana durante 12 semanas por un tiempo determinado de forma progresivo como indica la siguiente tabla.(protocolo de intervencion). Previo a la aplicación del tratamiento se realiza terapia convencional por media hora la cual conciste en:

- Estiramiento muscular.
- Ejercicios de disociación en sedente con utilización de juguetes para que el niño tome confianza y se relaje durante la terapia.
- Ejercicios de reacciones de enderezamiento
- Paso de sedente a bípedo en donde el niño se encuentra sentado en el tatami, pasa de posición sedente, caballero y a bípedo, el terapeuta se encuentra frente al niño tomando ambas manos y se realizara la marcha hacia el frente.
- Paso de sedente a marcha. - el niño se encuentra sentado en el tatami, pasa de posición sedente, caballero y a bípedo. El terapeuta se encuentra frente al niño tomando ambas manos y se realizara la marcha hacia el frente superando obstáculos

que estarán ubicados en la zona que debe recorrer. Los obstáculos que se proponen son diferentes superficies (estable e inestable), obstáculos en los que deba flexionar su cadera para poder avanzar sobre el obstáculo y cambios de direcciones.

- Realizar actividades lúdicas con los miembros superiores mientras el niño permanece en bípedo.
- Ejercicios de miembros inferiores con énfasis en los pies.
- Luego se procede a la utilización de la cinta rodante para comenzar el protocolo de intervención.

Protocolo de Intervención

Paso	Intervalos	Repeticiones	Total
Paso 1	2 minutos al 70% de velocidad $_{2MWT}$ + 4 minutos al 100% de velocidad $_{2MWT}$	1	6 min.
Paso 2	3 minutos al 70% de velocidad $_{2MWT}$ + 4 minutos al 100% de velocidad $_{2MWT}$	1	7 min
Paso 3	3 minutos al 70% de velocidad $_{2MWT}$ + 4 minutos al 110% de velocidad $_{2MWT}$	2	14 min.
Paso 4	3 minutos al 80% de velocidad $_{2MWT}$ + 4 minutos al 120% de velocidad $_{2MWT}$	2	14 min.

Paso 5	3 minutos al 80% de velocidad v_{2MWT} + 5 minutos al 120% de velocidad v_{2MWT}	2	16 min.
Paso 6	4 minutos al 80% de velocidad v_{2MWT} + 6 minutos al 120% de velocidad v_{2MWT}	1	10 min.
Paso 7	4 minutos al 90% de velocidad v_{2MWT} + 6 minutos al 130% de velocidad v_{2MWT}	1	10 min.
Paso 8	3 minutos al 90% de velocidad v_{2MWT} + 7 minutos al 130% de velocidad v_{2MWT}	1	10 min.
Paso 9	2 minutos al 90% de velocidad v_{2MWT} + 8 minutos al 130% de velocidad v_{2MWT}	1	10 min.
Paso 10	3 minutos al 100% de velocidad v_{2MWT} + 7 minutos al 140% de velocidad v_{2MWT}	1	10 min.
Paso 11	2 minutos al 100% de velocidad v_{2MWT} + 8 minutos al 140% de velocidad v_{2MWT}	1	10 min.

Paso	1 minuto al 100% de	1	10 min.
12	velocidad $_{2MWT}$ + 9 minutos al 140% de velocidad $_{2MWT}$		

2MWT: 21M

Resultados

1.- Prueba de Medical Research Council (MRC)

Según el MRC se modificó ligeramente los músculos de las extremidades inferiores permitiendo así la marcha independiente para el paciente

Tabla 1. RESULTADOS DE FUERZA MUSCULAR

Músculos Evaluados	MRC PRE	MRC POST
	TEST	TEST
Flexores de cadera izquierda	3	4-
Flexores de cadera derecha	3	4-
Extensores de cadera izquierda	3	4
Extensores de cadera derecha	3	4
Abductores de cadera izquierda	3	4-
Abductores de cadera derecha	3	4-
Flexores de rodilla izquierda	3	3+
Flexores de rodilla derecha	3	3+
Extensores de rodilla izquierda	3+	4-
Extensores de rodilla derecha	3+	4-
Flexión dorsal de tobillo izquierdo	3	3+
Flexión dorsal de tobillo derecho	3	3+
Flexión plantar de tobillo izquierdo	3+	4
Flexión plantar de tobillo derecho	3+	4

