



UNIVERSIDAD
DE LA REPUBLICA
URUGUAY



Evolución de la independencia funcional en pacientes con parálisis cerebral asistidos en el Centro Teletón Uruguay

**Ciclo de Metodología Científica II - 2020
Grupo 83**

Orientadores:

Prof. Agr. Alfredo Cerisola; Neuropediatría
Asistente de clínica Dr. Federico Baltar; Neuropediatría

Estudiantes:

Iván Morel
Julieta Costas
M^a Florencia Jaume
Marcel Pacín
Santiago Plá
María Vitale

Centro de Rehabilitación Teletón Uruguay
Cátedra de Neuropediatría

Índice de contenidos

Resumen	3
Introducción.....	5
Objetivos.....	10
Metodología.....	11
Resultados.....	13
Discusión.....	18
Perspectivas y conclusiones	23
Agradecimientos.....	24
Bibliografía.....	25
Anexos.....	28

Resumen

Objetivos: Evaluar la evolución de la independencia funcional de los niños y adolescentes con parálisis cerebral entre 3 y 18 años, atendidos en el Centro de Rehabilitación Teletón, Uruguay; y analizar cuáles variables podrían influir en la evolución de la independencia funcional.

Materiales y métodos: Se realizó un estudio observacional, descriptivo, retrospectivo. Se obtuvo el puntaje de la escala WeeFIM en 2 evaluaciones separadas en el tiempo a partir de la base de datos del Centro Teletón. Mediante la revisión de las historias clínicas de los pacientes, se recolectó información sobre la edad, género, escolarización, tipo de PC, trastornos asociados, nivel de las escalas GMFCS, BFMF y CFCS, el nivel educativo de los cuidadores, número de intervenciones, adherencia al tratamiento y tiempo entre las mediciones WeeFIM. Se analizó la información de 65 pacientes utilizando pruebas no paramétricas de Mann Whitney-Wilcoxon y mediante regresión logística.

Resultados: Se observó un aumento estadísticamente significativo en las categorías Autocuidado, Cognición de la escala WeeFIM. En la categoría Movilidad se observó un aumento pero sin alcanzar significación estadística. Del estudio de asociación de variables con la evolución de la escala WeeFIM, las que presentaron significación estadística fueron el número de intervenciones en todas las áreas, y el tiempo entre las mediciones de WeeFIM en el área de Cognición.

Conclusiones: Analizar la evolución de la independencia funcional y no solo una mejoría funcional aislada, es clave en la evaluación de todo proceso de rehabilitación. Se comprobó una mejoría estadísticamente significativa en la medida de la independencia funcional total y en las áreas de Cognición y Autocuidado en un grupo de 65 pacientes que participaron de programas de rehabilitación en el Centro Teletón, Uruguay. El número de intervenciones realizadas, como una medida del tratamiento de rehabilitación, podría ser un factor relevante en esta evolución.

Palabras claves: parálisis cerebral; WeeFIM; independencia funcional; Teletón

Abstract:

Objectives: This study investigates the evolution of functional independence in children and adolescents with cerebral palsy, aged 3-18 years old, who were attended in the Teletón Rehabilitation Center, Uruguay. It also analyzes which variables could be affecting the evolution.

Materials and methods: A retrospective descriptive observational study was carried out. The WeeFIM scale score in 2 evaluations separated in time was obtained from Teletón's database. By reviewing the patients' medical records, information was collected on age, gender, schooling, type of CP, associated disorders, level of the GMFCS, BFMF and CFCS scales, the educational level of the caregivers, number of interventions, adherence to treatment and time between WeeFIM

measurements. Information from 65 patients was analyzed using nonparametric Mann Whitney-Wilcoxon tests and logistic regression.

Results: A statistically significant increase was observed in the Self-Care, Cognition categories of the WeeFIM scale. In the Mobility domain, an increasing trend was observed, but without reaching statistical significance. From the study of the association of variables with the evolution of the WeeFIM scale, those that presented statistical significance were the number of interventions in all areas and the time between WeeFIM measurements in the Cognition domain.

Conclusions: Analyzing the evolution of functional independence and not just an isolated functional improvement, is key in the evaluation of every rehabilitation process. A statistically significant improvement was found in the measure of total functional independence and in the areas of Cognition and Self-care in a group of 65 patients who participated in rehabilitation programs at the Teletón Rehabilitation Center, Uruguay. The number of interventions performed, as a measure of rehabilitation treatment, could be a relevant factor in this evolution.

Key words: cerebral palsy; WeeFIM, functional independence; Teletón

Introducción

Se define la parálisis cerebral (PC) como un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y la postura, que causan limitación de la actividad, que son atribuidos a trastornos no-progresivos que ocurrieron en el encéfalo en desarrollo del feto o el lactante. Los trastornos motores en la PC muchas veces se acompañan de trastornos sensitivos, sensoriales, perceptivos, cognitivos, de la comunicación, del comportamiento, epilepsia y de problemas músculo-esqueléticos secundarios¹.

Su definición como “grupo de trastornos” reconoce la heterogeneidad que subyace a esta condición en términos tanto de etiología como de tipos y gravedad. Aunque se la define como un “grupo de trastornos permanentes”, descartando así a los trastornos transitorios, se reconoce que sí se producen cambios en las manifestaciones clínicas de los pacientes¹.

La parálisis cerebral es la causa más común de discapacidad física en niños, se estima una incidencia de 2–3 cada 1000 recién nacidos en todo el mundo^{1,2}. En los países desarrollados se ha visto una disminución de la incidencia y severidad de la PC en un 30%, que probablemente se deba a una combinación de intervenciones en los cuidados intensivos obstétricos y neonatales. La prevalencia en países desarrollados ha disminuido a 1,4 cada 1000 recién nacidos vivos. Sin embargo, en países no desarrollados, como Bangladesh, la incidencia es de 3.4 niños cada 1000 recién nacidos vivos³.

En forma creciente se plantea que la PC puede resultar de una interacción de múltiples factores de riesgo y, en muchos casos, no se encuentra una causa identificable. Si bien es necesario el registro de eventos adversos en el período de vida prenatal, perinatal o postnatal, no se debe asumir que la presencia de tales eventos sea suficiente para afirmar la causa de PC¹.

La PC se asocia a varios trastornos. El grupo colaborativo SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy In Europe) recomienda que para poder comparar información con la de otros centros y países se debe obtener datos sobre los siguientes cuatro trastornos asociados⁴:

Epilepsia: Es una enfermedad que se desarrolla en un 22% a 40% de los niños con PC². Se define por cualquiera de las siguientes condiciones: (1) Por lo menos 2 convulsiones no provocadas en más de 24 horas de diferencia. (2) Una convulsión no provocada y la probabilidad de futuras convulsiones similares al riesgo general de recurrencia (al menos 60%) después de dos crisis no provocadas, que ocurren en los próximos diez años. (3) Diagnóstico de un síndrome epiléptico⁵.

Trastorno del desarrollo intelectual: Se define como un coeficiente intelectual (IQ) inferior a 70, y un impedimento significativo en el dominio de las actividades cotidianas⁶. El 50% de los niños con PC asocian discapacidad intelectual, muchos otros tienen dificultades de comunicación, atención, o problemas de aprendizaje².

Trastornos visuales: Presentes en la mayoría de los niños con PC².

Trastornos auditivos: 12 a 25% de los niños con PC asocian trastornos auditivos².

Es de destacar que estos pacientes también asocian frecuentemente otros trastornos como dolor crónico y trastornos de la deglución². Además hay complicaciones adicionales de la PC, que aparecen en la evolución, y que no surgen de la lesión cerebral inicial sino que son secundarios a procesos fisiológicos o psicológicos producto de esta. Son ejemplos de éstas, las complicaciones ortopédicas como escoliosis, patología de cadera, pie equino, etc, así como también los trastornos cardiometabólicos (obesidad, diabetes mellitus, hipertensión arterial e hiperlipidemia), la enfermedad pulmonar restrictiva, los trastornos cutáneos, la constipación y un estado sistémico hipercoagulable y proinflamatorio. A nivel de salud mental los pacientes pueden asociar trastornos del humor^{2,7}.

