



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MEXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO



**CENTRO DE REHABILITACIÓN E INCLUSIÓN INFANTIL TELETON
ESTADO DE MÉXICO**

**APLICACIÓN DEL CONJUNTO BÁSICO (CORE SET) DE LA CLASIFICACIÓN
INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD Y DE LA
SALUD VERSIÓN DE 0 A 6 AÑOS EN NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL:
EN RELACIÓN CON SU NIVEL MOTOR FUNCIONAL Y TIPO DE PARALISIS
CEREBRAL**

Trabajo de Investigación para obtener el título de Medicina de Rehabilitación

Presenta:

DR. HÉCTOR GARCÍA HARO

ASESORES DE TESIS:

DRA. VALERIA AURORA CARRILLO MENDOZA

Especialista en Medicina de Rehabilitación
Subespecialidad en Rehabilitación Pediátrica

DR. JUAN CARLOS PEREZ MORENO

Especialista en Medicina Física y Rehabilitación
Maestría en Ciencias QB



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

CONTENIDO

1. RESUMEN	5
2. ANTECEDENTES.....	6
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	12
4. JUSTIFICACION	13
5. HIPOTESIS	14
6. OBJETIVO GENERAL	15
7. OBJETIVOS ESPECIFICOS	16
8. MATERIAL Y MÉTODOS	17
8.1. DISEÑO DEL ESTUDIO.....	17
8.2. SEDE DEL ESTUDIO.....	17
8.3. PERIODO DEL ESTUDIO.....	17
8.4. UNIVERSO DE TRABAJO	17
8.5. CÁLCULO DE MUESTRA.....	17
8.6. CRITERIOS DE SELECCIÓN.....	18
8.6.1. INCLUSIÓN	18
8.6.2. EXCLUSIÓN.....	18
8.6.3.ELIMINACIÓN	18
8.7. VARIABLES.....	19
8.7.1. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	20
8.8. DESCRIPCIÓN DE PROCEDIMIENTOS	27
8.9. ANÁLISIS ESTADÍSTICO	27
9. ASPECTOS ÉTICOS.....	30
10. CRONOGRAMA DEL PROYECTO.....	31
11. REFERENCIAS BIBLIGRÁFICAS.....	47
12. ANEXOS.....	47

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Tabla 1. Funciones corporales de acuerdo con el grupo funcional.....	31
Tabla 2. Desempeño y capacidad de desarrollar actividades y participar, parte 1	35
Tabla 3. Desempeño y capacidad de desarrollar actividades y participar, parte 2	36
Tabla 4. Desempeño y capacidad de desarrollar actividades y participar, parte 3	37
Tabla 5. Desempeño y capacidad de desarrollar actividades y participar, parte 4	38
Tabla 6. Factores ambientales, parte 1	39
Tabla 7. Factores ambientales, parte 2.....	40
Tabla 8. Factores ambientales, parte 3.....	40
Figura 2. Distribución de género y edad de acuerdo con nivel funcional.....	31
Figura 3. Grado de deficiencia en la estructura cerebral, localización y extensión en nuestros pacientes.....	33
Figura 4. Asociación entre grupo funcional y deficiencia estructural cerebral (s110)	34

RESUMEN

La parálisis cerebral (PC) es una afección del neurodesarrollo bien reconocida que comienza en la primera infancia y persiste durante toda la vida[1]. La PC es la discapacidad física más común en la infancia, esta tiene una prevalencia de aproximadamente uno de cada 500 nacidos vivos y se estima que a nivel mundial 17 millones de personas la presenta [2]. Los trastornos motores de la parálisis cerebral suelen ir acompañados de trastornos sensoriales, la percepción, la cognición, la comunicación y el comportamiento, epilepsia y alteraciones musculoesqueléticas secundarias [1].

La evaluación del grado de restricción de la actividad que es subsecuente a dichas alteraciones en el neurodesarrollo es parte fundamental de la evaluación de la PC[1]. Se debe tener en cuenta que la presentación clínica de la PC varía según la ubicación y la extensión de la lesión cerebral[1].

La aplicación práctica de la CIF ha sido un desafío en la práctica clínica, mientras la nomenclatura es exhaustiva y compleja, constando de 1586 categorías, algunas no aplicables a ciertas condiciones o grupo de condiciones. Para facilitar la aplicación de la CIF en la práctica diaria, han sido desarrolladas herramientas basadas en la CIF, también llamadas core sets (conjuntos básicos) [3].

Esta clasificación está diseñada para cumplir con múltiples propósitos y ser utilizada por varias disciplinas de diferentes sectores involucrados en la atención de personas con discapacidad.