Elaborado por: Oswaldo Gómez y Talia Rubio

2.- Prueba de Caminata de 2 minutos y Prueba de Timed up and Go (TUG)

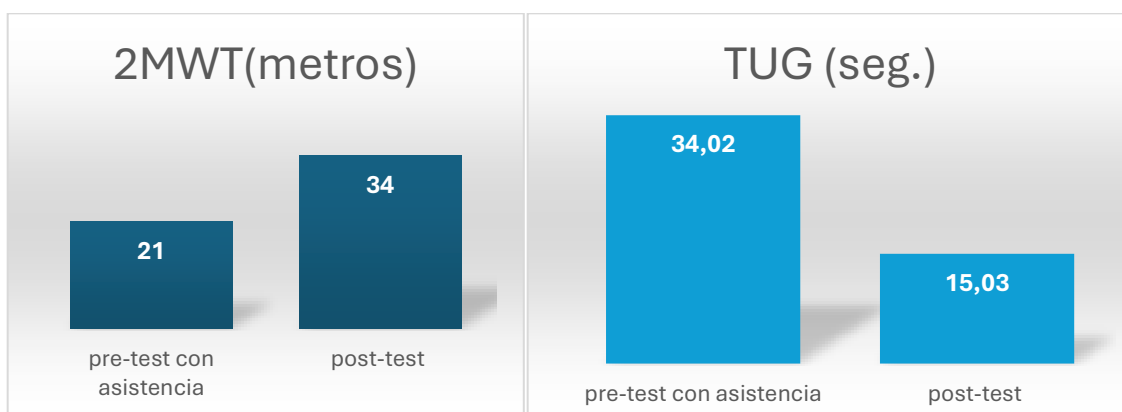
El niño demostró mejoría según lo medido por el 2MWT (2 Minute Walk Test) y el TUG después del programa de entrenamiento de treadmill durante 12 semanas

Tabla 2. RESULTADOS 2MWT Y TUG

TEST	PRE-TEST	POST-TEST	PORCENTAJE DE CAMBIO
2MWT	21m (con asistencia)	34m (independiente)	61.90%
TUG	34.02 seg. (con asistencia)	15.03 seg. (independiente)	55.88%

Elaborado por: Oswaldo Gómez y Talia Rubio

Gráfico tabla 2



Elaborado por: Oswaldo Gómez y Talia Rubio

3.- Cuestionario de calidad de vida Pediátrica (PedsQL)

Los cambios en la calidad de vida mejoraron ligeramente con lo cual pudo adherirse mejor a la guardería y actividades de casa o de la comunidad.

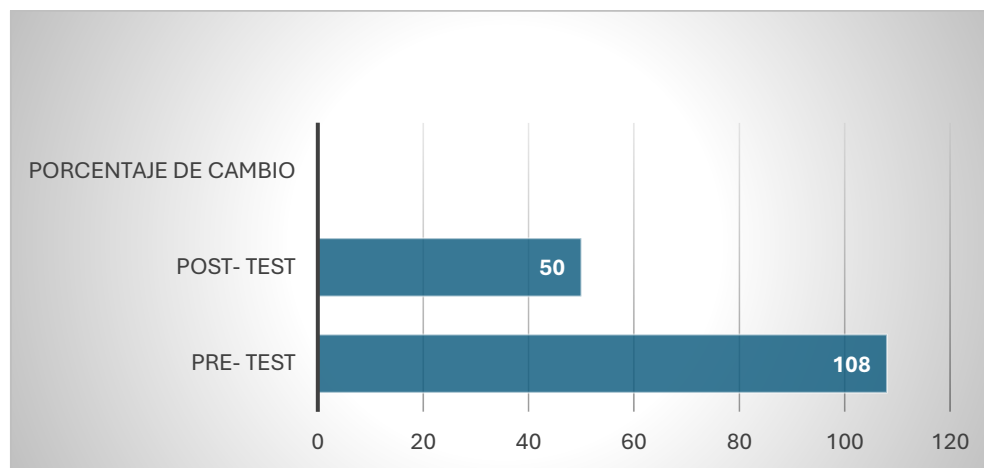
Tabla 1.

Resultados cuestionario PEDSQL

SUMA TOTAL	
PRE- TEST	108
POST- TEST	50
PORCENTAJE DE CAMBIO	53.70%

Elaborado por: Oswaldo Gómez y Talia Rubio

Gráfico tabla 3.