Dada la amplia variedad de presentaciones clínicas y de grados de limitación funcional, es de gran utilidad clasificar a los individuos con parálisis cerebral en diferentes grupos¹. Según los trastornos del tono muscular, las posturas y los movimientos, se pueden clasificar en:

- **Espástica:** es el tipo de alteración del tono y de la función muscular que predomina en el 90% de los pacientes con PC⁸. Se caracteriza por un aumento del tono muscular y reflejos patológicos; y un resultante patrón anormal de postura y movimiento⁴. Según la topografía del compromiso motor, la parálisis cerebral espástica se puede clasificar en unilateral (30%) o bilateral (60%)⁴.
- **Discinética:** representa el 6% de los pacientes con PC⁸. Se caracteriza por movimientos involuntarios, incontrolados, recurrentes y en ocasiones estereotipados. Además, predominan patrones de reflejos primitivos y el tono muscular es fluctuante. Pueden identificarse dos subgrupos: PC discinética distónica y PC discinética coreoatética⁴.
- **Atáxica:** constituye el 4% de los casos de PC⁸. Los pacientes presentan pérdida de la coordinación muscular, los movimientos son realizados con fuerza, ritmo y precisión anormal⁴.

En aquellos casos en que el paciente presente una forma de PC mixta, se lo deberá clasificar de acuerdo a su manifestación clínica más predominante⁴.

La OMS ha propuesto un enfoque biopsicosocial para el análisis de las condiciones de salud que se denomina Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF)⁹. En el año 2007, se realizó una adaptación para lactantes, niños y adolescentes configurando el CIF-IA. Esta clasificación ofrece un lenguaje común para el registro de los problemas de salud que se manifiestan en individuos de dicho rango etario, y que afectan las estructuras y/o funciones

corporales, que generan limitaciones de las actividades y restricciones en la participación. La participación dependerá también de factores del contexto, tanto personales como del entorno (los cuales pueden actuar como facilitadores o como barreras para la participación). Para la CIF el foco de atención no está en el trastorno ni en la alteración funcional sino en el grado de participación que las personas logran en actividades de la vida diaria¹⁰. (Ver Anexo: Figura 1.) Para el caso concreto de la PC, la CIF considera cómo esta condición impacta en el “funcionamiento” de una persona determinada (es decir, en “lo que una persona puede o es capaz de hacer cada día”). En este sentido, es fundamental considerar los factores del contexto porque la participación que una persona logre dependerá en gran medida de ellos. Por ejemplo, ayuda a explicar cómo dos niños con fenotipos similares debido a causas similares, pueden tener diferentes cursos evolutivos debido al rol adicional de los factores personales y del entorno y de la asociación con otras comorbilidades médicas¹¹. La CIF reconoce que una mejor participación puede ser alcanzada a través de tratamientos que produzcan un cambio en las funciones corporales del niño que favorezcan la independencia funcional o a través de modificaciones en el medio ambiente del niño (por ej.: promoviendo el acceso escolar al decidir que todas las actividades transcurran en la planta baja o que los edificios escolares tengan ascensores). La CIF también destaca la importancia de la calidad de vida, una evaluación subjetiva de la persona de cómo se siente con respecto a su vida, incluyendo su visión de su propia participación. Existen instrumentos capaces de medirla en la infancia como KIDSCREEN (cuestionario de calidad de vida relacionado con la salud disponible para niños y padres), CP-QOL (cuestionario para padres o el niño dirigidos a la calidad de vida en general), CP-CHILD (cuestionario para padres que evalúa el estado de la salud y el impacto del cuidado para niños con trastornos severos)^{9,10,12}.

Para evaluar los distintos niveles de capacidad funcional de los pacientes con PC se han elaborado escalas que permiten valorar la movilidad, la habilidad manual, la ingesta de alimentos y líquidos, la comunicación, entre otras funciones. Las mismas son complementarias y ayudan a describir de una manera rápida, universal e integral las limitaciones del paciente en diferentes áreas y así describir su situación actual.

Una de ellas es la escala Gross Motor Function Classification System (GMFCS), que es un sistema de clasificación que divide a los pacientes en cinco niveles que van desde el nivel I, que incluye a los niños con discapacidad mínima con respecto a la movilidad, hasta el nivel V, que incluye a los niños que son totalmente dependientes de factores externos de asistencia para la movilidad. Esta escala es aplicable a pacientes de 6 a 12 años y existen adaptaciones para niños de otras edades¹³.

La escala Bimanual Fine Motor Function (BFMF) clasifica la función motora fina en niños con parálisis cerebral. Para determinar en qué nivel se clasifica al niño, se le pide que agarre y manipule objetos con cada mano¹⁴.

Tras clasificar las capacidades motoras de los pacientes, es clave poder evaluar también su nivel de comunicación. Para ello, se utiliza el Sistema de Clasificación de Comunicación Funcional (CFCS) para personas con parálisis cerebral¹⁵.

Por último, se utiliza la escala WeeFIM para medir la independencia funcional del niño o niña en sus tareas cotidianas. La misma se basa en el instrumento FIM (Functional Independence Measure), que fue creado originalmente para adultos. WeeFIM es una adaptación aplicable a niños y adolescentes de 3 a 21 años que presentan retrasos funcionales del desarrollo. Esta escala comprende 18 ítems agrupados en tres dominios: Autocuidado, Movilidad y Cognición. Los pacientes son puntuados del 1 al 7, dependiendo del grado de independencia que alcancen. La información necesaria para esta evaluación es recabada por personal capacitado a partir de la observación directa del niño o entrevista con madre, padre o cuidador. También se puede obtener por contacto telefónico. Cabe destacar que si el niño no logra el grado de independencia en su ambiente cotidiano, este no se tomará en cuenta para esta escala, aunque el mismo sí se logre en su centro de rehabilitación¹⁶.

El tratamiento de la PC debe ser llevado a cabo por un equipo interdisciplinario. Uno de sus principales objetivos es poder alcanzar la máxima capacidad de independencia funcional de los pacientes, lo cual supone una gran variedad de intervenciones⁷.

En el Centro de Rehabilitación Teletón Uruguay las intervenciones llevadas a cabo son:

Fisiatría: los fisiatras lideran los equipos de rehabilitación. Establecen el pronóstico funcional, identifican los objetivos terapéuticos, determinan las intervenciones y evalúan los resultados finales del programa de rehabilitación¹⁷.

Fisioterapia: los fisioterapeutas entrenan la función motora para lograr la máxima participación del niño en las actividades cotidianas. Trabajan junto a la familia del paciente para lograr su mayor independencia posible en el hogar. También realizan la evaluación y sugerencia de equipamiento para facilitar la alineación postural, la bipedestación y la movilidad. Además, llevan a cabo la hidroterapia que consiste en utilizar una piscina preparada específicamente para un fin terapéutico¹⁷.

Terapia ocupacional: su principal objetivo es capacitar a los pacientes para participar en las actividades de vida diaria. Los terapeutas logran este resultado mediante la habilitación de los

individuos para realizar aquellas tareas que optimizarán su capacidad para participar, o mediante la modificación del entorno para que éste refuerce la participación¹⁸.

Fonoaudiología: se ocupa de la evaluación, diagnóstico, intervención oportuna y seguimiento de los niños y adolescentes que padecen alteraciones en el habla, el lenguaje y la comunicación, así como en las habilidades para la deglución¹⁷.

Psicología: tiene como objetivo principal la elaboración de un diagnóstico situacional del paciente y su familia, buscando el mejor abordaje posible para la rehabilitación¹⁷.

Trabajo social: desarrolla un conjunto de acciones socioeducativas que promueven la autonomía, la participación y el ejercicio de la ciudadanía¹⁷.

Pedagogía: busca estimular y favorecer la inclusión de los niños y adolescentes a los centros educativos. Su intervención incluye la orientación a los docentes que están todo el año junto a los niños y jóvenes con discapacidad¹⁷.

Realidad virtual: utiliza videojuegos con diferentes niveles de exigencias, buscando que el paciente trabaje en su rehabilitación mientras juega y se entretiene¹⁷.

Ortesis y Prótesis: esta área confecciona equipamiento como férulas, corsets y prótesis, fundamentales en el proceso de rehabilitación de los pacientes y vitales para su independencia¹⁷.

Enfermería: brinda entrenamiento en hetero y autocateterismo, control de peso y talla, cuidados de piel, primeros auxilios, entre otros. En esta área se aplica también la escala WeeFim¹⁷.

