



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE MEDICINA
SECRETARIA DE SALUD

INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACION

ESPECIALIDAD EN:
MEDICINA DE REHABILITACIÓN

ANÁLISIS DE VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DEL “SISTEMA
DE CLASIFICACIÓN PARA LA COMUNICACIÓN
FUNCIONAL” EN NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL
ATENDIDOS EN EL INSTITUTO NACIONAL DE
REHABILITACIÓN.

T E S I S

PARA OBTENER EL DIPLOMA DE MEDICO
ESPECIALISTA EN MEDICINA DE REHABILITACIÓN

P R E S E N T A:

DRA. SUSANA BERENICE ESPARZA RAMOS

PROFESOR TITULAR:
DR. LUIS GUILLERMO IBARRA.

ASESOR:
DRA. IRMA TAMARA ARELLANO MARTÍNEZ



MEXICO, D.F.

FEBRERO DE 2014



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

DR. LUIS GUILLERMO IBARRA

PROFESOR TITULAR

DRA. MATILDE L. ENRIQUEZ SANDOVAL

DIRECTORA DE ENSEÑANZA

DRA. XOCHIQUETZAL HERNÁNDEZ LOPEZ

SUBDIRECTORA DE POSTGRADO Y EDUCACIÓN
CONTINUA

DR. ALBERTO UGALDE REYES RETANA

JEFE DE ENSEÑANZA MEDICA

M.C. DR. SAÚL RENAN LEÓN HERNÁNDEZ

ASESOR METODOLOGICO

DRA. IRMA TAMARA ARELLANO MARTÍNEZ

ASESOR CLINICO

DRA. MARIA ELENA ARELLANO SALDAÑA

ASESOR CLINICO

LIC. T.C.H. MARISELA MUÑOZ BENITEZ

ASESOR CLINICO

AGRADECIMIENTOS

A Dios por haberme dado vida y fortaleza.

A mi padre José Francisco, por su ejemplo de perseverancia, constancia, carácter, por enseñarme a darle a las cosas su justo valor y por estar ahí siempre.

A mi madre Aurora, por apoyarme siempre, por sus consejos, valores y por la motivación, pero más que nada por su amor infinito.

A Gabriel mi compañero de vida, mi amigo, mi equilibrio, por estar a mi lado en el cumplimiento de esta meta que tenemos juntos, por su paciencia y tanto amor.

A mi hermano Gonzalo, mi mejor amigo, por sus virtudes infinitas y su gran corazón que me llevan a admirarlo cada día más.

A Tamara y Jorge con quien he compartido momentos difíciles y logros, por ese apoyo incondicional.

A mis familiares, amigos y amigas, por su cariño y por ser parte importante de mi vida.

INDICE

• PORTADA	1
• DIRECTORIO	2
• AGRADECIMIENTOS	6
• INDICE	7
• RESUMEN	8
• ANTECEDENTES	10
• PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	15
• JUSTIFICACIÓN	17
• HIPÓTESIS	18
• OBJETIVO	18
• METODOLOGIA	19
• ANALISIS ESTADISTICO	26
• RESULTADOS	27
• DISCUSION	42
• CONCLUSIONES	45
• ANEXOS	47
• BIBLIOGRAFIA	57

Resumen

Antecedentes: En la parálisis cerebral (PC) las alteraciones de la comunicación son obstáculos en la integración y participación social y familiar, el instrumento Communication Function Classification System (CFCS) evalúa y clasifica a estos pacientes con el fin de establecer que tanto influyen los problemas de comunicación sobre su diagnóstico y tratamiento.

Objetivo. Establecer la validez y confiabilidad del CFCS aplicado a pacientes con PC. **Pacientes y métodos.** El CFCS fue aplicado por 3 profesionales independientes, se incluyeron 95 niños con PC que se clasificaron con la escala para función motora gruesa “Gross Motor Function Clasiffication System-Extended and Reviewed” (GMFCS-ER) e independiencia funcional con “Functional Independence Measure for Children” (WeeFIM) además de 106 pacientes sanos como controles.

Resultados. Consistencia interna con el coeficiente alfa de Cronbach fue de 0.531($p=0.01$); la concordancia inter-evaluadores fue elevada, con una tau b de Kendall de 0.777 en

el test y de 0.968 en el re-test ($p < 0.0001$). Los 106 niños sanos testigos (100%) se clasificaron en nivel 1 mientras que los 95 casos de PC: 50 se clasificaron en nivel 1; 16 nivel 2; 9 nivel 3; 6 nivel 4 y 14 nivel 5. Esta clasificación correlacionó significativamente con la clasificación GMFCS con un coeficiente tau b de Kendall 0.343 ($p=0.0001$) **Conclusiones.** El CFSC reportó en nuestro medio una aceptable consistencia interna y elevada confiabilidad inter e intra-observadores, mostró validez significativa de discriminación al compararla con la escala GMFCS y una validez altamente significativa de convergencia con el WeeFIM y con el nivel de cognición.

1. Antecedentes.

La parálisis cerebral (PC) representa la principal causa de discapacidad infantil, por las características fisiopatológicas de dicha entidad, las alteraciones afectan diferentes niveles del funcionamiento motor, sensorial y cognitivo de los pacientes. La conjunción de las funciones alteradas representa una limitación para la participación de los infantes en los roles propios de su edad; hasta la fecha, las deficiencias motoras han sido el nicho de mayor investigación en el espectro de afectaciones propias de la parálisis cerebral, sin embargo, las limitaciones para la comunicación de dicha población son un elemento determinante como obstáculo en la integración y participación social y familiar de los niños con PC.

Desde finales del siglo XX se inició a nivel de atenciones de salud las intervenciones con miras a la facilitación de comunicación en pacientes pediátricos con datos de daño neurológico, enfocándose inicialmente en la adaptación de auxiliares pictográficos así como la utilización de sistemas

aumentativos y alternativos para la comunicación, la heterogeneidad de la población pediátrica con daño neurológico obligó al enfoque especializado en la población con diagnóstico certero de parálisis cerebral en la que se identificara déficit cognitivo con compromiso de la expresión de lenguajes verbales.¹⁻²

La elaboración del lenguaje como herramienta de la vida diaria en las comunidades sociales es un elemento clave en la participación en dichos grupos, por lo tanto la deficiencia o ausencia de dicha facilitación reverbera en la conformación de una barrera para la participación de los individuos, resultando por ende como factor determinante de discapacidad por su repercusión en la integración social y en consecuencia, determinante directo de detrimento de la calidad de vida de dichos individuos.³⁻⁵

La conformación de un lenguaje estructurado implica la conjunción de factores cognitivos, de memoria y propios del aparato fonoarticulador, la coexistencia concomitante de

alteraciones en cualquiera de dichos factores no ha mostrado hasta el momento una obligatoriedad en la presentación de la alteración del desarrollo del lenguaje, identificándose como determinantes independientes pero relacionadas en la conformación del mismo.⁵⁻⁶

El compromiso de cualquiera de los elementos determinantes en la conformación del lenguaje se ha relacionado con eventos comprometedores del desarrollo neurológico, como la génesis *per se* de la PC. Actualmente prepondera el concepto clásico de una superioridad del compromiso cognitivo como determinante única de las limitaciones para la adquisición del lenguaje, caracterizándose como factores primordiales la incapacidad de adquisición de nueva información por parte del paciente, con una subsecuente integración por funciones racionales superiores en conceptos abstractos que al ser internalizados puedan ser traducidos y relacionados con conceptos semejantes para la exteriorización de nuevos conceptos en formas verbales y viceversa, sin embargo, los

recursos desarrollados por profesionales de logoterapia y terapia de lenguaje desde finales del siglo pasado, han mostrado que los pacientes con compromisos neurológicos en edades tempranas, como la PC, utilizan formas alternas de comunicación cuando la codificación verbal no se logra eficientemente.⁷⁻⁸

Los recursos actuales para la evaluación del lenguaje se han centrado en las formas verbales de comunicación, a nivel de la población con PC resulta de gran relevancia la elaboración y utilización de formas alternas de lenguaje, tales como emisión de sonidos no verbales, movimientos oculares, gesticulaciones faciales, indicaciones manuales y/o uso de auxiliares gráficos; dichos recursos han demostrado utilidad significativa como vehículo de exteriorización de conceptos y deseos del paciente, así como también representan formas de ingreso de información.⁹

Asegurar una vía de entrada de información, paralelamente a la existencia de un vehículo de emisión al exterior concreta un

circuito de comunicación funcional que, a la par de un aseguramiento de disponibilidad de información, permitiría el enriquecimiento de un acervo conceptual para el paciente, representando esto opciones de crecimiento de la forma de lenguaje desarrollada.⁹⁻¹¹

En 2011 se desarrolló, por un grupo de especialistas en el tratamiento de niños con PC , un sistema de clasificación de la calidad de la comunicación en pacientes con PC denominado “Communication Function Classification System (CFCS)” en el que se consignan las formas alternas de comunicación plausibles de uso en dichos pacientes y en base a la eficiencia de los circuitos de comunicación construidos con su entorno se otorga un nivel de funcionalidad con traducción útil en la evaluación y pronóstico de la comunicación de cada paciente.