Elaborado por: Oswaldo Gómez y Talia Rubio

Discusión

Comparación con el estudio de Groot (2011)

Aunque el niño tenía más capacidad ambulatoria utilizó una versión modificada del programa de entrenamiento en cinta rodante estudiado por de Groot (2011), y tuvo una mejora similar en la velocidad al caminar. Los niños que completaron el programa de entrenamiento en cinta rodante en el estudio realizado por de Groot (2011).; mejoraron la distancia recorrida en 38,7 m en la 6MWT. Esto se traduce en deambular 6.44 metros adicionales por minuto o un aumento en la velocidad al caminar de 0,00010 km/h. En este informe de caso, se utilizó la 2MWT y el niño caminó 6.5 metros adicionales por minuto o un aumento en la velocidad al caminar de 0,00010 km/h. Lo que significa que los cambios fueron iguales al estudio. (De Groot, 2011)

Limites

El informe de caso presenta varias limitaciones que deben tenerse en cuenta. Al ser un informe de caso y no un estudio controlado, no se puede determinar con certeza si las mejoras en las capacidades ambulatorias del niño fueron el resultado directo del programa de entrenamiento en cinta rodante o si se debieron a otras causas externas. Además, las medidas de resultado se basaron en la capacidad y no en el desempeño. Las medidas de resultado utilizadas no fueron diseñadas para identificar la causa fisiológica de las mejoras observadas. Por último, se utilizó una prueba de caminata de 2 minutos en lugar de una de 6 minutos, lo que puede limitar la generalización de los resultados a la población pediátrica. A pesar de estas limitaciones, el informe demuestra que un protocolo diseñado para aumentar las capacidades ambulatorias en un estudio anterior puede adaptarse y aplicarse

con éxito a un niño con el mismo diagnóstico, pero con diferentes necesidades y nivel funcional.

Recomendaciones

Como recomendación hay que dar mucha importancia a la personalización. Es fundamental personalizar el programa de entrenamiento de treadmill según las necesidades y características individuales de cada paciente con espina bífida. Esto incluye adaptar la intensidad, duración y tipo de ejercicio, así como tener en cuenta cualquier limitación física o médica que pueda afectar la participación en el programa.

A pesar de los resultados prometedores de este estudio de caso, se necesita realizar más investigación en este campo para validar los hallazgos y determinar la eficacia a largo plazo de los programas de entrenamiento de treadmill en pacientes pediátricos con espina bífida. Además, es importante explorar otras modalidades de ejercicio y terapias complementarias que puedan beneficiar a esta población.

Conclusiones

Después de llevar a cabo un estudio de caso sobre el efecto de un programa de entrenamiento de treadmill en un paciente pediátrico con diagnóstico de Espina Bífida, se pueden extraer las siguientes conclusiones:

- **Mejora en la capacidad funcional:** Se observó una mejora significativa en la capacidad funcional del paciente pediátrico con espina bífida después de participar en el programa de entrenamiento de treadmill. Esto puede manifestarse en una mayor independencia en las actividades de la vida diaria, una mejoría en la

movilidad y en la función muscular, así como una reducción en las limitaciones físicas.

- **Incremento en la calidad de vida:** El programa de entrenamiento de treadmill también demostró tener un impacto positivo en la calidad de vida del paciente. Esto puede reflejarse en una mayor satisfacción con la vida, una mejora en el bienestar emocional y psicológico, así como en una mayor participación en actividades sociales y recreativas.

- **Beneficios a largo plazo:** Aunque este estudio se centró en un caso específico, los resultados sugieren que los programas de entrenamiento de treadmill pueden proporcionar beneficios a largo plazo para los pacientes pediátricos con espina bífida. Estos beneficios podrían incluir una mejora sostenida en la capacidad funcional y la calidad de vida, así como una reducción en el riesgo de complicaciones asociadas con la condición.