Además de las ya mencionadas, en el Centro, se realizan intervenciones en Odontología, Neuropediatría, Policlínica de espasticidad e intervenciones familiares¹⁷.

La finalidad del presente trabajo es analizar la evolución de la independencia funcional en los pacientes con PC asistidos en el Centro de Rehabilitación Teletón Uruguay. Hasta el momento, en el Centro, no se había analizado esta variación en profundidad. Asimismo, se procuró analizar qué variables podrían estar influyendo en la evolución, teniendo en cuenta las múltiples clasificaciones e intervenciones terapéuticas realizadas en estos pacientes. Los resultados obtenidos brindarán información relevante para reevaluar las técnicas de rehabilitación aplicadas y plantear nuevas posibles estrategias focalizadas en aquellas áreas que hayan mostrado menores avances.

Objetivo general

Evaluar la evolución de la independencia funcional de los niños y adolescentes con parálisis cerebral, de 3 a 18 años, atendidos en el Centro de Rehabilitación Teletón, Uruguay entre los años 2018-2019, y analizar las variables que inciden en dicha evolución.

Objetivos específicos

- Evaluar si la variación del puntaje en la escala WeeFIM es estadísticamente significativa en sus tres dominios.

- Analizar las variables que pueden haber incidido en la evolución de la independencia funcional de los pacientes estudiados incluyendo el tipo de parálisis cerebral, el nivel alcanzado en las escalas GMFCS/BFMF/CFCS, el nivel educativo de los cuidadores y la escolarización de los pacientes, los trastornos asociados, el número de intervenciones, la adherencia al tratamiento y el tiempo transcurrido entre la primera medición y la segunda medición de la escala WeeFIM.

Metodología

Diseño de estudio

Se realizó un estudio observacional descriptivo retrospectivo.

Población de estudio

La población de estudio fueron los pacientes de 3 a 18 años con parálisis cerebral asistidos en el Centro de Rehabilitación Teletón Uruguay en los años 2018-2019. El procedimiento de selección fue un muestreo por conveniencia de los pacientes que contaban con dos evaluaciones con el instrumento WeeFim en los años 2018-2019 y que hubiesen recibido al menos 15 intervenciones en el período de tiempo entre las evaluaciones. Esto resultó en una población inicial de 75 pacientes. De estos pacientes, 10 fueron excluidos por no proporcionar consentimiento informado o porque no se pudieron contactar.

Recolección de datos.

El Centro de Rehabilitación Teletón Uruguay proporcionó la base de datos de la cual se extrajeron los puntajes de la escala WeeFIM; también brindó acceso a las historias clínicas de los pacientes estudiados. Los datos utilizados fueron anonimizados.

Definición y operacionalización de las variables:

-Independencia funcional medida con la escala WeeFIM₁, es una variable cualitativa ordinal. Se analizó la evolución entre 2 mediciones de WeeFIM. Este análisis se realizó usando la sumatoria de los puntajes obtenidos en cada uno de los ítems de las áreas evaluadas: Movilidad, Cognición y Autocuidado. Cada ítem de las mismas se puntúan en 7 niveles: 7 = independencia completa, 6 = independencia modificada, 5 = supervisión o inducción, 4 = asistencia mínima, 3 = asistencia moderada, 2 = asistencia máxima, 1 = asistencia total²³. (Ver Anexo: Tabla 1).

-Edad, es una variable cuantitativa continua.

-Sexo, es una variable cualitativa nominal. Los pacientes se clasificaron en Femenino y Masculino.

-Escarización, es una variable cualitativa nominal. Se tuvo en cuenta si el paciente está escolarizado o no. En caso de estarlo, se diferenció entre escuela especial o común.

-Tipo de PC, es una variable cualitativa nominal. Los tipos de parálisis cerebral son: espástica, discinética y atáxica.

-Trastornos asociados, es una variable cualitativa nominal. Los trastornos asociados que se analizaron fueron epilepsia, trastornos del desarrollo intelectual, trastornos auditivo y trastornos visuales. Los pacientes fueron categorizados según la ausencia o presencia de los mismos.

-*Nivel de la escala GMFCS*, es una variable cualitativa ordinal. Los niveles de la escala fueron agrupados en GMFCS niveles 1, 2 y 3 (pacientes que logran caminar por sí solos) y GMFCS niveles 4 y 5 (pacientes requieren dispositivos de movilidad). (Ver Anexo: Tabla 2)

-*Nivel de la escala BFMF*, es una variable cualitativa ordinal. Los pacientes fueron separados en BFMF 1-3b, BFMF 4a y 4b y BFMF 5. (Ver Anexo: Tabla 3)

-*Nivel de la escala CFCS*, es una variable cualitativa ordinal. Los pacientes fueron clasificados en niveles del 1-5. (Ver Anexo: Tabla 4)

-*Nivel educativo de los cuidadores*, es una variable cualitativa ordinal. Se tomó en cuenta el último año cursado por el cuidador principal.

-*Número de intervenciones*, es una variable cuantitativa discreta. Se analizó cuántas veces cada paciente fue intervenido por las disciplinas que trabajan en el Centro Teletón que fueron mencionadas anteriormente.

-*Adherencia al tratamiento*, es una variable cuantitativa continua. Se determinó mediante el porcentaje de asistencia a las intervenciones del centro.

-*Tiempo entre las mediciones de WeeFIM*, es una variable cuantitativa continua. Se midió en días.

Análisis estadístico

Los resultados fueron procesados utilizando el programa SPSS.

En el análisis estadístico se consideraron medias, rangos y desvíos estándar para variables cuantitativas, y frecuencias, porcentajes y medianas, en el caso de variables cualitativas.

Para cumplir con el principal objetivo del estudio se utilizó el test Mann Whitney Wilcoxon (prueba U). Por otro lado, para cumplir con los objetivos específicos, se utilizó un modelo de regresión logística tomando como variable dependiente la variación del puntaje obtenido en las diferentes áreas de la escala WeeFIM y como variables explicativas las anteriormente planteadas. Para este análisis se utilizaron modelos de regresión logística binaria tomando a la variación en la independencia funcional como variable dependiente (se codificó como “0” si no había mejoría y “1” cuando sí la había). Se consideró significativo el estadístico con valor menor al 5% ($p < 0,05$) dentro de un intervalo de confianza de 95%.

Normas éticas

La base de datos y las historias clínicas proporcionaron información personal y confidencial de los pacientes. Por ello, para llevar adelante la investigación se requirió la aprobación del Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Medicina, la cual fue obtenida. También se solicitó consentimiento informado por vía telefónica al padre, madre o tutor para garantizar el cumplimiento de los aspectos éticos. (Ver Anexo: Texto 1).

Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

Resultados

Se incluyeron 65 pacientes con PC, con una edad promedio de 7,4 años (rango: 3 a 17 años) que recibieron intervenciones interdisciplinarias de rehabilitación en el Centro Teletón y cuya independencia funcional fue evaluada en dos oportunidades sucesivas mediante la herramienta WeeFIM entre los años 2018 y 2019, con un mínimo de 15 intervenciones entre ambas evaluaciones. En las tablas 5 y 6 se detalla la distribución de las variables de interés en la muestra estudiada.