La utilidad de dicho sistema de clasificación versa en el paralelismo y complementariedad hacia sistemas similares de clasificación de calidad funcional de los aspectos motores, permitiendo un abordaje integral de las funciones involucradas

en la participación de cada paciente, así como resulta reflejo calificable de la calidad de vida presente y sus mejorías en el seguimiento de cada individuo.¹²⁻¹³

Actualmente el único recurso que califica los parámetros de la comunicación de los pacientes con PC es el sub rubro de comunicación evaluado en el instrumento “Functional Independence Measure for childrens” (WeeFIM), el cual documenta los resultados de los programas de rehabilitación y habilitación pediátricos.¹⁴

El instrumento WeeFIM desarrollado por Grager y colaboradores se basa en el formato conceptual y de organización de la Organización Mundial de la Salud (OMS) utilizado en el instrumento “Functional Independence Measure” (FIM).¹⁴

2. Planteamiento del Problema.

Las limitaciones en la participación e integración social de los pacientes afectados por PC resultan de la conjunción de

factores adversos para la movilidad así como para la conformación de un sistema de comunicación con sus semejantes, siendo la elaboración de un lenguaje verbal un aspecto deficiente en buen porcentaje de dicha población, lo que resulta en la adopción de formas alternas de comunicación. La evaluación de la funcionalidad de dichos lenguajes alternativos es de utilidad para la inserción de dichos pacientes a sus entornos sociales, escolares y familiares para evitar el detrimento de su calidad de vida, a la par de que representa un factor determinante y modificable de pronóstico de los pacientes.

En este momento a nivel institucional no se cuenta con ningún instrumento que clasifique a la población con PC en el área de la comunicación que mejore la calidad en la atención del paciente de acuerdo a la sección de estándares centrados en el establecimiento de la atención médica contemplada por el Consejo de Salubridad General.

La pregunta de investigación es si el CFCS validado en Estados Unidos (EU) por Cooley et al es igualmente válido en nuestro entorno con niños de PC de similares características a los estudiados por la autora.

3. Justificación.

El modelo de atención integral de los pacientes con PC en el Instituto Nacional de Rehabilitación (INR) obliga a la consideración de todos los aspectos identificados como determinantes del pronóstico de la patología en la población afectada.

En el periodo de 2006-2009 se registraron 807 atenciones de primera vez de pacientes con diagnóstico de PC, los cuales se clasificaron según la escala Gross Motor Function Classification System (GMFCS-ER) de los cuales 397 pacientes se clasificaron como ambulatorios (GMFCS-ER I-III) y 410 como no ambulatorios (GMFCS-ER IV-V). De esta población, el 67.7% está escolarizado en los diferentes niveles de educación

básica en sus formatos regular, regular con apoyo psicopedagógico o educación especial.¹⁵⁻¹⁶

4. Hipótesis.

Si el CFCS es válido en nuestro entorno, entonces esperamos demostrar que el sistema será reproducible en nuestro medio con elevados coeficientes de confiabilidad y exactitud, logrando además discriminar adecuadamente la clasificación de niños con PC respecto a un grupo testigo de niños sanos de similar edad y sexo.

5. Objetivos.

5.1 General. Poner a prueba en nuestro medio la validez y confiabilidad del CFCS con niños de PC.

5.2 Particulares.

5.2.1 Evaluar la viabilidad del instrumento

- 5.2.2 Calcular la consistencia interna del instrumento y los coeficientes de confiabilidad intra e inter-observadores.
- 5.2.3 Comprobar la validez de contenido, de constructo y de criterio.
- 5.2.4 Evaluar la sensibilidad al cambio del instrumento.

6. Metodología.

6.1 Diseño del estudio.

6.1.1 Longitudinal y comparativo. A través del CFCS se pretende clasificar el nivel de comunicación funcional de un grupo de niños con PC en un momento de su evaluación y 3 meses después de la clasificación inicial independientemente a su tratamiento con programas específicos de terapia del lenguaje y rehabilitación

física. Se contará además como referencia con un grupo testigo de niños sanos. El diseño permitirá evaluar la sensibilidad al cambio del instrumento a prueba.

6.1.2 Prospectivo de Intervención Deliberada.

Se buscará a futuro el cambio provocado por el tiempo y su relación con la edad del paciente y por los tratamientos recibidos en los casos que así lo ameriten para comprobar si el CFCS detecta los cambios en el nivel de la comunicación.

6.2 Universo de trabajo. Total de los niños con PC atendidos en la unidad de rehabilitación infantil intrahospitalaria del INR en el período del 16 de Julio al 20 de Noviembre del 2012. Estarán designados tres exploradores con niveles diferentes de experiencia en el tratamiento y evaluación de niños con PC: un médico en rehabilitación pediátrica

(explorador 1 –E1-), un médico residente en medicina de rehabilitación (explorador 2 –E2-) y un terapeuta del lenguaje (explorador 3 –E3-).

6.3 Tamaño de la Muestra. Se efectuará un muestreo intencional tomado del universo accesible que se calcula en 6-8 pacientes por semana o 112 en el período. Tomando como desenlace primario un coeficiente de consistencia interna y de fiabilidad intra e inter-observador de al menos 0.49 para un nivel de confianza del 95% y potencia estadística del 80.0% se calcula una muestra mínima de 29 pacientes.

6.4 Criterios de inclusión

6.4.1 Paciente de ambos sexos.

6.4.2 Edad entre 2 y 16 años (edad límite para el tratamiento de estos pacientes en el servicio, aunque la GMFCS-ER se considera hasta los 18 años).

6.4.3 Diagnóstico de Parálisis Cerebral de cualquier forma patológica y topográfica.

6.4.4 Que el padre o tutor acepte responder a la entrevista de evaluación para clasificar la CFCS.

6.4.5 Contar con el acontecimiento informado de los padres y la aceptación del niño a participar en el estudio.

6.5 Criterios de exclusión

6.5.1 Pacientes que no tengan diagnóstico de PC

6.6 Criterios de eliminación

6.6.1 Pacientes que no quieran seguir participando en el protocolo

6.6.2 Pacientes que no sean capaces de responder la prueba

7. Formación de los grupos.

7.1 Grupo experimental. Estará conformado por al menos 30 niños con PC que cumplan los criterios de inclusión. El total recibirán tanto el tratamiento de rehabilitación física convencional del INR como terapia de lenguaje según clasificación que haya sido estimada con CFCS.

7.2 Grupo testigo. Estará conformado por al menos 30 niños sanos sin patologías del lenguaje seleccionados aleatoriamente de la consulta externa de rehabilitación que sólo fungirá como grupo testigo de comparación.

8. Variables de estudio y sus escalas de medición.

8.1 Independientes

NOMBRE	CFCS	DEFINICION
TIPO	Cualitativa Ordinal	Clasificar el desempeño de la comunicación cotidiana

MEDIDA	I - V	de un individuo con PC en uno de cinco niveles
--------	-------	--

NOMBRE	Terapia Física	DEFINICION
TIPO	Cualitativa Nominal	
MEDIDA	Si No	

NOMBRE	Terapia del Lenguaje	DEFINICION
TIPO	Cualitativa Nominal	
MEDIDA	Si No	

8.2 Intervinientes, moduladores o confusoras

NOMBRE	Edad	DEFINICION
TIPO	Cuantitativa Discreta	
MEDIDA	Años	

Expresada en meses de vida cumplidos al momento del estudio

NOMBRE	Sexo	DEFINICION
TIPO	Cualitativa Nominal	
MEDIDA	Masculino Femenino	

Diferencia biológica entre hombre y mujer.