Referencias

- AbilityLab. (2024). *AbilityLab*. Obtenido de Rehabilitation Measures :
<https://www.sralab.org/rehabilitation-measures>
- Adkins, DeAnna. L. (Diciembre de 2006). *Motor training induces experience-specific patterns of plasticity across motor cortex and spinal cord*. Obtenido de Journal of applied physiology: <https://doi.org/10.1152/jappphysiol.00515.2006>
- Baechle, T. R. (2016). *Essentials of strength training and conditioning. Human Kinetics*.
- Bohannon, R. W. (2018). *Physical & occupational therapy in pediatrics*. Obtenido de Normative Two-Minute Walk Test Distances for Boys and Girls 3 to 17 Years of Age.: <https://doi.org/10.1080/01942638.2016.1261981>
- Díaz Sanhueza, R. P. (2018). *Medicina de Familia. SEMERGEN*. Obtenido de Manifestaciones neurológicas asociadas a espina bífida en adultos:
<https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-articulo-manifestaciones-neurológicas-asociadas-espina-bífida-S1138359317302770>
- Castro Galeno, S. M. (2019). *Rev Col Med Fis Rehab*. Obtenido de Abordaje fisioterapéutico de paciente con meningomielocele, polimicrogiria y siringomielia:
[file:///C:/Users/Usuario/Downloads/carolina2012,+Journal+manager,+6.+Abordaje+fisioterap%C3%A9utico-MARZO23%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/carolina2012,+Journal+manager,+6.+Abordaje+fisioterap%C3%A9utico-MARZO23%20(1).pdf)
- Charney, E. B., Melchionni, J. B., & Smith, D. R. (Septiembre de 1991). *Deambulaci3n comunitaria de ni3os con mielomeningocele y par3lisis de alto nivel*. Obtenido de Journal of Pediatric Orthopaedics:
https://journals.lww.com/pedorthopaedics/abstract/1991/09000/community_ambulation_by_children_with.3.aspx
- Christensen, C. P., & Lowes, L. P. (julio de 2014). *Entrenamiento en cinta rodante para un ni3o con espina bífida sin deambulaci3n funcional*. Obtenido de Fisioterapia pedi3trica : [10.1097/PEP.0000000000000029](https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000029)
- Council, M. R. (1976). *Aids to the examination of the peripheral nervous system. (Memorandum no. 45). Her Majesty's Stationery*.
- Cuartas, S. (Noviembre de 1996). *An Esp Pediatr*. Obtenido de Aspectos clínicos y terapéuticos del seguimiento de una ni3a con teratoma lumbosacro:
<https://www.aeped.es/sites/default/files/anales/46-4-18.pdf>
- de Groot, J. F. (Septiembre de 2011). *Randomized controlled study of home-based treadmill training for ambulatory children with spina bifida*. Obtenido de Neurorehabilitation and neural repair: <https://doi.org/10.1177/1545968311400094>

- Enright, P. L. (2003). The six-minute walk test. *Respiratory Care*, 783-785.
- Fletcher, J. M. (20 de Abril de 2010). *Introduction : Spina Bifida—A Multidisciplinary Perspective*. Obtenido de Developmental Disabilities Research Reviews: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ddrr.101>
- Lara-Ávila, ,. L.-R.-G.-V.-A.-B.-M.-O.-M. (30 de Mayo de 2022). *Ginecología y obstetricia de México*. Obtenido de Espina bífida abierta. Diagnóstico, pronóstico y opciones de corrección intrauterina por cirugía fetal abierta y fetoscópica.: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0300-90412022000100006
- McDonald, C. M. (Junio de 1991). *Ambulatory outcome of children with myelomeningocele: effect of lower-extremity muscle strength*. Obtenido de Developmental medicine and child neurology: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1991.tb14913.x>
- Mitchell, L. E. (Noviembre de 2004). *Spina bifida*. Obtenido de Lancet: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(04\)17445-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(04)17445-X)
- Podsiadlo, D. &. (1991). The Timed "Up & Go": A test of basic functional mobility for frail elderly persons. *Journal of the American Geriatrics Society*, 142-148.
- Quispe Laura, M. G. (05 de Marzo de 2014). *Rev. Act. Clin. Med.* Obtenido de Espina Bifida: http://revistasbolivianas.umsa.bo/scielo.php?pid=S2304-37682014000600007&script=sci_arttext&tlng=es
- Russell D, P. R. (1998). *Developmental medicine and child neurology*. Obtenido de Evaluating motor function in children with Down syndrome: validity of the GMFM.: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1998.tb12330.x>
- Schindelmann, K. H.-D. (22 de Marzo de 2021). *Systematic Classification of Spina Bifida*. Obtenido de Journal of neuropathology and experimental neurology: <https://doi.org/10.1093/jnen/nlab007>
- Schoene, D. W.-S. (2013). Discriminative ability and predictive validity of the timed up and go test in identifying older people who fall: Systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Geriatrics Society*, 202-208.
- Shumway, A., & Woollacott, M. (2017). *Motor Control: Translating Research into Clinical Practice*. Wolters Kluwer.
- Shumway-Cook, A., Brauer, S., & Woollacott, M. (2000). Predicting the probability for falls in community-dwelling older adults using the Timed Up & Go Test. *Physical Therapy*, 896-903.
- Teulier, C. S. (Enero de 2009). *Stepping responses of infants with myelomeningocele when supported on a motorized treadmill*. . Obtenido de Physical therapy: <https://doi.org/10.2522/ptj.20080120>