La CIF proporciona una descripción de situaciones relacionadas con el funcionamiento humano y sus restricciones y sirve como marco de referencia para organizar esta información[6]

La CIF-IA ofrece un marco conceptual y un lenguaje común y la terminología para el registro de los problemas que se manifiestan en la infancia, la niñez, la adolescencia y que afectan a funciones y estructuras corporales, limitaciones de la actividad y restricciones en la participación, y los factores ambientales importantes para los niños y jóvenes[8].

A la fecha, los CIF core sets se han desarrollado para 3 discapacidades en niños: PC, TDAH, autismo.

Debido a la gran extensión de la CIF-IA, esta se ha vuelto un desafío para su aplicación[11], por lo tanto se crearon los ya mencionados Conjuntos Básicos, que buscan una aplicación más sencilla, llegando al caso de los que son específicos para PC, y por grupos específicos de edad, pero sin recalcar una representatividad de los constructos según el nivel funcional (GM).

Por lo cual es importante y es objetivo de este estudio el identificar las áreas que se representan de estos conjuntos en la población de este centro.

Sin embargo, hasta el momento lo revisado en la literatura no especifica el uso de los conjuntos básicos, de acuerdo al nivel motor funcional.

ANTECEDENTES

La parálisis cerebral (PC) es una afección del neurodesarrollo bien reconocida que comienza en la primera infancia y persiste durante toda la vida[1]. La PC es la discapacidad física más común en la infancia, esta tiene una prevalencia de aproximadamente uno de cada 500 nacidos vivos y se estima que a nivel mundial 17 millones de personas la presenta [2]. La definición más aceptada de PC es la siguiente; “La parálisis cerebral (PC) describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y la postura, que causan una limitación de la actividad, que se atribuyen a trastornos no progresivos que se producen en el cerebro fetal o infantil en desarrollo. Los trastornos motores de la parálisis cerebral suelen ir acompañados de trastornos sensoriales, la percepción, la cognición, la comunicación y el comportamiento, epilepsia y alteraciones musculoesqueléticas secundarias [1].

Hay que destacar que la PC no es un diagnóstico etiológico, sino un término clínico descriptivo[1]. Las manifestaciones motoras de los niños diagnosticados con PC comienzan a manifestarse muy temprano en el desarrollo infantil, generalmente antes de los 18 meses de edad[1,2], por lo cual es de suma importancia una estandarización en el cribado y estudio de pacientes que puedan presentar factores de riesgo, para poder realizar un diagnóstico temprano y preciso de PC que es crucial para garantizar el acceso a la intervención temprana para optimizar los resultados del desarrollo[2].

Ahora se reconoce que la evaluación del grado de restricción de la actividad que es subsecuente a dichas alteraciones en el neurodesarrollo es parte fundamental de la evaluación de la PC[1]. Se debe de tener en cuenta que la presentación clínica de la PC varía según la ubicación y la extensión de la lesión cerebral[1]. En los países de ingresos altos, dos de cada tres personas con parálisis cerebral caminarán, tres de cada cuatro hablarán, y uno de cada dos tendrá habilidades socio-cognitivas a lo largo del nivel de habilidad de sus compañeros[2].

Los síntomas clínicos asociados con la PC van más allá de lo que se observa a nivel motor y musculoesquelético, los individuos con PC pueden presentar alteraciones asociadas a la comunicación, el aprendizaje, el sistema sensorial, la cognición y el comportamiento, así como la presencia el trastorno convulsivo[1,2]. El cuadro clínico de la PC evoluciona con el tiempo, el desarrollo, el aprendizaje, las actividades, las terapias, el envejecimiento y otros factores[1], por lo cual es indispensable la utilización de medidas para estandarizar el estudio y clasificación de estos pacientes, para lograr un lenguaje y comunicación homogénea entre los involucrados en su tratamiento, atención de salud, asesoramiento y atención social. Sin embargo, independientemente del diagnóstico y la presentación clínica, los niños y jóvenes con PC tienen muchas habilidades, y debemos tener en cuenta que, con las adaptaciones adecuadas y necesarias, así como modificaciones del entorno, pueden participar plenamente en las actividades de la vida diaria[2], logrando sobre llevar dichas limitaciones. Más allá del diagnóstico, identificar retos funcionales del individuo, pero también habilidades funcionales y oportunidades en desempeñar actividades de la vida diaria son el punto de partida para planear e implementar intervenciones adecuadas[3]. Por lo tanto, complementar la información diagnóstico con información funcional individualizada es crucial para un mejor entendimiento del impacto de las alteraciones en el neurodesarrollo del niño en sus

actividades diarias en cierto contexto, y asegurar y proveer al niño con una atención centrada[3].