NOMBRE	GMFCS-ER	DEFINICION
TIPO	Cualitativa Ordinal	
MEDIDA	I-V	

Sistema para la clasificación de la función motora gruesa

NOMBRE	Diagnóstico	DEFINICION
--------	-------------	------------

	Topográfico	
TIPO	Cualitativa Nominal	Patrón de afección de las extremidades
MEDIDA	Diparesia Hemiparesia Doble Hemiparesia Cuadriparesia Ninguna	

NOMBRE	FIM pre tratamiento	DEFINICION
TIPO	Cuantitativa Discreta	Sistema para la clasificación para la Independencia Funcional
MEDIDA	5-35	

8.3 Dependientes

NOMBRE	PC	DEFINICION
TIPO	Cualitativa Nominal	Grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo
MEDIDA	Si No	

NOMBRE	FIM pos tratamiento	DEFINICION
TIPO	Cuantitativa Discreta	Sistema para la clasificación para la Independencia funcional
MEDIDA	5-35	

9. Análisis Estadístico

9.1 Consistencia Interna con alfa de Cronbach

9.2 Confiabilidad intra e interobservador con Kappa

9.3 Validez de Constructo con análisis factorial con rotación Varimax

9.4 Validez de Criterio con Chi cuadrada para grupos independientes

Independientes CFCS	PC (n=30)	Dependientes Sanos (n=30)	Total
I			
II			
III			
IV			
V			

H⁰: Los niveles de CFCS no serán diferentes entre pacientes con PC y niños sanos.

9.5 Para evaluar el cambio del puntaje del rubro de cognición de la escala “Functional Independence Measure for childrens” (WeeFIM ®) de acuerdo a

niveles de CFCS y de GMFCS-ER se aplicará el análisis de varianza para mediciones repetidas apareadas con el test Traza de Hotteling

CFCS	GMFCS-ER									
	I		II		III		IV		V	
	A	D	A	D	A	D	A	D	A	D
I										
II										
III										
IV										
V										

A: Antes

D: Después

9.6 La asociación entre CFCS y GMFCS-ER se evaluarán con el Coeficiente de Correlación Tau B de Kendall

10. Resultados:

La edad de los 95 niños con PC se inscribió en el intervalos de los 3 a los 17 años con una media de 7.49 y 3.53 de desviación

estándar. Los resultados de funcionalidad, cognición y lenguaje se observan en la tabla 1.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
WeeFIM ®	95	18	125	86.29	31.550
Cognición	95	5	35	24.81	8.831
Cognición por edad	95	24	35	31.51	3.946
Porcentaje de cognición por edad	95	.14	1.00	.7875	.26753

Tabla 1. Funcionalidad, cognición y lenguaje de la muestra de niños con PC.

Cabe subrayar que, de acuerdo al estadístico de Kolmogorov-Smirnov, ninguna de las variables expuesta en la tabla 1 tuvieron distribución normal. En el gráfico 1 se representan los porcentajes de casos de acuerdo al nivel de la GMFC-ER; nótese que la mayor proporción corresponden al nivel II y la menor al nivel I.

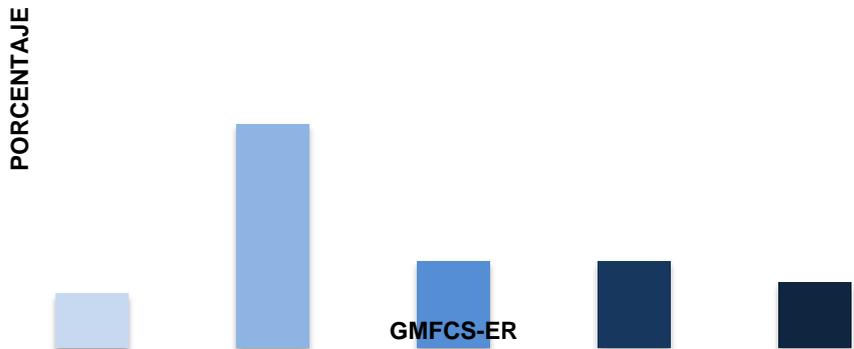


Gráfico 1. Porcentaje de casos según nivel de la GMFC-ER de niños con PC

Sólo 16.8% de los casos ameritaban tratamiento específico e individual con terapia del lenguaje, de los cuales en 11 pacientes fue por trastornos expresivos-receptivos y en 5 pacientes para manejo de la cavidad oral.

En el test, las mediciones de la CFCS de los tres evaluadores fueron las correspondientes a las de la tabla 2.

CFSC	E1	E2	E3
I	51 (53.7%)	52 (52.6%)	48 (50.5%)
II	15 (15.8%)	15 (15.8%)	19 (20.0%)
III	7 (7.4%)	8 (8.4%)	13 (13.75%)
IV	7 (7.4%)	5 (5.3%)	6 (6.3%)
V	15 (15.8%)	17 (17.9%)	9 (9.5%)

Tabla 2. Mediciones de la CFSC en el test de niños con PC.

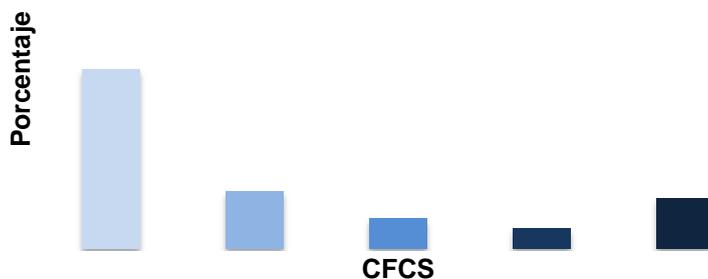


Gráfico 2. Porcentajes promedios de clasificación del CFSC

La concordancia inter-evaluadores osciló en una tau b de Kendall de 0.682 a 0.924 en el test y de 0.953 a 0.979 en el retest; mientras que la concordancia intra-evaluadores se mantuvo estable sin diferencias significativas entre test-retest (tabla 3).

Evaluadores pareados	Test	Re – test
Concordancia inter- evaluadores	Coeficiente Tau b de Kendal	Coeficiente Tau b de Kendal
E-1 vs E-2	0.924 ($p = 0.0001$)	0.974 ($p = 0.0001$)
E-1 vs E-3	0.682 ($p = 0.0001$)	0.953 ($p = 0.0001$)
E-2 vs E-3	0.726 ($p = 0.0001$)	0.979 ($p = 0.0001$)
Concordancia intra-evaluadores test- retest		
	Chi cuadrada	p
E-1	0.18	0.996
E-2	1.11	0.893
E-3	3.78	0.436

Tabla 3. Concordancia inter e intraevaluadores

Por otra parte el coeficiente de consistencia interna, alfa de Cronbach, alcanzó un valor máximo de 0.513 ($p = 0.01$)

En el mismo estado basal, de acuerdo a los niveles de la GMFCS-ER no se observaron diferencias en los promedios de edad pero sí en el valor del WeeFIM® para la cognición y el porcentaje de cognición para la edad (tabla 4).

Variable	GMFCS-ER	N	Media	Desviación típica	p
Edad	I	10	7.70	3.498	0.476
	II	41	6.68	2.945	
	III	16	8.31	4.557	
	IV	16	8.63	3.998	
	V	12	7.50	3.148	
	Total	95	7.49	3.537	
WeeFIM®	I	10	106.80	12.063	0.0001
	II	41	101.39	19.154	
	III	16	90.00	21.744	
	IV	16	66.56	29.710	
	V	12	39.00	30.769	
	Total	95	86.29	31.550	
Cognición	I	10	29.70	2.791	
	II	41	27.07	6.133	

	III	16	28.44	5.831	
	IV	16	22.00	9.926	
	V	12	11.92	9.472	
	Total	95	24.81	8.831	0.0001
Porcentaje de cognición para la edad	I	10	.9285	.10185	
	II	41	.8750	.16739	
	III	16	.8968	.14315	
	IV	16	.6832	.31082	
	V	12	.3646	.25805	
	Total	95	.7875	.26753	0.0001

Tabla 4. Comparación de promedios de las variables cuantitativas de acuerdo al nivel de GMFCS-ER de los niños con PC en la exploración inicial.

También fue apreciable una correlación moderada pero significativa entre los niveles de la CFCS con los niveles de la GMFCS-ER (tabla 5). Para el caso del E1, de los 10 casos clasificados en nivel I de la GMFCS-ER el 50% se clasifica también en nivel I de la CFCS; de los 41 pacientes del nivel II de la GMFCS-ER el 70.7% eran nivel I en CFCS, y 8 de los pacientes clasificados como V dentro de la GMFCS-ER el 66.7% tienen también un nivel V de la CFCS.

Obteniendo un coeficiente tau b de Kendall para correlación de variables en escala ordinal de 0.311 ($p=0.0001$).