Varni, J. W. (Agosto de 2001). *PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations*. Obtenido de Medical care: <https://doi.org/10.1097/00005650-200108000-00006>

Zerbitzuan. (2012). *Asociación Bizkaia Elkarte de Espina Bífida e Hidrocefalia*. Obtenido de Estudio diagnóstico sobre la situación, necesidades y demandas de las personas con EBH y sus familias: [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-EstudioDiagnosticoSobreLaSituacionNecesidadesYDema-4742458%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-EstudioDiagnosticoSobreLaSituacionNecesidadesYDema-4742458%20(1).pdf)

Anexos

Anexo 1.

Historia Clínica

HISTORIA CLÍNICA			
Fecha de nacimiento:		Edad:	2 años
Nombre:	Adolfo	Sexo:	Masculino
Médico Tratante:	Dr. Nicolay Astudillo		
Antecedentes Familiares Patológicos: N/A			
Antecedentes Personales Patológicos: N/A			
Diabetes:	X	Cáncer:	X
HTA:	X	Fracturas:	X
Enf. Reumáticas:	X	Cardiopatías	X
Cirugías	X	Hospitalizaciones:	X
Alergias	X	Transfusiones:	X
Accidentes:	X	Otros:	X
Observaciones: Desarrollo del lenguaje limitado			
SIGNOS VITALES: T/A: 115/75 mmHg TEMP: 37 °C FC: 120 lpm			

FR: 30 rpm

IMC: 14.8

EVALUACION FISIOTERAPEUTICA

Inspección:

- Al encontrarse sentado aumenta la cifosis.
- Al sentarse mantiene la postura de “W” en sus piernas.
- Pie derecho con dedos con tendencia en garra.

Palpación – Auscultación:

- Temperatura normal.
- No hay presencia de dolor a la palpación.
- Rangos articulares aumentado en plantiflexión y dorsiflexión a la movilización pasiva.

Pruebas Funcionales:

1. Goniometría

MIEMBRO INFERIOR			
Tobillo derecho			
Dorsiflexión		Plantiflexión	51°
Inversión		Eversión	
MIEMBRO INFERIOR			
Tobillo izquierdo			
Dorsiflexión		Plantiflexión	58°
Inversión		Eversión	

Pruebas Especiales:

- **Test de Thomas (Psoas).** - resultado positivo, existe acortamiento del psoas bilateral.
- **Test de Ely (Recto anterior).** - es negativo, no hay acortamiento en los músculos recto-anteriores.
- **Test del ángulo poplíteo.** - es negativo, no hay acortamiento de isquiotibiales.
- **Test de Thompson.** - es negativo, presenta correcta contracción de tríceps surales.

Diagnóstico Fisioterapéutico:

Usuario con lipocèle de resolución quirúrgica asociado a discapacidad para la deambulación que cursa con debilidad y malformaciones en miembros inferiores.

Anexo 2.

I. Consentimiento Informado

Se me ha solicitado dar mi consentimiento para que (yo, mi hijo, hija o representado) participe en el estudio de investigación titulado **“Efecto de un programa de entrenamiento de treadmill sobre la capacidad funcional y calidad de vida en un paciente pediátrico con diagnóstico de Espina Bífida: Un Estudio de caso.”** El estudio de investigación incluirá: MRC, 2MWT, TUG y cuestionario de la calidad de vida pediátrica.

Yo he leído la información anterior previamente, de la cual tengo una copia. He tenido la oportunidad de hacer preguntas sobre la información y cada pregunta que yo he hecho ha sido respondida para mi satisfacción. He tenido el tiempo suficiente para leer y comprender los riesgos y beneficios de mi participación (de mi hijo, hija o representado). Yo.....consiento voluntariamente participar; autorizo voluntariamente que mi hijo, hija o representado participe) en esta investigación.