En el año de 1980 la OMS publicó la Clasificación internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) cuyo objetivo principal fue clasificar las consecuencias de la enfermedad y no la recopilación de sus causas, posterior a esto se llevó un largo periodo de reflexión y un gran proceso de cambio y revisión participando en este profesionales de diferentes países y disciplinas relacionadas con el campo de la discapacidad hasta llegar a la actual Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud (CIF) en el 2001[4].

La aplicación práctica de la CIF ha sido un desafío en la práctica clínica, mientras la nomenclatura es exhaustiva y compleja, constando de 1586 categorías, algunas no aplicables a ciertas condiciones o grupo de condiciones. Para facilitar la aplicación de la CIF en la práctica diaria, han sido desarrolladas herramientas basadas en la CIF, también llamadas core sets (conjuntos básicos), más cortas y amigables con el usuario, las cuales representan una lista corta de las categorías de la CIF que cubren las áreas más relevantes de función y discapacidad de condiciones específicas[3].

Los niños con alteraciones en el neurodesarrollo y sus familias dan suma importancia a las destrezas y habilidades (información funcional) sobre los cambios físicos que son subsecuentes a las alteraciones en el desarrollo y las manifestaciones que estas representan[3]. Por lo tanto, se debe complementar la información diagnóstica con información funcional individualizada y sistematizada de cada paciente, lo que es crucial para un mejor entendimiento del impacto de estas alteraciones en las actividades diarias en cierto contexto, para de esta manera asegurar que se dé al niño y su familia una atención centrada[3]. Las características representativas del movimiento y postura en la PC son frecuentemente asociadas con desfases o alteraciones en el desarrollo de la comunicación, comportamiento, cognitivas, sensoriales, perceptivas y musculoesqueléticas, y tienen un impacto negativo en la escolaridad y desempeño vocacional[3], ocasionando limitaciones en su esfera social, por lo cual, se vuelve de suma importancia la clasificación detallada y entendible de estos pacientes. A medida que los niños y jóvenes con PC pasan de nacer a la edad adulta, sus necesidades y capacidades funcionales cambian. Como tal, es imperativo seleccionar las medidas apropiadas para captar mejor estas necesidades específicas de la edad y evaluar su respuesta a las intervenciones a lo largo del tiempo[5].

La necesidad de encontrar un instrumento común que permitiera el intercambio de información entre distintos profesionales ha culminado con la aparición de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)[4], que nace como resultado de un esfuerzo para estandarizar la descripción de habilidades funcionales, salud y discapacidad de los individuos en el contexto de una condición de salud, por lo que la organización mundial de la salud creó la clasificación internacional de funcionamiento discapacidad y salud (*International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*) (CIF) como una clasificación de salud y dominios relacionados a la salud[2,3]. Por lo tanto, debemos de recalcar que la CIF no clasifica personas, sino que describe, en el contexto de los factores ambientales y personales, la situación de cada persona dentro de un conjunto de dominios de la salud o dominios "relacionados con la salud"[4]. Estos dominios se

describen desde la perspectiva corporal, individual y mediante dos listados básicos:[1] Funciones y Estructuras Corporales;[2] actividades participación.[6]

El concepto de funcionamiento se puede considerar como un término global, que hace referencia a todas las Funciones Corporales, Actividades y Participación; de manera similar, discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación. La CIF también enumera Factores Ambientales que interactúan con todos estos "constructos"[6]. La clasificación permite a sus usuarios elaborar un perfil de gran utilidad sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud del individuo en varios dominios[6]. Ya entendiendo esto podemos conocer y percatarnos que dos personas con la misma enfermedad pueden tener diferentes niveles de funcionamiento, y dos personas con el mismo nivel de funcionamiento no tienen necesariamente la misma condición de salud[6].

Para un mejor entendimiento debemos de tener presentes los siguientes conceptos: "Limitación de actividad"; la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS) habla de "actividad" como "la ejecución de una tarea o acción por parte de un individuo ", e identifica la " limitación de actividad como "Dificultades que un individuo puede tener al ejecutar actividades "[1]. También se deben de conocer la definición de función y discapacidad: funcionamiento y discapacidad son términos amplios utilizados para cubrir una variedad de conceptos en el CIF; funcionamiento es la palabra neutral o positiva que indica lo que una persona con una condición de salud determinada puede o no puede hacer en el día a día, discapacidad es la palabra neutral general que indica deterioro, limitación o restricción.[7]

Esta clasificación está diseñada para cumplir con múltiples propósitos y ser utilizada por varias disciplinas de diferentes sectores involucrados en la atención de personas con discapacidad. Los objetivos específicos de esta se pueden resumir en: proporcionar una base científica para la comprensión y el estudio de la salud y los estados relacionados con ella, sus resultados y los determinantes; establecer un lenguaje común, mejorar la comunicación entre distintos usuarios; comparación de datos entre países, entre disciplinas, entre los servicios, y en diferentes momentos; proporcionar un esquema de codificación sistematizado para ser aplicado en los sistemas de información sanitaria[6]. Estos objetivos se encuentran entre si relacionados bajo la primicia que el uso de esta clasificación requiere la aplicación en distintos ámbitos, tanto en la salud como en políticas públicas sanitarias, calidad de los servicios y evaluación de consecuencias, dando una herramienta para que esta comunicación trascienda culturas y países.