GMFCS-ER		CFCS-E1					Total
		I	II	III	IV	V	
I	Recuento	5	3	2	0	0	10
	%						
II	GMFCS-ER	50.0%	30.0%	20.0%	.0%	.0%	100.0%
	Recuento	29	3	1	5	3	41
III	%						
	GMFCS-ER	70.7%	7.3%	2.4%	12.2%	7.3%	100.0%
IV	Recuento	9	5	1	1	0	16
	%						
V	GMFCS-ER	56.3%	31.3%	6.3%	6.3%	.0%	100.0%
	Recuento	7	2	3	0	4	16
Total	%						
	GMFCS-ER	43.8%	12.5%	18.8%	.0%	25.0%	100.0%
Total	Recuento	1	2	0	1	8	12
	%						
Total	GMFCS-ER	8.3%	16.7%	.0%	8.3%	66.7%	100.0%
	Recuento	51	15	7	7	15	95

	%					
GMFCS-ER	52.7%	15.8%	7.4%	7.4%	15.8%	100.0%

Tabla 5. Correlación ordinal por ordinal de los niveles de GMFCS-ER y CFCS por el E-1

Para el Evaluador 2 el coeficiente tau b de Kendall fue de 0.343 ($p = 0.0001$) (tabla 6). 7 de 10 pacientes con un GMFCS-ER y CFCS de I (70%) y 8 de 12 pacientes con un GMFCS-ER y CFCS de V (66.7%).

GMFCS-ER		CFCS-E2					Total
		I	II	III	IV	V	
I	Recuento	7	1	2	0	0	10
	% GMFCS-ER	70.0%	10.0%	20.0%	.0%	.0%	100.0%
II	Recuento	27	5	2	3	4	41
	% GMFCS-ER	65.9%	12.2%	4.9%	7.3%	9.8%	100.0%
III	Recuento	8	5	2	0	1	16
	% GMFCS-ER	50.0%	31.3%	12.5%	.0%	6.3%	100.0%

	Recuento	7	2	2	1	4	16
IV	% GMFCS-ER	43.8%	12.5%	12.5%	6.3%	25.0%	100.0%
	Recuento	1	2	0	1	8	12
V	% GMFCS-ER	8.3%	16.7%	.0%	8.3%	66.7%	100.0%
Total	Recuento	50	15	8	5	17	95
	% GMFCS-ER	52.6%	15.8%	8.4%	5.3%	17.9%	100.0%

Tabla 6: Correlación ordinal por ordinal de los niveles de GMFCS-ER y CFCS por el E-2.

Para el Evaluador 3 tau b de Kendall fue 0.276 ($p = 0.002$). 7 de 10 pacientes mantienen una relación entre el GMFCS-ER y el CFCS de I (70%) y 5 de 12 pacientes entre el GMFCS-ER y el CFCS de V (41.7%).

		CFCS-E3					
		I	II	III	IV	V	Total
GMFCS -ER	I Recuento	7	2	1	0	0	10
	% dentro de	70.0%	20.0%	10.0%	.0%	.0%	100.0%
	GMFCS-ER						
II	Recuento	22	9	6	3	1	41
	% dentro de	53.7%	22.0%	14.6%	7.3%	2.4%	100.0%
	GMFCS-ER						
III	Recuento	11	3	2	0	0	16
	% dentro de	68.8%	18.8%	12.5%	.0%	.0%	100.0%
	GMFCS-ER						
I V	Recuento	6	3	4	0	3	16
	% dentro de	37.5%	18.8%	25.0%	.0%	18.8%	100.0%
	GMFCS-ER						

	V Recuento	2	2	0	3	5	12
	o						
	% dentro de	16.7	16.7	.0%	25.0	41.7	100.0
	%	%	%		%	%	%
	GMFCS-ER						
Total	Recuento	48	19	13	6	9	95
	o						
	% dentro de	50.5	20.0	13.7	6.3%	9.5%	100.0
	%	%	%	%			%
	GMFCS-ER						

Tabla 7: Correlación ordinal por ordinal de los niveles de GMFCS-ER y CFCS por el E-3.

Por otra parte, en el estado basal WeeFIM ® estaba significativamente correlacionado con: la edad con un coeficiente rho de Spearman 0.330 ($p = 0.001$), cognición siendo rho 0.789 ($p = 0.0001$) y el porcentaje de cognición para la edad rho 0.553 ($p = 0.0001$).

De acuerdo a los niveles del CFCS correspondientes al evaluador 2, no se observaron diferencias significativas en la edad de los pacientes con PC pero, en WeeFIM®, Cognición y porcentaje de cognición para la edad, las diferencias fueron significativas (tabla 8) que a medida que se incrementa el nivel de CFCS disminuye correlativamente las medias de WeeFIM® ($p = 0.0001$), de cognición ($p = 0.0001$) y del porcentaje de cognición para la edad ($p = 0.0001$).

		N	Media	Desviación típica	<i>P</i>
Edad	I	50	8.02	3.420	0.25
	II	15	6.53	3.335	
	III	8	8.50	4.536	
	IV	5	6.40	3.286	
	V	17	6.65	3.587	
	Total	95	7.49	3.537	
WeeFIM®	I	50	106.24	12.823	
	II	15	81.80	17.689	
	III	8	88.13	16.711	

	IV	5	68.60	36.384	
	V	17	35.94	23.708	
	Total	95	86.29	31.550	0.0001
Cognición	I	50	30.50	3.144	
	II	15	26.20	2.883	
	III	8	23.50	4.375	
	IV	5	18.60	7.021	
	V	17	9.29	5.312	
	Total	95	24.81	8.831	0.0001
Porcentaje de cognición para la edad	I	50	.9408	.07488	
	II	15	.8794	.14022	
	III	8	.7452	.15324	
	IV	5	.6272	.25738	
	V	17	.3230	.19937	
	Total	95	.7875	.26753	0.0001

Tabla 8: Correlación del puntaje/porcentaje de la esfera cognitiva del WeeFIM® con la CFCS.

Finalmente, no se observaron cambios significativos en los niveles de clasificación en el CFCS al pasar del test al re-test y al dividir a los pacientes en aquellos que no recibieron terapia del lenguaje ($p = 0.93$) y los que si la recibieron ($p = 0.93$) tal como se expone en la tabla 9.

				Medición		
Terapia del Lenguaje				Test	Re-test	Total
No	CFCS- E2	I	Recuento	44	47	91
			% dentro de medición	55.7%	59.5%	57.6%
		II	Recuento	13	10	23
			% dentro de medición	16.5%	12.7%	14.6%
		III	Recuento	6	7	13
			% dentro de medición	7.6%	8.9%	8.2%
		IV	Recuento	4	5	9
			% dentro de medición	5.1%	6.3%	5.7%
		V	Recuento	12	10	22
			% dentro de medición	15.2%	12.7%	13.9%
Total		Recuento	79	79	158	
		% dentro de medición	100.0%	100.0%	100.0%	
Si	CFCS- E2	I	Recuento	6	7	13
			% dentro de medición	37.5%	43.8%	40.6%
		II	Recuento	2	2	4
			% dentro de medición			

	% dentro de medición	12.5%	12.5%	12.5%
III	Recuento	2	1	3
	% dentro de medición	12.5%	6.3%	9.4%
IV	Recuento	1	2	3
	% dentro de medición	6.3%	12.5%	9.4%
V	Recuento	5	4	9
	% dentro de medición	31.3%	25.0%	28.1%
Total	Recuento	16	16	32
	% dentro de medición	100.0%	100.0%	100.0%

Tabla 9. Cambios al re-test entre los niveles de la CFCS.

Discusión

El equipo de exploradores incluidos para la validación de la prueba presentaban diferentes tiempos de experiencia en el trato cotidiano de pacientes con PC (3 - más de 10 años), la heterogeneidad del grupo permitió equiparar las condiciones de la aplicación de la escala en su diseño original.

En el test re-test se obtuvieron variaciones en la tau b de Kendall de 0.682 a 0.924 en el test y de 0.953 a 0.979 en el retest que tienen una distribución similar al del estudio original en el grupo de profesionales de la salud (Índice de Kappa 0.74 a 0.90) para un intervalo de confianza del 95%.¹²

Se corrobora que la sistematización de niveles desarrollados para la CFCS facilitan el trabajo profesional en el momento de evaluar las habilidades de comunicación en pacientes con PC y que la correlación con otras escalas de funcionalidad ya sea para las áreas motora gruesa o la actividad manual deben ser consideradas con precaución ya que no existe evidencia estadísticamente significativa para equiparar nivel por nivel las diferentes escalas.¹²⁻¹⁸⁻¹⁹

En el estudio se incluyeron 7 pacientes menores de 4 años de los cuales 4 pacientes fueron clasificados dentro de los grupos IV y V de la CFCS (GMFCS-ER IV y V respectivamente) en los que además de la alteración de la comunicación se presentaban trastornos de la deglución. Si bien la escala no

está diseñada para pacientes menores de cuatro años es posible inferir una alteración severa de la comunicación a mediano plazo tanto en el área expresiva como receptiva con un pronóstico incierto basado en estudios con características similares para la edad a los que se les han aplicado otros instrumentos de evaluación y su correlación con el nivel de la GMFCS-ER.¹⁷