.....

Firma del Representante

Nombres de los Investigadores que obtienen el consentimiento:

Oswaldo Gómez y Talía Rubio

.....

Fecha: (02/2024)

Firma del Investigador

.....

Fecha: (02/2024)

Firma del Investigador

2. Asentimiento informado

2.1. Asentimiento directo

Para niño, niña o menores de edad.

Se me ha preguntado si deseo o no participar en este estudio de investigación. Conozco que en este estudio se recolectará los datos obtenidos de las evaluaciones de: **MRC, 2MWT, TUG y cuestionario de la calidad de vida pediátrica.**

Se me ha explicado en qué consistirá mi participación (de manera verbal, por medio de imágenes, representaciones, fotografías, videos, otros recursos) y he tenido la oportunidad de hacer preguntas y han aclarado mis dudas. A cada pregunta que yo he formulado me han respondido y he comprendido. He tenido tiempo suficiente para conocer y comprender los riesgos y beneficios de mi participación. Yo consiento participar en esta investigación.

Nombre del niño/niña:

Firma del niño/niña: No escribe

Fecha: 2/2024

2.2. Testigo de asentimiento

(Aplica en el caso de la participación de niños, niñas, menores de edad, personas en riesgo)

Yo he atestado que al participante potencial se le ha entregado con veracidad y de modo apropiado para su edad y condición la información del consentimiento informado, de las etapas de la investigación a realizarse en las que potencialmente participará. El participante ha tenido la oportunidad de preguntar sobre las dudas y sabe que no tiene que participar si así no lo desea; sabe también que puede dejar de participar en cualquier momento. Yo confirmo que el participante ha dado su consentimiento libremente.

Nombre del testigo:

Persona no vinculada con la investigación

.....

Firma del testigo

Fecha: (2/2024)

3. Declaración del investigador o persona que toma el consentimiento

Yo he leído verazmente la hoja de información al padre/madre/representante del niño/niña y al niño/niña potencial participante y usando lo mejor de mi habilidad me aseguré de que la persona comprenda que se hará lo siguiente: **MRC, 2MWT, TUG y cuestionario de la calidad de vida pediátrica.**

Yo confirmo que al niño/niña y al padre/madre/representante se le dio la oportunidad de hacer preguntas sobre el estudio y todas las preguntas hechas han sido respondidas correctamente y aplicando lo mejor de mi habilidad. Yo confirmo que el participante no ha sido obligado a dar su consentimiento. El consentimiento ha sido dado libre y voluntariamente.

Una copia de este formulario de consentimiento informado se le ha entregado al participante y al padre, madre o representante del participante

Nombre del investigador que obtiene el consentimiento: Oswaldo Gómez

.....

Firma del investigador

Fecha 2/2024

Nombre del investigador que obtiene el consentimiento: Talía Rubio

.....

Firma del investigador

Fecha 2/2024

Anexo 3

Escala del Medical Research Council (MRC)

Puntuación	Escala MRC (fuerza muscular)
0	Sin contracción muscular
1	Esbozo de contracción apenas visible
2	Movimiento activo sin gravedad
3	Movimiento activo contra gravedad
4	Movimiento activo contra gravedad y algo de resistencia
5	Movimiento activo contra gravedad y resistencia completa

FUERZA MUSCULAR

✖ Escala de fuerza muscular modificada de MRC (Medical Research Council)

0 ausente	Parálisis total
1 mínima	Contracción muscular visible sin movimiento
2 escasa	Movimiento eliminada la gravedad
3 regular	Movimiento parcial solo contra gravedad
3+ regular +	Movimiento completo solo contra gravedad
4 – buena –	Movimiento completo contra gravedad y resistencia mínima
4 buena	Movimiento completo contra gravedad y resistencia moderada
4+ buena +	Movimiento completo contra gravedad y fuerte resistencia
5 normal	Movimiento completo contra resistencia total

Anexo 4

Instrucciones para prueba de caminata de 2 minutos

Información General:

- El individuo camina sin ayuda durante 2 minutos y se mide la distancia.
- Se comienza a cronometrar cuando se dice al individuo que “vaya” o detener el cronometraje a los 2 minutos.
- Se puede utilizar dispositivos de asistencia, pero se deben mantener documentados en una prueba.
- Si se requiere asistencia física para caminar, esto no se debe realizar.
- Una rueda de medición es útil para determinar la distancia recorrida.
- Debe realizarse a la mayor velocidad posible.