Tabla 5: Características demográficas de la muestra

	n	%
Sexo		
Femenino	32	49,23
Masculino	33	50,77
Edad (años)		
[3-6)	27	41,5
[6-12)	26	40,0
[12-18)	12	18,5
Media=7,4 ± 3,8 (rango 3-17)		
Escolarización del paciente		
Escuela normal	56	86,15
Escuela especial	6	9,23
No escolarizado	2	3,08
s/d	1	1,54
Tipo de parálisis cerebral		
Espástica	60	92,30
Discinética	2	3,08
Atáxica	2	3,08
s/d	1	1,54
GMFCS		
Nivel I	20	30,77
Nivel II	10	15,38
Nivel III	19	29,23
Nivel IV	11	16,92
Nivel V	4	6,15
s/d	1	1,54
BFMF		
Nivel I	28	43,08
Nivel IIa	0	0,0
Nivel IIb	5	7,69
Nivel IIIa	20	30,77
Nivel IIIb	7	10,77
Nivel IVa	2	3,08
Nivel IVb	2	3,08
Nivel V	1	1,54
CFCS		
Nivel I	38	58,46
Nivel II	12	18,46
Nivel III	8	12,31
Nivel IV	4	6,15
Nivel V	2	3,08
s/d	1	1,54
Trastornos asociados		
Epilepsia	11	16,92
Trastorno del desarrollo intelectual	8	12,31
Trastorno visual	8	12,31
Trastorno auditivo	3	4,61
Nivel educativo del cuidador		
Primaria completa	16	24,62
Ciclo básico completo	10	15,38
Bachillerato completo	19	29,23
Estudio terciario	9	13,85
s/d	11	16,92

Tabla 6: Intervenciones planificadas y realizadas entre ambas evaluaciones de WeeFIM en los 65 pacientes con parálisis cerebral

	media	σ	rango
Número de intervenciones	75,4	71,8	15 - 363
Adherencia al tratamiento (%)	93,3	7,6	72 - 100
Días entre medición de WeeFIM	215,9	146,8	14-564

Se analizó la diferencia entre la primera y la segunda medición de WeeFIM en las categorías Autocuidado, Movilidad y Cognición así como también en el WeeFIM total. Para eso, se calcularon y compararon las medianas de estas variables. Se utilizó la prueba no paramétrica Mann Whitney Wilcoxon (prueba U) que mostró un aumento estadísticamente significativo entre la primera y la segunda medición en las categorías Autocuidado ($p < 0,001$) y Cognición ($p = 0,025$) y en el WeeFIM total ($p = 0,001$). En la categoría Movilidad se observó un aumento en el valor de la mediana pero sin alcanzar significación estadística ($p = 0,093$). (Ver Tabla 7)

Tabla 7: Comparación de mediciones WeeFIM

	Mediana primera medición	Mediana segunda medición	Sig. Test U
Autocuidado	29	33	< 0,001
Movilidad	18	24	0,093
Cognición	24	25	0,025
WeeFIM total	70	80	0,001

A continuación se destaca la diferencia entre las mediciones de WeeFIM que se observaron en el área Movilidad. Estos datos muestran la cantidad de pacientes que entre las mediciones de WeeFIM disminuyeron su puntaje (16 pacientes), mantuvieron el mismo puntaje (21 pacientes) y que aumentaron su puntaje (28 pacientes). (Ver Tabla 8)

Tabla 8 Diferencia de WeeFIM en Movilidad

Diferencia entre los WeeFIM	Frecuencia	Porcentaje
-11.0	1	1.5
-9.0	2	3.1
-8.0	1	1.5
-7.0	1	1.5
-6.0	2	3.1
-5.0	2	3.1
-3.0	3	4.6
-2.0	3	4.6
-1.0	1	1.5
.0	21	32.3
1.0	3	4.6
2.0	5	7.7
3.0	2	3.1
4.0	3	4.6
5.0	5	7.7
7.0	1	1.5
8.0	2	3.1
9.0	1	1.5
12.0	2	3.1
19.0	2	3.1
23.0	1	1.5
24.0	1	1.5
Total	65	100.0

Dado que una cantidad significativa de pacientes presentaron un descenso en el puntaje en Movilidad entre la primera medición y la segunda, se procedió a realizar un análisis cualitativo de las historias de estos pacientes. Se encontraron diferentes situaciones que podrían explicar esta disminución en el puntaje. Algunas de las segundas mediciones de WeeFIM fueron realizadas en el postoperatorio inmediato de cirugías ortopédicas o en el curso de un tratamiento con yesos seriados (para el tratamiento de la retracción de tríceps sural), durante los cuales los pacientes presentan mayores limitaciones en la función motora, pero con carácter transitorio. En algunos casos, se indicaron ortesis o equipamientos para favorecer los desplazamientos en diferentes entornos (por ejemplo, un andador para que pueda asistir a la institución educativa); si bien esto puede favorecer la participación, para la escala WeeFIM implica una pérdida de puntaje. En otros casos, las evaluaciones fueron realizadas por técnicos diferentes y se observaron diferencias en los criterios de interpretación del valor de algunos ítems. También se observaron casos en los que la primera evaluación fue realizada por vía telefónica y, posteriormente, en la evaluación presencial, se identificó que el nivel de funcionamiento era menor al inicialmente referido por los familiares.

Los siguientes gráficos comparan las medianas del WeeFIM total de la segunda medición con las medianas del WeeFIM total de la primera medición en relación a los diferentes niveles educativos del cuidador y a los niveles de la escalas GMFCS, BFMF y CFCS. (Ver Figura 2)

En el gráfico 1 se muestran las diferencias en las medianas según el nivel educativo del cuidador. Se puede observar que independientemente del nivel educativo de los cuidadores todas las medianas de WeeFIM aumentaron en la segunda medición.

En el gráfico 2 se observa que en los pacientes con niveles I, II, III y IV de GMFCS, las medianas aumentaron en la segunda medición. Por otro lado, en aquellos pacientes con nivel V de GMFCS se evidencia un descenso. Sin embargo, se destaca que sólo 2 pacientes se encontraban en este nivel.

En el gráfico 3 se observa un aumento en las medianas de WeeFIM en todos los niveles de BFMF. En el gráfico 4 la comparación de las medianas muestra un aumento en todos los niveles de CFCS menos en el nivel V.

Figura 2: Comparación de medianas de los WeeFIM total en relación a las diferentes variables.

Gráfico 1.

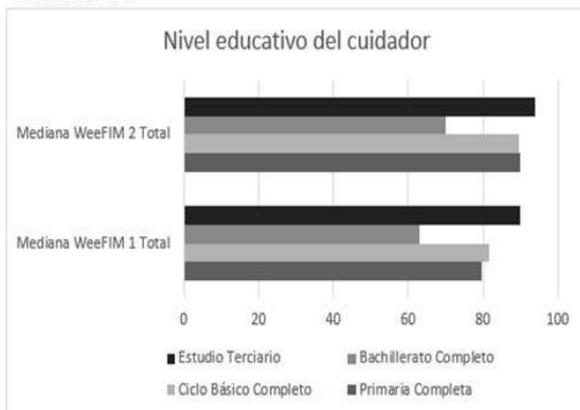


Gráfico 2.

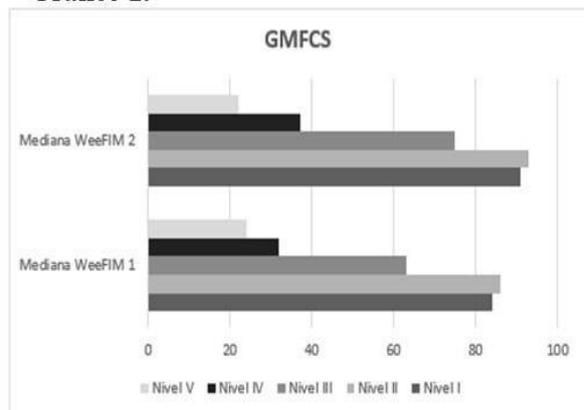


Gráfico 3.

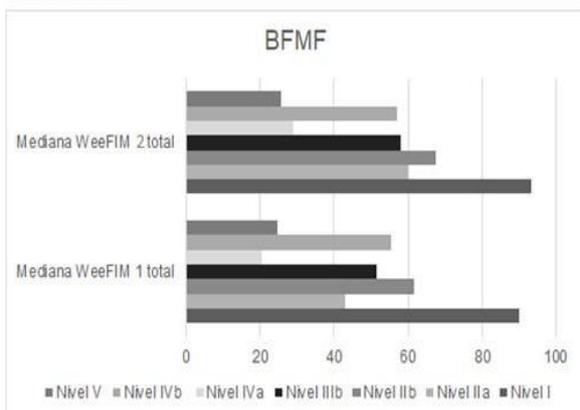
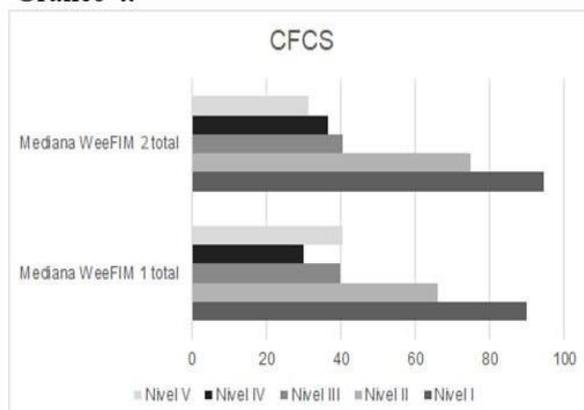


Gráfico 4.