Aquellos pacientes con alteraciones severas del habla pero con habilidades preservadas de comprensión y la función manual, son susceptibles de utilizar sistemas aumentativos de la comunicación (SAAC). Sin embargo el uso de estos dispositivos ya sean elaborados en los materiales disponibles de uso común (tarjetas, tableros en madera, lenguaje de señas) o con dispositivos electrónicos, es muy limitado en diferentes grupos de estudio, restringiendo el uso de los SAAC a pocos espacios en tiempo y solo con personas del núcleo habitual del paciente. Por ejemplo, de un grupo de 224 pacientes, el 51% presentaba trastornos severos de la

comunicación y de estos solo el 62% utilizaba un SAAC, en la muestra del presente estudio solo 2 de 21 con afecciones severas de la comunicación utilizaban un SAAC (21%).²⁰

De la muestra estudiada 16 pacientes (16% del total de la muestra) recibían terapia de lenguaje por trastornos relacionados con la inteligibilidad del habla (CFCS II) y pertenecían a grupos de edad de entre los 4 y los 9 años. Estos resultados generan debate en relación con la edad ya que se conoce que comparado con niños sanos, la inteligibilidad del lenguaje estará disminuida en el niño con PC por lo que se requieren de intervenciones tempranas en niños menores de 4 años para una mayor funcionalidad de la comunicación, particularmente en aquellos pacientes que no tienen compromiso de la comprensión del lenguaje.²¹

Conclusiones

La CFCS un instrumento fiable para clasificar las habilidades de comunicación de los niños con PC. La instrucción del

personal y los familiares al cuidado del paciente resulta fácil, cómoda y es posible entrenar sobre el uso de la escala en poco tiempo.

Hasta este momento no es posible determinar la estabilidad en el tiempo y en el nivel de la CFCS para cada paciente en función de los cambios de la edad y las intervenciones terapéuticas. Sin embargo nos facilita la identificación de las alteraciones de la comunicación y la susceptibilidad de mejoría ante intervenciones terapéuticas específicas.

Anexos

**INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACION
MEDICINA DE REHABILITACION
CONSENTIMIENTO INFORMADO**

NOMBRE DE
PACIENTE _____

EDAD DEL
PACIENTE _____ NUMERO DE
REGISTRO _____

RESPONSABLE
LEGAL _____

PARENTESCO _____

Manifiesto que otorgo autorización para participar en el protocolo de investigación “Validación del instrumento “Sistema de Clasificación para la Comunicación Funcional (CFCS)” en Parálisis Cerebral” con el objetivo de clasificar el desempeño de la comunicación cotidiana de un individuo con Parálisis Cerebral en uno de los cinco niveles los cuales están centrados en la actividad y participación descritos en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Las pruebas realizadas no representan riesgo alguno para la salud de los participantes.

El presente estudio se realiza únicamente por medio de participación voluntaria de los pacientes y sus familiares. No se hace necesaria la realización de procedimientos diagnósticos o terapéuticos adicionales o diferentes al protocolo de manejo habitual de este tipo de pacientes. El médico responsable de la realización del presente trabajo así como de las complicaciones derivadas del mismo será la Dra. Irma Tamara Arellano Martínez.

Por requerirse la participación de pacientes menores de edad se obtendrá la autorización de participación del padre, madre o tutor acompañante junto con dos testigos.

Los participantes y sus familiares recibirán en todo momento la información que pudiera considerarse relevante para modificar su deseo de seguir participando en el estudio.

La participación en dicho protocolo podrá ser suspendida en caso de no acudir a las citas programadas o presentar cualquiera de los eventos señalados como criterios de eliminación en el presente proyecto.

No existen compensaciones económicas ni materiales por la participación en el protocolo.

El paciente podrá retirarse de la investigación en cualquier momento si así es su deseo. Al rehusarse a participar en el

estudio no se demeritará de ninguna manera la calidad de atención que recibe cada paciente en el Instituto Nacional de rehabilitación.

Solicitamos datos de contacto de 2 personas adicionales a los responsables legales en caso de no localizarse a los participantes.

El presente consentimiento se obtiene por exposición verbal de manera presencial y con validación por escrito.

NOMBRE Y FIRMA DEL
RESPONSABLE

TELEFONO DE RESPONSABLE _____

NOMBRE DE CONTACTO 1 _____

TELEFONO DE CONTACTO 1 _____

NOMBRE DE CONTACTO 2 _____

TELEFONO DE CONTACTO 2 _____

NOMBRE Y FIRMA DE
TESTIGO 1

NOMBRE Y FIRMA DE
TESTIGO 2

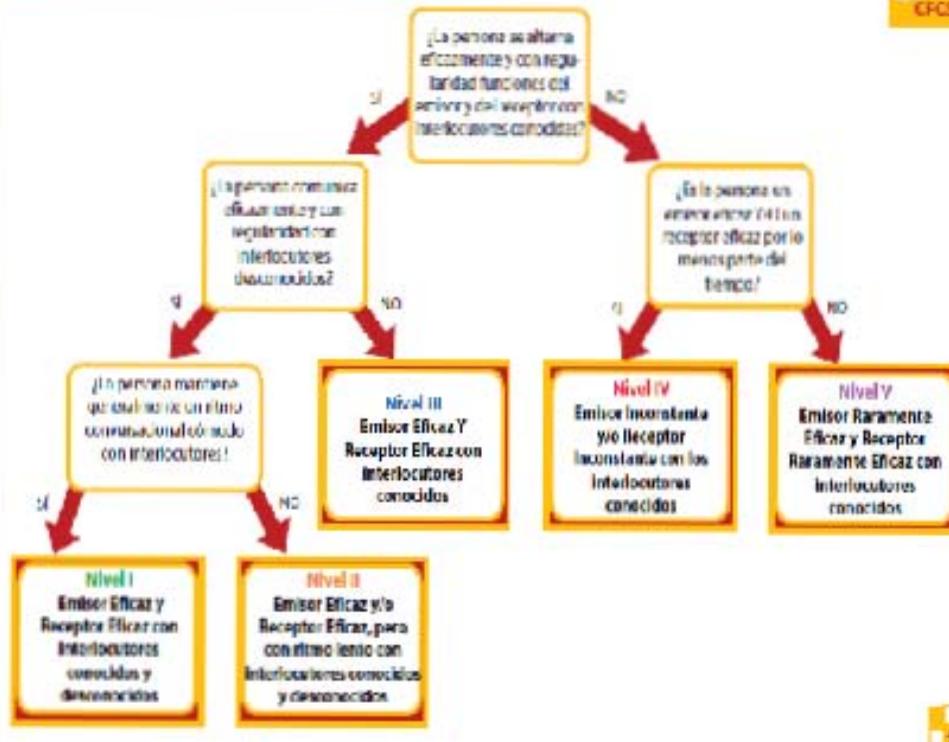
MEDICO RESPONSABLE

Dra. Irma Tamara Arellano
Martínez

Sistema de Clasificación para la Comunicación Funcional (CFCS)



CFCS Gráfico de la Identificación del Nivel



Medida para la independencia funcional en niños (WeeFIM)