Equipamiento:

- Asegurar el pasillo libre de obstáculos
- Cronómetro

Instrucciones para el paciente:

Cubra la mayor cantidad de terreno posible en 2 minutos. Camine continuamente si es posible, pero no se preocupe si necesita reducir la velocidad o detenerse para descansar. El objetivo es sentir al final de la prueba que no se podría haber recorrido más terreno en los 2 minutos.

PRUEBA DE CAMINATA DE 2 MINUTOS

Nombre:

Dispositivo de asistencia y/o aparato ortopédico utilizado:

.....

Fecha:

Distancia recorrida en 2 minutos:

Fecha:

Distancia recorrida en 2 minutos:

Fecha:

(AbilityLab, 2024)

Anexo 5

Prueba Timed up and go

Información General:

- El paciente debe sentarse en un sillón estándar, apoyando su espalda contra la silla y apoyando los brazos del sillón. Cualquier dispositivo de asistencia utilizado para caminar debe estar cerca.
- Se debe utilizar calzado normal y ayudas para caminar habituales.
- El paciente debe caminar hasta una línea que esté a 3 metros de distancia, darse la vuelta en la línea, regresar a la silla y sentarse.
- La prueba finaliza cuando las nalgas del paciente tocan el asiento.
- Se debe indicar a los pacientes que caminen a una velocidad cómoda y segura.

- Se debe utilizar un cronómetro para cronometrar la prueba (en segundos).

Configuración:

- Mida y marque un pasillo de 3 metros.
- Coloque una silla de altura estándar (altura del asiento 46 cm, altura del brazo 67 cm) al comienzo del pasillo.

Instrucciones para el paciente:

- Indique al paciente que se siente en la silla, coloque su espalda contra la silla y apoye los brazos del sillón
- Las extremidades superiores no deben estar sobre el dispositivo de asistencia (si se usa para caminar), pero sí deben estar cerca.
- Demostrar la prueba al paciente.
- Cuando el paciente esté listo, diga "Ir"
- El cronómetro debe ponerse en marcha cuando usted diga "adelante" y debe detenerse cuando las nalgas del paciente toquen el asiento.

FORMULARIO DE PRUEBA DE TIMED UP AND GO

Nombre:

Dispositivo de asistencia y/o aparato ortopédico utilizado:

.....

Fecha:

Tiempo de TUG.....

Fecha:

Tiempo de TUG:

(AbilityLab, 2024)

Anexo 6

Cuestionario de calidad de vida Pediátrica (PedsQL)

CUESTIONARIO PARA PADRES DE NIÑOS PEQUEÑOS

INSTRUCCIONES

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

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

En este cuestionario no existen respuestas correctas o incorrectas. Consúltenos

En el último mes, hasta que punto ha sido un problema para su hijo/a.....

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

7. Tener dolor	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado/a	0	1	2	3	4

EL ESTADO EM OCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Tener miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste	0	1	2	3	4
3. Enfadarse	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Estar preocupado/a	0	1	2	3	4

LAS ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi Siempre
1. Jugar con otros niños (o niñas)	0	1	2	3	4
2. Los otros niños (o niñas) no quieren jugar con él/ella	0	1	2	3	4
3. Los otros niños (o niñas) se burlan de él/ella	0	1	2	3	4

4. Poder hacer las mismas cosas que otros niños (o niñas) de su edad	0	1	2	3	4
5. Seguir el ritmo de los otros niños (o niñas) cuando juega con ellos/as	0	1	2	3	4

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

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

LAS ACTIVIDADES DEL COLEGIO O GUARDERÍA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Hacer las mismas tareas que sus compañeros/as	0	1	2	3	4

2. Faltar al colegio o a la guardería por no encontrarse bien	0	1	2	3	4
3. Faltar al colegio o a la guardería por haber tenido que ir al médico o al hospital	0	1	2	3	4

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

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

En el último mes.....

EN GENERAL...	Mal	Ju	Bie	Muy	Excele
	o	sto	n	Bien	nte
1. En general, ¿cómo es la salud de su hijo?	0	1	2	3	4

Anexo 7

Antes del tratamiento



Después del tratamiento