Finalmente, se analizaron las variables que podrían influir sobre la evolución de los pacientes en las diferentes categorías del WeeFIM (Autocuidado, Movilidad y Cognición). En la tabla 9 se muestran los resultados. Se destaca que la variable “número de intervenciones” se asocia de forma estadísticamente significativa a la variación en las mediciones de las 3 áreas ($p < 0,05$). Por otro lado, la variable “tiempo entre mediciones de WeeFIM” mostró asociarse de forma estadísticamente significativa a la variación en la categoría Cognición ($p < 0,05$).

Tabla 9: Modelos de regresión univariados para variación en Autocuidado, Movilidad y Cognición

	Autocuidado		Movilidad		Cognición	
	β (SE)	p	β (SE)	p	β (SE)	p
Edad	-0,038 (0,065)	0,563	0,031 (0,066)	0,635	-0,044 (0,068)	0,518
GMFCS	-0,071 (0,592)	0,900	-0,889 (0,650)	0,156	-1,181 (0,707)	0,073
BFMF	-0,174 (0,734)	0,812		0,209	-0,956 (1,034)	0,290
CFCS	0,109 (0,235)	0,642	-0,483 (0,272)	0,056	0,014 (0,235)	0,753
Epilepsia	-0,736 (0,701)	0,288	-1,277 (0,835)	0,096	0,076 (0,703)	0,914
Trastorno visual	-0,470 (0,756)	0,744	-0,923 (0,859)	0,258	-0,708 (0,860)	0,391
Trastorno del desarrollo intelectual	0,499 (1,200)	0,644	-0,923 (0,859)	0,248	-0,708 (0,860)	0,391
Trastorno auditivo	-0,335 (0,777)	0,684	-0,434 (1,125)	0,724	-0,234 (1,252)	0,850
Número de intervenciones	0,015 (0,667)	0,035*	0,015 (0,006)	0,001*	0,012 (0,005)	0,004*
Tiempo entre mediciones WeeFIM	0,002 (0,002)	0,330	0,001 (0,002)	0,992	0,004 (0,002)	0,036*
Adherencia al tratamiento	-0,047 (0,036)	0,169	-0,042 (0,035)	0,210	0,005 (0,034)	0,890
Sexo	0,319 (0,501)	0,524	0,306 (0,502)	0,542	0,180 (0,510)	0,724
Escuela normal	0,288 (0,757)	0,704	0,884 (0,860)	0,280	0,738 (0,806)	0,371
Escuela especial	-0,278 (0,858)	0,747	-0,416 (0,906)	0,641	-1,261 (1,127)	0,212
Nivel educativo del cuidador	0,236 (0,260)	0,360	-1,504 (0,947)	0,077	0,182 (0,931)	0,106
Tipo de parálisis cerebral	-0,268 (1,438)	0,637	-0,134 (0,259)	0,114	0,405 (1,439)	0,379

En el análisis multivariado no se encontraron diferencias en los resultados. La variable “número de intervenciones” fue la única estadísticamente significativa.

Discusión

Uno de los principales objetivos en la atención de los niños con PC es procurar lograr la mayor independencia funcional posible para promover su participación en actividades cotidianas. Ésto ha demostrado relacionarse con una mejor calidad de vida en los niños con PC¹⁹. La independencia funcional depende de muchos factores, entre ellos de la habilidad motora, cognitiva y factores del contexto²⁰.

La escala WeeFIM es una herramienta que fue diseñada para evaluar la independencia funcional en niños. Comprende 18 ítems agrupados en los dominios Autocuidado, Movilidad y Cognición. La información necesaria para esta evaluación es recabada por personal capacitado a partir de la observación directa del niño o de una entrevista con la madre, padre o cuidador que puede ser presencial o por contacto telefónico¹⁶.

En el presente estudio, se observó una mejoría en la independencia funcional en una muestra de 65 niñas, niños y adolescentes con PC entre 3 y 17 años reflejada en el aumento de los puntajes en las tres dimensiones de la escala WeeFIM en dos mediciones realizadas entre los años 2018 y 2019. Este aumento fue estadísticamente significativo en el puntaje total y en las áreas de Autocuidado y Cognición, no así en el área de Movilidad.

Otros estudios han evaluado el uso de la escala WeeFIM en niños con PC y han demostrado que la misma es efectiva para registrar variaciones en la independencia funcional²¹. En el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón en México se realizó un estudio observacional retrospectivo descriptivo con el objetivo de demostrar que el WeeFIM es un instrumento que puede medir la mejoría en las actividades funcionales en pacientes con parálisis cerebral severa. En el mismo, se investigaron las historias clínicas de 56 pacientes de 5 a 17 años en un tiempo de un año y se observó una mejoría estadísticamente significativa en todas las áreas del WeeFIM, especialmente en el área Cognición²². En otro estudio realizado en el Instituto de Rehabilitación Teletón Coquimbo de Chile se analizó, en una muestra de 8 pacientes, la variación de la independencia funcional medida con la escala WeeFIM en dos instancias. Entre el ciclo inicial y final, el puntaje en cada una de las dimensiones de la escala WeeFIM aumentó, pero no se alcanzó significación estadística²³.

Para analizar las propiedades con las que debe contar un instrumento de medida de este tipo, la mayoría de los artículos hacen referencia a un consenso COSMIN sobre las medidas de evolución o resultados reportadas por los pacientes (PROM, por su sigla en inglés: Patient Reported

Outcome Measure). En este consenso, se establece que la propiedad más importante de una medida de resultado es la validez del contenido. La misma se define como el grado en el cual el contenido de un instrumento es reflejo del constructo a ser medido. Se refiere a la relevancia y profundidad de las variables analizadas así como también a la capacidad de abarcar las principales medidas de resultados para ese constructo. Debe ser dirigida hacia la población objetivo en la cual va a ser utilizada y comprensible para los pacientes/familias a quienes está dirigido. Es importante el nivel de concordancia test-retest, e inter-observador. A su vez, se debe considerar la finalidad para el cual va a ser utilizado el instrumento: discriminación, evaluación, predicción y la forma a utilizarse. Otros aspectos a tener en cuenta son la consistencia interna y la validez inter-cultural²⁴.

El uso de medidas de resultados es esencial en todo programa de intervención en rehabilitación para evaluar si se logran cambios significativos. La escala WeeFIM evalúa actividades que se agrupan en tres diferentes áreas: Movilidad (incluye transferencia a y desde una silla, transferencia al inodoro, transferencia a la ducha o bañera, locomoción, escaleras), Cognición (actividades que reflejan comprensión, expresión, memoria, interacción social, solución de problemas) y Autocuidado (que incluye alimentación, aseo personal, bañarse, vestido de miembros superiores, vestido de miembros inferiores, uso del inodoro o similar e higiene perineal, control de evacuación urinaria, control de evacuación intestinal). Cada ítem se puntúa en uno de los 7 niveles que implican desde grados de independencia (7 = independencia completa, 6 = independencia modificada), 5 (supervisión) o grados progresivos de dependencia según el grado de asistencia que requieren (4 = asistencia mínima, 3 = moderada, 2 = máxima, 1 = total)²⁵. Esta estructura separada en tres dominios (Autocuidado, Movilidad y Cognición) ha demostrado ser una herramienta útil, con buena consistencia interna y válida para medir la independencia funcional en niños con parálisis cerebral espástica²⁶. Desde la perspectiva del consenso antes mencionado²⁴, la escala WeeFIM evalúa actividades pertinentes relacionadas con las diferentes funciones, es exhaustiva, y no impresionan haber ítems irrelevantes.