Formato de Codificación de Evaluación Sistema WeeFIM II SM																																																																															
<p align="center">Identificación del Caso</p> <p>1. Código de la Institución _____</p> <p>2. Código del Paciente _____</p> <p>3. Fecha de Admisión _____</p> <p align="right">MMDDIAAAA</p>																																																																															
<p align="center">Información de la Evaluación</p> <p>4. Tipo de Evaluación _____ <small>(0) Pre-admisión (1) Admisión (2) Intermedia (3) Alta (4) Seguimiento</small></p> <p>5. Fecha de Evaluación _____ MMDDIAAAA</p> <p>6. Fuente de Información _____ Registre un elemento de la lista sólo para seguimiento y paciente ambulatorio. <small>(1) Staff (2) Padre/Madre (3) Cuidador (4) Paciente (5) Otro</small></p> <p>7. Método de Evaluación _____ Registre un elemento de la lista sólo para seguimiento y paciente ambulatorio. <small>(1) En persona (2) Por teléfono (3) Cuestionario enviado por correo (4) No se encare</small></p> <p>8. Lugar de Vivienda _____ <small>(1) Casa (2) Unidad de cuidados para casos agudos en la misma instalación (3) Unidad de cuidados para casos agudos en otra instalación (4) Instalación de Rehabilitación (5) Instalación Residencial (6) Centro de hospedaje transitorio (7) Centro de Cuidados Especializados (8) Albergue (9) Otro (10) Falleció</small></p> <p>9. Viviendo Con _____ Registre un elemento de la lista sólo si Lugar de Vivienda (elemento 8) fue registrado como (1) Casa. <small>(1) Ambos padres (2) Solo uno de los padres (3) Familiares (4) Cuidado de enfermería temporal (5) Otro</small></p> <p>10. Categoría Educativa _____ <small>(1) No estudiante (2) Programa de intervención temprana (3) Pre-escolar (4) Kindergarten-12 (5) Otro</small></p> <p>11. Entorno Educativo _____ <small>(1) Clase Regular (2) Clase regular con adaptación (3) Clase especial (4) Educación en casa (5) Guardería manejada por un centro o comunidad</small></p> <p>12. Mantenimiento de la Salud _____ Registre un elemento de la lista sólo para seguimiento y paciente ambulatorio. <small>(1) Cuidado a sí mismo (2) Familiar o personal sin pago (3) Asistente pagado (4) Profesional pagado</small></p> <p>13. Terapia _____ Registre un elemento de la lista sólo para admisión, seguimiento y paciente ambulatorio. <small>(1) Ninguna (2) Paciente Ambulatorio (3) Terapia profesional en el hogar (4) Ambos 2 & 3 (5) Paciente Ingreso de hospital (6) Tratamiento por día (7) Manejado por la escuela (8) Otro</small></p> <p>14. Servicios de Terapia _____ Registre un elemento de la lista sólo para admisión, seguimiento y paciente ambulatorio. <small>(1) Ninguna (2) Terapia física (3) Terapia Ocupacional (4) Terapia del lenguaje (5) Terapia física y ocupacional (6) Terapia física, ocupacional y de lenguaje (7) Otra combinación</small></p> <p>15. Equipo de Entrenamiento para Caminar _____</p> <p>16. Dispositivos de Comunicación _____</p>																																																																															
<p align="center">Información Personalizada</p> <p>Campo Personalizado #1 _____</p> <p>Campo Personalizado #2 _____</p> <p>Campo Personalizado #3 _____</p> <p>Campo Personalizado #4 _____</p> <p>Campo Personalizado #5 _____</p>																																																																															
<p align="center">Instrumento WeeFIM[®]</p> <p>17. Instrumento WeeFIM[®] Evalue al niño en cada uno de los elementos de abajo</p> <p>Cuidado Personal</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Evaluación*</th> <th>Meta</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>a. Alimentación</td><td>_____</td><td>_____</td></tr> <tr><td>b. Aseo Personal</td><td>_____</td><td>_____</td></tr> <tr><td>c. Baño</td><td>_____</td><td>_____</td></tr> <tr><td>d. Vestir Parte Superior del Cuerpo</td><td>_____</td><td>_____</td></tr> <tr><td>e. Vestir Parte Inferior del Cuerpo</td><td>_____</td><td>_____</td></tr> <tr><td>f. Ir al Baño</td><td>_____</td><td>_____</td></tr> <tr><td>g. Control de Esfínter Vesical</td><td>_____</td><td>_____</td></tr> <tr><td>h. Control de Esfínter Anal</td><td>_____</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Total Cuidado Personal</td><td>_____</td><td>_____</td></tr> </tbody> </table> <p>Movilidad</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Evaluación*</th> <th>Meta</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>i. Silla, Silla de Ruedas</td><td>_____</td><td>_____</td></tr> <tr><td>j. Retrete</td><td>_____</td><td>_____</td></tr> <tr><td>k. Tina, Regadera</td><td>_____</td><td>_____</td></tr> <tr><td>l. Caminar, silla de Ruedas, Gatear</td><td>_____</td><td>_____</td></tr> <tr><td>m. Escaleras</td><td>_____</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Total Movilidad</td><td>_____</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Total Motriz</td><td>_____</td><td>_____</td></tr> </tbody> </table> <p>Cognición</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Evaluación*</th> <th>Meta</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>n. Comprensión</td><td>_____</td><td>_____</td></tr> <tr><td>o. Expresión</td><td>_____</td><td>_____</td></tr> <tr><td>p. Interacción Social</td><td>_____</td><td>_____</td></tr> <tr><td>q. Resolución de Problemas</td><td>_____</td><td>_____</td></tr> <tr><td>r. Memoria</td><td>_____</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Total Cognición</td><td>_____</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Total WeeFIM[®]</td><td>_____</td><td>_____</td></tr> </tbody> </table> <p><small>* No deje nada en blanco en esta columna. Si un elemento no se puede evaluar por riesgo, registre 1.</small></p>			Evaluación*	Meta	a. Alimentación	_____	_____	b. Aseo Personal	_____	_____	c. Baño	_____	_____	d. Vestir Parte Superior del Cuerpo	_____	_____	e. Vestir Parte Inferior del Cuerpo	_____	_____	f. Ir al Baño	_____	_____	g. Control de Esfínter Vesical	_____	_____	h. Control de Esfínter Anal	_____	_____	Total Cuidado Personal	_____	_____		Evaluación*	Meta	i. Silla, Silla de Ruedas	_____	_____	j. Retrete	_____	_____	k. Tina, Regadera	_____	_____	l. Caminar, silla de Ruedas, Gatear	_____	_____	m. Escaleras	_____	_____	Total Movilidad	_____	_____	Total Motriz	_____	_____		Evaluación*	Meta	n. Comprensión	_____	_____	o. Expresión	_____	_____	p. Interacción Social	_____	_____	q. Resolución de Problemas	_____	_____	r. Memoria	_____	_____	Total Cognición	_____	_____	Total WeeFIM[®]	_____	_____
	Evaluación*	Meta																																																																													
a. Alimentación	_____	_____																																																																													
b. Aseo Personal	_____	_____																																																																													
c. Baño	_____	_____																																																																													
d. Vestir Parte Superior del Cuerpo	_____	_____																																																																													
e. Vestir Parte Inferior del Cuerpo	_____	_____																																																																													
f. Ir al Baño	_____	_____																																																																													
g. Control de Esfínter Vesical	_____	_____																																																																													
h. Control de Esfínter Anal	_____	_____																																																																													
Total Cuidado Personal	_____	_____																																																																													
	Evaluación*	Meta																																																																													
i. Silla, Silla de Ruedas	_____	_____																																																																													
j. Retrete	_____	_____																																																																													
k. Tina, Regadera	_____	_____																																																																													
l. Caminar, silla de Ruedas, Gatear	_____	_____																																																																													
m. Escaleras	_____	_____																																																																													
Total Movilidad	_____	_____																																																																													
Total Motriz	_____	_____																																																																													
	Evaluación*	Meta																																																																													
n. Comprensión	_____	_____																																																																													
o. Expresión	_____	_____																																																																													
p. Interacción Social	_____	_____																																																																													
q. Resolución de Problemas	_____	_____																																																																													
r. Memoria	_____	_____																																																																													
Total Cognición	_____	_____																																																																													
Total WeeFIM[®]	_____	_____																																																																													
<p align="center">Niveles de Evaluación WeeFIM[®]</p> <p>Sin Ayuda</p> <p>7 Independencia Completa (sin dispositivo, en tiempo, con seguridad)</p> <p>6 Independencia Modificada (con dispositivo, fuera de tiempo o sin seguridad)</p> <p>Con Asistente – Dependencia Modificada</p> <p>5 Supervisión (el sujeto realiza el 100% del esfuerzo)</p> <p>4 Ayuda Mínima (el sujeto realiza el 75% o más del esfuerzo)</p> <p>3 Ayuda Moderada (el sujeto realiza entre 50% y 74% del esfuerzo)</p> <p>Con Asistente – Dependencia Completa</p> <p>2 Ayuda Máxima (el sujeto realiza entre 25% y 49% del esfuerzo)</p> <p>1 Ayuda Total o No Evaluable (el sujeto realiza menos del 25% del esfuerzo)</p>																																																																															

Clasificación de la función motora Gruesa Extendida y Revisada (GMFCS-ER)



CanChild Centre for Childhood Disability Research
Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,
1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 1C7
Tel: 905-525-9140 ext. 27850 Fax: 905-522-6095
E-mail: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca

GMFCS – E & R Clasificación de la Función Motora Gruesa Extendida y Revisada

GMFCS - E & R © 2007 CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston

GMFCS © 1997 CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi
(Reference: Dev Med Child Neurol 1997; 39:214-223)

Traducción realizada por: I. Tamara Arellano Martínez (contacto: iarellano@nr.gob.mx), Carlos P. Viñals Labañino y M. Elena Arellano Saldaña; Servicio de Parálisis Cerebral y Estimulación Temprana del Instituto Nacional de Rehabilitación, Ciudad de México, México.

Agradecimientos: para Karina, Nora y Mónica A. M. por su ayuda en el proceso de traducción y corrección de este trabajo.

INTRODUCCIÓN E INSTRUCCIONES DE USO

El sistema de la clasificación de la función motora gruesa (GMFCS) para la parálisis cerebral está basado en el movimiento auto-iniciado por el paciente con énfasis en la sedestación (control del tronco), las transferencias y la movilidad. Para definir el sistema de clasificación de cinco niveles, nuestro principal criterio es que la diferencia entre cada uno de estos niveles sea significativo para la vida diaria. Estas diferencias se basan en las limitaciones funcionales, la necesidad de uso de dispositivos auxiliares de la marcha (muletas, bastones, andadores) o de movilidad con movilidad sobre ruedas (sillas de ruedas manuales o eléctricas, autopropulsadas o no) más que en la calidad del movimiento. Las diferencias entre los niveles I y II no son tan marcadas entre los otros niveles, particularmente para los niños menores de 2 años.

La versión expandida de la GMFCS (2007) incluye la clasificación de pacientes en un rango de edad entre los 12 y los 18 años y en los que se enfatizan los conceptos inherentes a la clasificación internacional de funciones, discapacidad y salud (ICF). Alentamos a los usuarios de esta escala para que el paciente manifieste o reporte el impacto del ambiente y los factores personales que afecten su función. El objetivo de la GMFCS es determinar cuál nivel representa mejor las habilidades y limitaciones del niño/joven sobre su funcionamiento motor grueso. El énfasis de esta clasificación se basa en el desempeño habitual que tiene el niño/joven en el hogar, la escuela y lugares en la comunidad, en lugar de hacerlo en lo que se supone que niños/jóvenes lograrían realizar al máximo de sus capacidades o habilidades. Por lo tanto, es importante clasificar el desempeño actual de la función motora gruesa y no incluir juicios acerca de la calidad del movimiento o pronóstico de mejoramiento.

En el grupo de edad de niños mayores de seis años, en cada nivel se define cuál es el método de movilidad más característico de cada uno de ellos para la ejecución de la función motora como la característica más importante de la clasificación. La descripción de las habilidades funcionales y las limitaciones propias de cada grupo de edad son amplias y no es la intención de esta escala describir cada aspecto de la función del niño o el joven, se alienta a los usuarios de la escala que se interrogue al niño-joven sobre el impacto que tengan los aspectos y

ambientales que afecte su función. Por ejemplo, un niño con hemiparesia no es capaz de gatear o de arrastrarse, sin embargo continúa perteneciendo al nivel I si satisface las características de este nivel. Esta es una escala ordinal, por lo que se clasifica de la misma manera a los niños como a los jóvenes y se conserva el mismo número de niveles para cada grupo de edad intentando que en cada grupo se describa de manera fidedigna la función motora gruesa. El resumen de las características de cada nivel y las diferencias entre los niveles permite guiar la selección del nivel más cercano a las características de cada niño/joven.

Se reconoce que las manifestaciones de la función motora gruesa son dependientes de la edad, particularmente en la infancia y la niñez. Para cada nivel, existe una descripción diferente de acuerdo a grupo de edad. En los niños menores de dos años, se debe considerar la edad corregida si estos son niños pre-término. Las descripciones para los niños de 6-12 años y de 12-18 años reflejan el impacto potencial de factores ambientales (distancias en la escuela y la comunidad) así como factores personales (demanda energética y preferencias sociales) sobre los métodos de movilidad.

Se ha realizado un esfuerzo para enfatizar las habilidades en lugar de las limitaciones. Como principio general; la función motora gruesa que realizan los niños o jóvenes debe describir el nivel que lo clasifica o el grupo superior a este, en caso de no cumplir con dichas actividades se clasifica en el grupo debajo del nivel de función en el que inicialmente se había colocado.

DEFINICIONES OPERATIVAS

Grúa o andador con soporte de peso: dispositivo para movilidad que sujeta la pelvis y el tronco, el niño/joven debe ser colocado en el andador por otra persona.

Dispositivo manual auxiliar de la marcha: bastones, muletas, andadores de apertura anterior o posterior, no soportan el peso del tronco durante la marcha.

Asistencia física: persona que asiste manualmente al niño/joven para moverlo.

Movilidad eléctrica o motorizada: el niño/joven activa controles eléctricos con un control de mando (switch) o palanca (joystick) lo que le permite una movilidad independiente (sillas de ruedas, scooters).

Silla de ruedas manual o autopropulsada: el niño/joven es capaz de utilizar los brazos, las manos o los pies para propulsar las ruedas y lograr un desplazamiento.

Transportador: una persona empuja el dispositivo de movilidad (silla de ruedas, carriolas) para desplazar al niño/joven de un lugar a otro.

Marcha independiente: niño/joven que no necesita de asistencia física o de un dispositivo de movilidad para su desplazamiento. Puede utilizar órtesis.

Movilidad sobre ruedas: cualquier tipo de dispositivo que permite la movilidad (carriolas, silla de ruedas manual o motorizada).

GENERALIDADES DE CADA NIVEL

- | | |
|-----------|--|
| NIVEL I | - Camina sin restricciones |
| NIVEL II | - Camina con limitaciones |
| NIVEL III | - Camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha |
| NIVEL IV | - Auto-movilidad limitada, es posible que utilice movilidad motorizada |
| NIVEL V | - Transportado en silla de ruedas |

DIFERENCIAS ENTRE LOS NIVELES

Diferencias entre los niveles I y II: comparados contra los niños y jóvenes del grupo I, los pacientes del grupo II tienen limitaciones para caminar largas distancias y mantener el equilibrio; es posible que necesiten un dispositivo manual para auxiliar la marcha cuando recién inicia el aprendizaje de la actividad, pueden utilizar dispositivos con ruedas para viajar largas distancias, en exteriores o en la comunidad, para subir y bajar escaleras necesitan de puntos de apoyo con el pasamanos, no son tan capaces de correr o saltar.

Diferencias entre los niveles II y III: los niños y jóvenes del nivel II son capaces de caminar sin necesidad de dispositivos manuales auxiliares de la marcha después de los cuatro años de edad (aunque algunas veces deseen utilizarlo). Niños y jóvenes del nivel III necesitan el dispositivo manual auxiliar de la marcha dentro de espacios interiores y silla de ruedas para espacios exteriores y en la comunidad.

Diferencias entre los niveles III y IV: niños y jóvenes del nivel III pueden sentarse por sí mismos o requerir auxilio mínimo de manera ocasional, son capaces de caminar con un dispositivo manual auxiliar de la marcha y son más independientes para las transferencias en bipedestación. Niños y jóvenes del nivel IV pueden moverse de forma limitada, se mantienen sentados con apoyo y habitualmente son transportados en silla de ruedas manual o eléctrica.

Diferencias entre los niveles IV y V: niños y jóvenes del nivel V tienen limitaciones severas para el control de la cabeza y el tronco y requieren de grandes recursos tecnológicos para asistirlos. La auto-movilidad se realiza solo si el paciente es capaz de aprender a usar una silla de ruedas eléctrica.

Clasificación de la Función Motora Gruesa – Extendida y Revisada (GMFCS – E & R)

ANTES DE LOS 2 AÑOS

NIVEL I: el niño se mueve desde y hacia la posición de sentado y se sienta en el suelo libremente, y puede manipular objetos con las dos manos. Se arrastra o gatea sobre manos y rodillas, empuja con los brazos para colocarse en bipedestación y realiza marcha sujetándose de los muebles. Habitualmente logran la marcha entre los 18 meses y los 2 años de edad sin necesitar un dispositivo manual auxiliar de la marcha.

NIVEL II: el niño se mantiene sentado en el suelo pero utiliza las manos para apoyarse y mantener el equilibrio. Se arrastra sobre el estómago o gatea con manos y rodillas, empuja con los brazos para colocarse en bipedestación y realiza marcha sujetándose de los muebles.

NIVEL III: el niño se mantiene sentado en el suelo con soporte en la región lumbar. Se rueda y logra arrastrarse boca abajo y hacia adelante.

NIVEL IV: el niño controla la cabeza pero requiere soporte en el tronco para mantenerse sentado. Rueda en decúbito supino y pueden rodar a decúbito prono.

NIVEL V: gran limitación del control voluntario. Son incapaces de sostener la cabeza y el tronco en posiciones anti-gravitatorias en prono y en posición de sentado. Requieren asistencia para rodar.

ENTRE LOS 2 Y LOS 4 AÑOS

NIVEL I: el niño se mantiene sentado en el suelo y es capaz de manipular objetos con las dos manos. No requieren asistencia de un adulto para pararse y sentarse. El niño camina, como método preferido de movilidad sin necesidad de un dispositivo manual auxiliar de la marcha.