Sin embargo, a partir del análisis en profundidad de los resultados obtenidos entre la primera y la segunda medición, específicamente en la escala de Movilidad, se identificaron ciertas particularidades de la escala a tener en cuenta. Por un lado, la misma puede no ser sensible a los cambios que ocurren como resultado de intervenciones de rehabilitación. Los resultados pueden estar influidos por circunstancias puntuales dentro del proceso de rehabilitación que pueden provocar descensos en los puntajes transitorios, como el período postoperatorio de cirugías ortopédicas o los tratamientos con yesos seriados para el tratamiento de la retracción del tríceps sural. Asimismo, la indicación de equipamiento como ortesis o andadores para posibilitar la

marcha en distancias mayores, si bien implica un beneficio para el paciente, a los efectos de la escala, puede ser considerado como una pérdida de puntaje al pasar de una independencia completa a una independencia modificada. Por otro lado, como en todas las escalas cualitativas, pueden producirse variaciones producto de diferentes interpretaciones intra e interobservador. También puede haber inexactitudes cuando la medición inicialmente se recoge mediante información obtenida telefónicamente y luego, en la observación directa, se comprueba que no corresponde exactamente con el nivel real de funcionamiento habitual del niño.

Además de determinar la evolución de la independencia funcional en las diferentes áreas, otro de los objetivos de nuestra investigación fue analizar qué variables podrían estar influyendo en la misma.

En un estudio realizado en la Universidad de Hong Kong que investigó cuáles variables podrían asociarse con la independencia de los niños con PC evaluados con la escala WeeFIM se observó que, al igual que en niños con desarrollo normal, la puntuación obtenida en el WeeFIM aumenta a medida que el niño crece. Además, se encontró evidencia significativa de que la severidad de PC y la presencia de epilepsia son variables que influyen en el desempeño funcional de los niños²⁷. En Brasil, se realizó un estudio donde se analizó la asociación entre ciertas variables y la independencia funcional de 21 individuos de 6 a 24 años con PC y trastorno del desarrollo intelectual. Las variables estudiadas fueron: el tipo de PC, nivel de GMFCS, edad, sexo, presencia de epilepsia, distribución topográfica de la PC, escolaridad de los padres y uso de medicación. Los resultados mostraron de forma significativa que, a mayor nivel de GMFCS, mayor puntaje en las áreas de movilidad y autocuidado de la escala WeeFIM. La edad tuvo correlación positiva con las 3 áreas de la escala. Por otro lado, se observó que cuanto mayor es la educación de los padres, menor es la independencia del individuo. En las demás variables no hubo asociación estadísticamente significativa²⁸.

Los estudios mencionados anteriormente^{27,28} analizan la asociación de diferentes variables con la independencia funcional de forma transversal. Sin embargo, el objetivo de nuestra investigación no es el mismo ya que buscamos evaluar qué variables influyen en la evolución de la misma. A pesar de esto, estas investigaciones fueron orientadoras para la elección de las variables a estudiar. Éstas fueron: edad, género, escolarización, tipo de PC, trastornos asociados, nivel de las escalas GMFCS, BFMF y CFCS, el nivel educativo de los cuidadores, número de intervenciones, adherencia al tratamiento y tiempo entre las mediciones WeeFIM.

De los resultados obtenidos a partir del modelo de regresión logística, se destaca que el número de intervenciones se asoció con una mejoría estadísticamente significativa en todas las áreas, y el tiempo transcurrido entre la primera y la segunda medición se asoció con mejoría estadísticamente significativa en el área de la Cognición.

Estos resultados refuerzan la importancia de que los pacientes con PC accedan a un número adecuado de intervenciones. Podría plantearse entonces que, planes terapéuticos a corto plazo que incluyen un mayor número de intervenciones, pueden ser más eficaces para alcanzar un mayor nivel de independencia funcional que un abordaje prolongado en el tiempo pero con pocas intervenciones durante el mismo. Cabe destacar que la media de adherencia al tratamiento en nuestra muestra fue de 93,3%, lo que refleja el compromiso de los pacientes y de la institución con los tratamientos planteados.

Con respecto a la variable tiempo entre las mediciones del WeeFIM, destacamos que en el estudio ya mencionado realizado en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón de México²² éste fue de un año mientras que, en nuestro estudio, la media fue menor (215 días). Es esperable que el tiempo sea una variable asociada a la evolución de la independencia y, que por tanto, explique también porqué en nuestro estudio en el área de Movilidad no se alcanzó una variación estadísticamente significativa.

En cuanto a otras variables como escolarización de los niños, trastornos asociados y tipo de parálisis cerebral, los resultados no mostraron asociación estadísticamente significativa con la variación en la independencia funcional. Esto se podría explicar porque la cantidad de pacientes pudo haber resultado insuficiente en algunas categorías: pocos de ellos no están escolarizados, sólo algunos presentan trastornos asociados y la mayoría de los pacientes presentan parálisis de tipo espástica (ver Tabla 5).

Existen otras escalas que proporcionan información similar a la extraída mediante la herramienta WeeFIM. Una de ellas es la Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), escala que también puede utilizarse para niños con enfermedades o discapacidades crónicas. La misma, permite evaluar el autocuidado, la movilidad y el funcionamiento social en niños de 6 meses a 7 años. En la revisión sistemática de Ferre-Fernández M et al²⁹, se compara la evidencia disponible sobre cuatro escalas funcionales: PEDI, WeeFIM, GMFM y GMPM, utilizadas en niños con parálisis cerebral. Las dos últimas miden principalmente la capacidad motora, entendida como lo que la persona puede hacer en un entorno controlado y estandarizado. Por el contrario, las escalas

WeeFIM y PEDI miden desempeño o funcionamiento, entendido como las actividades relevantes que el niño realmente hace en su entorno de todos los días, lo cual se relaciona con los dominios de actividad y participación de la CIF. Ambas tienen poder evaluativo (para medir la magnitud de los cambios longitudinalmente) y discriminativo (entre diferentes individuos). En las conclusiones de la revisión se destaca que la validez y consistencia de la escala WeeFIM son mayores que las de la escala PEDI²⁹. Asimismo, es más corta y rápida de administrar, por lo cual se plantea que puede ser más útil en rehabilitación pediátrica²⁶.

Además de las limitaciones antes mencionadas relacionadas con el uso de la propia herramienta y sus circunstancias de aplicación, se reconocen otras limitaciones del estudio. Una de las principales es el carácter retrospectivo del mismo, por lo cual el registro de las diferentes variables en las historias clínicas está sujeto a criterios e intereses definidos, medidos u omitidos previamente por terceros. En este sentido, a la hora de efectuar la revisión de historias clínicas, algunas no contaban con ciertos datos vinculados a las variables que eran necesarias para poder realizar un análisis estadístico completo.

Otra de las limitaciones del estudio es el método de selección de pacientes que hace que, al ser una muestra por conveniencia, los resultados de la investigación no sean estrictamente representativos de la población de niños con PC en Uruguay.

En relación a las intervenciones realizadas, el número de las mismas se asoció estadísticamente con el aumento de la independencia funcional pero, dada la cantidad de tipos diferentes de intervenciones realizadas, no se pudo analizar cada una en forma independiente. Asimismo, se destaca que este estudio no tuvo en cuenta intervenciones realizadas fuera del Centro Teletón.

Perspectivas y conclusiones

A partir de este estudio, de los resultados, la interpretación de los mismos y las consideraciones respecto a las limitaciones mencionadas, se considera importante poder realizar, en un futuro próximo, un estudio de tipo prospectivo. El mismo debería contar con un mayor número de pacientes, un protocolo de registro predeterminado de variables que podrían influir en el puntaje de la escala WeeFIM, y con intervalos de tiempo definidos entre las dos mediciones. A su vez, las mediciones tendrían que ser realizadas por dos o más observadores que evalúen a los pacientes en forma independiente y ciega (con un análisis de concordancia interobservador, con el cálculo del índice kappa), y teniendo en cuenta el número y los diferentes tipos de intervenciones realizadas, tanto dentro como fuera del Centro Teletón. Asimismo, podrían asociarse escalas que evaluaran calidad de vida y niveles de participación en roles sociales deseados.

En conclusión, analizar la evolución de la independencia funcional y no solo una mejoría funcional aislada, es clave en la evaluación de todo proceso de rehabilitación. En este estudio se comprobó una mejoría estadísticamente significativa en la medida de la independencia funcional total y en las áreas de Cognición y Autocuidado en un grupo de 65 niñas, niños y adolescentes que participaron de programas de rehabilitación en el Centro Teletón, Uruguay. El número de intervenciones realizadas, como una medida del tratamiento de rehabilitación, podría ser un factor relevante en esta evolución.