NIVEL II: el niño se mantiene sentado en el suelo pero puede tener dificultad para mantener el equilibrio si utiliza las dos manos para manipular objetos, no requiere la asistencia de un adulto para sentarse y levantarse. Se empuja con las manos para colocarse de pie sobre una superficie estable. El niño gatea con movimiento recíproco de sus manos y rodillas, camina

sujetándose de los muebles o con un dispositivo manual auxiliar de la marcha como método preferido de movilidad.

NIVEL III: el niño se mantiene sentado frecuentemente en posición de "W" (flexión y rotación interna de caderas y rodillas), y puede que requiera de la asistencia de un adulto para sentarse. Se arrastra sobre su estómago o gatea sobre sus manos y rodillas (a menudo sin movimiento recíproco de las piernas como método primario de auto-movilidad). El niño empuja sobre una superficie estable para colocarse de pie, puede caminar distancias cortas con un dispositivo manual auxiliar de la marcha en espacios interiores, requieren asistencia de un adulto para cambiar de dirección y girar.

NIVEL IV: al niño se le tiene que sentar, es incapaz de mantener la alineación y el equilibrio sin utilizar las manos para apoyarse. Frecuentemente requiere equipo para adaptar y mantener la posición de sentado y de bipedestación. La auto-movilidad en distancias cortas (en el interior de una habitación) lo realiza rodando, arrastrándose sobre el estómago o gateando sobre sus manos y rodillas sin movimiento recíproco de las piernas.

NIVEL V: existe una limitación severa del movimiento voluntario y el niño es incapaz de sostener la cabeza y el tronco en posiciones anti-gravitatorias, toda función motora es limitada. Las limitaciones para sentarse y ponerse de pie no son compensadas con el uso de dispositivos tecnológicos y el niño no tiene una forma de movimiento independiente y tiene que ser transportado. Algunos niños pueden utilizar una silla de ruedas eléctrica con grandes adaptaciones.

ENTRE LOS 4 Y 6 AÑOS

NIVEL I: el niño es capaz de sentarse o levantarse de una silla o del suelo sin necesidad de utilizar las manos para apoyarse. El niño es capaz de caminar en interiores y exteriores, sube escaleras. Puede intentar saltar y correr.

NIVEL II: el niño se mantiene sentado en una silla con las manos libres para manipular objetos. Puede levantarse desde el suelo y de una silla para ponerse de pie pero frecuentemente necesita de una superficie estable para apoyarse con los brazos. El niño camina sin necesitar un dispositivo manual auxiliar de la marcha en interiores y en distancias cortas o espacios abiertos con superficie regular, utiliza escaleras apoyándose en los pasamanos. No corre, no salta.

NIVEL III: el niño se mantiene sentado en una silla pero requiere soporte pélvico o del tronco para maximizar la función manual. Puede sentarse o levantarse de una silla usando una superficie estable para empujar o jalar con sus brazos con apoyo de los brazos. Camina con un dispositivo manual auxiliar de la marcha en superficies regulares y sube escaleras con asistencia de un adulto; con frecuencia tienen que ser transportados en espacios abiertos o terreno irregular o en distancias largas.

NIVEL IV: el niño se mantiene sentado en una silla pero necesita adaptaciones para mejorar el control de tronco y maximizar el uso de las manos. El niño puede sentarse y levantarse de una silla con asistencia de un adulto o de una superficie estable para empujar o jalar con sus brazos. Es posible que camine distancias cortas con una andadera o la supervisión de un adulto pero se le dificulta girar y mantener el equilibrio en superficies irregulares. El niño tiene que ser transportado en la comunidad, pueden lograr auto-movilidad con dispositivos motorizados.

NIVEL V: las limitaciones físicas no permiten la actividad voluntaria y el control del movimiento para mantener la cabeza y el tronco en posiciones anti-gravitatorias. Todas las áreas de la función motora son limitadas y las limitaciones para mantenerse sentado o en bipedestación no se compensan completamente con equipo o ayudas tecnológicas. En el nivel V, el niño no tiene forma de moverse de manera independiente y tiene que ser transportado no realiza actividades propositivas y tiene que ser transportado. Algunos niños pueden utilizar auto-movilidad motorizada con grandes adaptaciones.

ENTRE LOS 6 Y LOS 12 AÑOS

NIVEL I: el niño camina en la casa, la escuela, exteriores y la comunidad. Son capaces de caminar cuesta arriba y cuesta abajo sin asistencia física y utiliza las escaleras sin sujetarse de los pasamanos, pueden correr y saltar pero la velocidad, equilibrio y coordinación en la actividad están limitados. Es posible que el niño pueda involucrarse en actividades deportivas dependiendo de sus intereses y el medio ambiente.

NIVEL II: el niño camina en la mayoría de las condiciones, puede manifestar dificultad o perder el equilibrio al caminar grandes distancias, en terrenos irregulares, inclinados, en lugares muy concurridos, espacios pequeños o mientras cargan objetos. Los niños ascienden y descienden escaleras tomados de los pasamanos o con asistencia de un adulto si no hay pasamanos. En espacios exteriores y la comunidad el niño puede caminar con dispositivos manuales auxiliares de la marcha o requerir la asistencia de un adulto o utilizar dispositivos de movilidad sobre ruedas para desplazarse grandes distancias. Tienen una habilidad mínima para correr o saltar, necesitan adaptaciones para participar en algunas actividades o para incorporarse a deportes.

Bibliografía

- 1.- Pirila S., Meere J. Language and motor speech skills in children with cerebral palsy. *Journal of Communication Disorder.* 40(2007): 116-128
- 2.- Holck P., Dahlgren A. Narrative ability in children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities* 32(2011): 262-270
- 3.- Peeters M., Veerhoeven L. Predictors of verbal working memory in children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities* 30 (2009): 1502-1511
- 4.- Pennington L. Cerebral palsy and communication. *Paediatrics and child health* (2008): 18:9
- 5.- Wolke D., Samara M. Specific Language Difficulties and School Achievement in Children Born at 25 Weeks of Gestation or Less. *J Pediatr* 2008;152:256-62
- 6.- McLaughlin M. Speech and Language Delay in Children. *Am Fam Physician.* 2011;83(10):1183-1188
- 7.- Mainemer A., Shevell M. Determinants of Life Quality in School-Age Children with Cerebral Palsy. *J Pediatr* 2007;151:470-5
- 8.- Soro E., Basil C. Estrategias para facilitar las iniciativas de interacción en hablantes asistidos. *Infancia y Aprendizaje,* 1993, 64, 29-48

- 9.- Peeters M., Verhoeven L. Importance of speech production for phonological awareness and word decoding: The case of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities* 30 (2009) 712–726
- 10.- Soro-Camats E. Intervención precoz del lenguaje con el soporte de la comunicación aumentativa. *Rev. Logop. Fon., Audiol.*, vol. XVIII, 1 (42-51), 1998
- 11.- Barre N., Morgan A. Language Abilities in Children Who Were Very Preterm and/or Very Low Birth Weight: A Meta-Analysis. *J Pediatr* 2011;158:766-74
- 12.- Cooley M, Developing and validating the CFCS for individuals with PC. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2011, 53:704-710.
- 13.- Cockerill H. Developing the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2011, 53: 549–54.
- 14.- Segovia S. Evaluación del desempeño funcional de pacientes con parálisis cerebral severa con el instrumento WeeFIM en el CRIT Estado de México. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación* 2005; 17: 54-59
- 15.- Soto M. Situación clínica y epidemiológica de la parálisis cerebral en el Instituto Nacional de Rehabilitación en el periodo

2006-2009. Universidad Nacional Autónoma de México. México, DF. 2010

16.- Sánchez A. Accesibilidad a servicios de educación del Distrito Federal y Área Metropolitana para pacientes con parálisis cerebral del Instituto Nacional de Rehabilitación. Universidad Nacional Autónoma de México. México, DF. 2012

17.- Himmelmann K. Communication ability in cerebral palsy: A study from the CP register of western Sweden. *European Paediatric Neurology* (2013); 1-7.

18.- Cooley M. Inter-relationships of functional status in cerebral palsy: analyzing gross motor function, manual ability, and communication function classification systems in children. *Developmental Medicine and child Neurology* 2012, 54: 737-742.

19.- Coleman A. Relationship between communication skills and gross motor function in preschool-aged children with cerebral palsy. *Archives of physical medicine and rehabilitation* (2013).

20.- Clarke M. Assessing true and false belief in young children with cerebral palsy through anticipatory gaze behaviours: A pilot study. *Research in Developmental Disabilities* 33 (2012) 2058-2066.

21.- Cockerill H. Speech, communication and use of augmentative communication in young people with cerebral

palsy: The SH&PE population study. Child: care, health and development, (2013).

22.- Hustad K. Intelligibility of 4 year old children with and without cerebral palsy. Journal of Speech, Language and Hearing Research Vol 55 (2012): 1177-1189