Agradecimientos

Por medio del presente proyecto de investigación damos a conocer nuestros sinceros agradecimientos. Primeramente al Centro de Rehabilitación Teletón y su equipo, especialmente a Rosina Ríos y Anabel Chury, por proporcionarnos el espacio adecuado para trabajar y a Sofia Meroni, quien fue de mucha ayuda en la recolección de datos y para superar las distintas barreras que surgieron en esta etapa.

En segundo lugar, a las familias de los niños y adolescentes que otorgaron el consentimiento informado que permitió llevar adelante esta investigación. Esperamos que la misma colabore para lograr una mejor atención integral de sus hijos.

Por otro lado, a Mateo Di Lorenzo y Santiago Mansilla que tuvieron un rol fundamental y activo en el análisis estadístico de las distintas variables. Tarea que resultó bastante engorrosa ya que las herramientas a ser utilizadas excedían los conocimientos proporcionados en el curso.

Por último, pero no menos importante, a Federico Baltar y Alfredo Cerisola por el constante apoyo y disposición a la hora de llevar a cabo esta monografía, sobretudo con las limitaciones que supone este tiempo de pandemia.

Bibliografía

1. Rosenbaum P et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007;109:8-14.
2. Chin EM, Gwynn HE, Robinson S, Hoon AH Jr. Principles of Medical and Surgical Treatment of Cerebral Palsy. *Neurol Clin.* 2020;38:397-416
3. Novak I et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2020; 20:1-21.
4. Cans C et al. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007;109:35-38.
5. Fisher RS et al. A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia. ILAE Official Report.* 2014;55:475-482.
6. Stadskeiv K. Cognitive functioning in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2020;62:283-289.
7. Kleinsteuber. K, Avaria M, Varela X. Parálisis Cerebral. *Rev. Ped. Elec.* 2014;11.1-17.
8. European Commission. [Internet]. European Union. 2020. [Citado 18 Mayo 2020]. Disponible en: https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/scpe_en
9. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: versión para la infancia y adolescencia: CIF-IA. Centro de Publicaciones del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, Madrid, 2011.
10. Schiariti V et al. Implementation of the International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) Core Sets for Children and Youth with Cerebral Palsy: Global Initiatives Promoting Optimal Functioning. *Int J Environ Res Public Health.* 2018;15:1899.
11. Schwabe AL. Comprehensive Care in Cerebral Palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2020;31:1-13.
12. Vargus-Adams JN. Outcome Assessment and Function in Cerebral Palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2020;31:131-141
13. Gunel MK, Mutlu A, Tarsuslu T, Livanelioglu A. Relationship among the Manual Ability Classification System (MACS), the Gross Motor Function Classification System (GMFCS), and the functional status (WeeFIM) in children with spastic cerebral palsy. *Eur J Pediatr.* 2009;168:477-485.
14. Elvrum AK et al. Bimanual Fine Motor Function (BFMF) Classification in Children with Cerebral Palsy: Aspects of Construct and Content Validity. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2016;36:1-16.

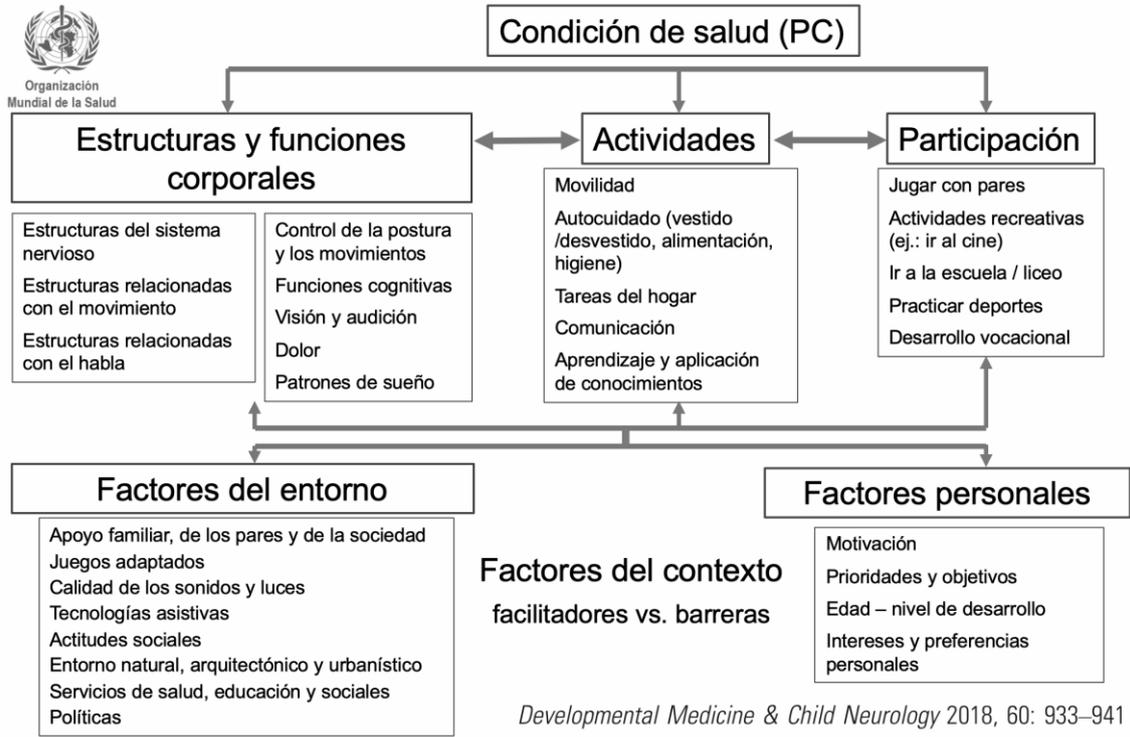
15. Hidecker et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurology*; 2011;53:704-710.
16. García Da. Instrumentos de evaluación de funcionalidad en niños con discapacidad: Una comparación descriptiva entre The Functional Independence Measure for Childrens (WeeFIM) y The Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Rehabil Integral*. 2011;6:79-86.
17. Teleton.org [Internet]. Uruguay: Teletonorg, 2020 [citado 19 Octubre 2020]. Disponible en: <https://www.teleton.org.uy/areas-de-atencion/>
18. Jiménez-Echenique J. La terapia ocupacional, fundamentos de la disciplina. *Cuad Hosp Clín*. 2018; 59:82-87
19. Majnemer A, Shevell M, Rosenbaum P, Law M, Poulin, C. Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *J Pediatr*. 2007;151: 470-475.
20. Livingstone R, Paleg G. Practice considerations for the introduction and use of power mobility for children. *Dev Med Child Neurol*. 2014;56:210-21
21. Mc Auliffe CA et al. Usefulness of the Wee-Functional Independence Measure to detect functional change in children with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy* 1998; 10: 23-28.
22. Lopez SS, Ortega EO. Evaluación del desempeño funcional de pacientes con parálisis cerebral severa con el instrumento WeeFIM en el CRIT Estado de México. *Rev Mex Med Fis Rehab*. 2005;17:54-9.
23. Barraza M, Illanes H, Keller M. Cambios funcionales en niños con parálisis cerebral sometidos a tratamiento de neurodesarrollo medidos con GMFM y WeeFIM. *Rehabil integra*, 2009; 4: 17-24.
24. Terwee CB et al. COSMIN methodology for evaluating the content validity of patient-reported outcome measures: a Delphi study. *Qual Life Res*. 2018;27:1159-1170.
25. Braun S. The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM instrument): Gateway to the WeeFIM system. *J Rehabil Outcomes Meas*. 1998;2:63-8.
26. Park EY, Kim WH, Choi YI. Factor analysis of the WeeFIM in children with spastic cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2013;35:1466-1471.
27. Wong V et al. Cerebral palsy: correlation of risk factors and functional performance using the Functional Independence Measure for Children (WeeFIM). *J Child Neurol*. 2004;19:887-893.
28. Moura T, Coutinho L, Bruck I, Ribeiro R, Aceti K, Bueno M. Independencia funcional en individuos con parálisis cerebral asociada a deficiencia intelectual. *Rev Pan-Amaz Saude*. 2012; 3: 25-32
29. Ferre-Fernández M, Murcia-González MA, Barnuevo Espinosa MD, Ríos-Díaz J. Measures of Motor and Functional Skills for Children With Cerebral Palsy: A Systematic Review. *Pediatr Phys Ther*. 2020;32:12-25.

30. Schiariti V, Mahdi S, Bölte, S. International classification of functioning, disability and health core sets for cerebral palsy, autism spectrum disorder, and attention-deficit–hyperactivity disorder. *Dev Med Child Neurology*, 2018;60:933–941.

31. Araya A, Rozbaczyló C, San Martín Pa. Análisis comparativo de puntajes GMFM-66 según sistema de clasificación de la función motora gruesa GMFCS en Instituto Teletón Santiago 2006-2010. *Rehabil integral* 2011;6: 62-71

Anexos

Figura 1. CIF



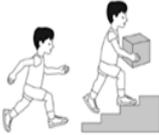
³⁰Schariti V, Mahdi S, Bölte, S. International classification of functioning, disability and health core sets for cerebral palsy, autism spectrum disorder, and attention-deficit-hyperactivity disorder. *Dev Med Child Neurology*, 2018;60:933–941.

Tabla 1. Escala WeeFIM

Autocuidado	Movilidad	Cognición
Alimentación	Traslado en silla	Comprensión
Aseo	Traslado toilette	Expresión
Baño	Traslado ducha	Interacción social
Vestido superior	Caminar	Solución de problemas
Vestido inferior	Escaleras	Memoria
Ir al baño		
Esfinter vesical		

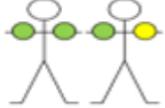
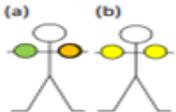
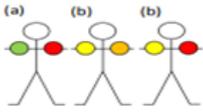
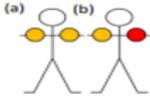
²⁵Braun S. The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM instrument): Gateway to the WeeFIM system. *J Rehabil Outcomes Meas.* 1998;2:63-8.

Tabla 2. Escala GMFCS (6-12 años)

	<p>GMFCS nivel 1: los niños caminan, a su casa, a la escuela y en la comunidad en la que viven. Pueden subir las escaleras sin el uso de la baranda. A su vez, pueden correr y saltar, pero la velocidad, el balance y la coordinación son limitadas.</p>
	<p>GMFCS nivel 2 : los niños caminan en la mayoría de los terrenos y suben escaleras con la ayuda de una baranda. Pueden experimentar dificultades caminando distancias largas y en terrenos con sobreelevaciones. Para cubrir largas distancias los niños pueden necesitar asistencia de una persona o de dispositivos. A su vez tienen mínimas capacidades para correr o saltar.</p>
	<p>GMFCS nivel 3: los niños solo caminan usando dispositivos de apoyo, en ambientes cerrados. Pueden llegar a subir escaleras con el apoyo de una persona y agarrándose a la baranda. Para desplazarse largas distancias usan silla de ruedas, la cual pueden mover ellos mismos por distancias cortas.</p>
	<p>GMFCS nivel 4: En la mayoría de los ambientes los niños usan dispositivos de movilidad asistida por personal o mecánica. Pueden llegar a caminar distancias cortas en la casa, con la ayuda de una persona y un andador. En la comunidad y al aire libre utilizan silla de ruedas guiada por personal o silla motorizada.</p>
	<p>GMFCS nivel 5: Los niños son transportados en una silla de ruedas guiada por personal en todos los ambientes. A su vez tienen dificultad en mantenerse erguidos y controlar la función de sus piernas y brazos.</p>

³¹Araya A, Rozbaczyllo C, San Martín Pa. Análisis comparativo de puntajes GMFM-66 según sistema de clasificación de la función motora gruesa GMFCS en Instituto Teletón Santiago 2006-2010. Rehabil integral 2011;6: 62-71

Tabla 3. Escala BFMF

<p>Nivel 1: una mano: manipula objetos sin restricciones. La otra mano: manipula objetos con restricciones o tiene limitaciones en funciones motoras finas.</p>	
<p>Nivel 2: (a) una mano: manipula objetos sin restricciones. La otra mano: solo tiene la habilidad de agarrar o sostener objetos. (b) en ambas manos hay limitación en las habilidades motoras finas.</p>	
<p>Nivel 3: (a) una mano: manipula objetos sin restricciones. La otra mano: incapacidad de manipular objetos. (b) una mano: limitación en habilidades motoras finas. La otra mano: tiene como máximo la habilidad de agarrar y sostener objetos.</p>	
<p>Nivel 4: (a) las dos manos: tienen la habilidad de agarrar y sostener objetos. (b) una mano: solo tiene la habilidad de sostener objetos. La otra mano: tiene como máximo la habilidad de agarrar objetos.</p>	
<p>Nivel 5: las dos manos: tienen como máximo la habilidad de agarrar objetos.</p>	

¹⁴Elvrum AK et al. Bimanual fine motor function (BFMF) classification in children with cerebral palsy: aspects of construct and content validity. Physical & occupational therapy in pediatrics. 2016;36:1-6.

Tabla 4. Escala CFCS

Cuando se comunica habitualmente en su vida diaria:
Nivel 1: envía y recibe mensajes con personas familiares y no familiares en forma efectiva y eficiente.
Nivel 2: envía y recibe mensajes con personas familiares y no familiares, pero puede necesitar más tiempo.
Nivel 3: envía y recibe mensajes con personas familiares efectivamente pero no con personas no familiares.
Nivel 4: envía y/o recibe mensajes en forma inconstante, incluso con personas familiares
Nivel 5: raramente envía y/o recibe mensajes efectivamente, incluso con personas familiares.

¹⁵Hidecker et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. Dev Med Child Neurology; 2011;53:704-710

Texto 1: Consentimiento informado

Para la participación en el proyecto de investigación titulado “Evolución de la independencia funcional en pacientes de 3 a 18 años con parálisis cerebral asistidos en el Centro de Rehabilitación Teletón Uruguay” se obtendrá el consentimiento informado de los padres/cuidadores mediante vía telefónica. Se registrará:

- Nombre de la persona con la cual nos comunicamos: _____
- Relación de parentesco con el paciente: _____
- Número de teléfono al cual se realizó la llamada telefónica: _____
- Fecha y la hora de la llamada telefónica: _____

El mensaje que se transmitirá es el siguiente:

“Hola, mi nombre es... (se identificará quien realice la llamada telefónica: Florencia Jaume, Iván Morel, Santiago Pla, Marcel Pacin, Julieta Costas o María Vitale).

Somos un grupo de estudiantes de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República. En nuestro último año de la carrera estamos realizando un proyecto de investigación junto a la Cátedra de Neuropediatría de la Facultad de Medicina y al Centro de Rehabilitación Teletón Uruguay.

Nuestro propósito es evaluar la evolución de la independencia funcional en niños de 3 a 18 años con determinados trastornos motores que concurren al Centro Teletón. La independencia funcional es todo lo que las personas son capaces de hacer en forma independiente. El estudio consiste en realizar un análisis de la información registrada en la historia clínica y en las bases de datos del Centro Teletón de los niños cuyos padres acepten participar. Su hijo/a (niño/a a su cargo) reúne las condiciones para participar de este estudio. Para poder analizar la información de la historia clínica de su hijo necesitamos que Ud. esté de acuerdo. La decisión de participar o no en esta investigación no afectará la atención que se le brinda a su hijo/a (niño/a a su cargo) en el Centro Teletón.

Les garantizamos que toda la información personal (como el nombre, la dirección, el teléfono, el documento de identidad, etc) será confidencial y reservada. Únicamente los investigadores tendrán acceso a la historia clínica. Toda comunicación sobre los resultados de este estudio se realizará en forma anónima, sin mencionar ninguna información que pudiera identificar a su hijo/a (niño/a a su cargo).

Agradecemos mucho su colaboración. Si usted quisiera recibir información escrita sobre este estudio podemos enviársela por mail a la dirección que Ud. nos indique: ...

Los investigadores también estamos disponibles para responder cualquier duda que Ud. u otro familiar pudieran tener. Pueden comunicarse directamente al 099193895 o con el Centro de Rehabilitación Teletón al teléfono 2304 3620, dejarnos un mensaje y nos comunicaremos con Ud”.

Respuesta: Acepta participar de la investigación [] No acepta []

Firma del investigador: _____