Desde su creación la clasificación ha presentado múltiples aplicaciones entre las que podemos destacar; herramienta estadística, herramienta de investigación - para medir resultados, calidad de vida o factores ambientales, herramienta clínica, herramienta de política social, herramienta educativa[6].

La CIF proporciona una descripción de situaciones relacionadas con el funcionamiento humano y sus restricciones y sirve como marco de referencia para organizar esta información[6]

Para el entendimiento y aplicación de la CIF debemos de considerar que esta se organiza en dos partes; la primera parte habla sobre Funcionamiento y Discapacidad, esta a su vez en

Funciones y Estructuras Corporales, mientras que la segunda parte sobre Factores Contextuales, la cual se divide en Factores ambientales y Factores personales.[6]

La CIF está basada en la integración de los modelos médico y social, la clasificación utiliza un enfoque "biopsicosocial" para lograr la integración de las diferentes dimensiones del funcionamiento, intentando conseguir una síntesis y, así, proporcionar una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social[6].

La CIF utiliza un sistema alfanumérico en el que las letras b, s, d y e se utilizan para indicar Funciones Corporales, Estructuras Corporales, Actividades y Participación, y Factores Ambientales. Las letras van seguidas de un código numérico que empieza con el número del capítulo (un dígito), seguido del segundo nivel (dos dígitos) y del tercer y cuarto nivel (un dígito para cada uno)[6].

Los códigos de la CIF sólo están completos con la presencia de un calificador, que indica una magnitud del nivel de salud (ej. gravedad del problema). Los calificadores se codifican como uno, dos o más números después de un punto decimal. El uso de cualquier código debe estar acompañado de al menos un calificador[6]. Todos los componentes de la CIF (Funciones y Estructuras Corporales, Actividades y Participación, y Factores Ambientales) se cuantifican utilizando la misma escala genérica[6].

Para la aplicación de esta clasificación en menores de 18 años se implementa la denominada CIF IA; Clasificación del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud de la Infancia y la Adolescencia, que a su vez esta deriva de la CIF. La versión para la infancia y adolescencia incluye información más detallada sobre la documentación de las características de los niños y jóvenes menores de 18 años[8]. La CIF-IA amplía la cobertura del volumen principal de la CIF ofreciendo contenido específico y detalles adicionales para cubrir plenamente las estructuras y funciones corporales, actividades y participación, y entornos de especial importancia para los bebés, niños pequeños, niños mayores y adolescentes, con un rango de edad desde el nacimiento a los 18 años[8]. La CIF-IA fue diseñada para ser compatible con la organización y la estructura del volumen principal. Las actividades de desarrollo consistieron en:

- modificar o ampliar las descripciones;
- la asignación de nuevos contenidos a los códigos no utilizados;
- modificar criterios de inclusión y exclusión; y
- expandir los calificadores a fin de incluir los aspectos del desarrollo[8].

La CIF-IA ofrece un marco conceptual y un lenguaje común y la terminología para el registro de los problemas que se manifiestan en la infancia, la niñez, la adolescencia y que afectan a funciones y estructuras corporales, limitaciones de la actividad y restricciones en la participación, y los factores ambientales importantes para los niños y jóvenes[8].

La CIF-IA utiliza un sistema de codificación alfanumérico. Las letras "b" para las Funciones Corporales, "s" para las Estructuras Corporales, "d" para Actividades /Participación y la "e" para Factores Ambientales, llevan a continuación un código numérico que empieza con el número de capítulo (un dígito), seguido por el título de segundo nivel (dos dígitos), y el tercer

y cuarto nivel de título (de un dígito cada uno)[8]. El calificador universal puede tomar los valores de 0 = no hay problema hasta 4 = problema completo, se introduce después del punto decimal para especificar en qué medida una función o actividad difiere de un estado esperado o típico. Los aspectos negativos de los factores ambientales son calificados en términos de barreras mientras que los valores positivos del calificador universal se usan para indicar la función facilitadora de los entornos.

La Clasificación Internacional específica de Funcionamiento para niños consta de más de 1600 denominadas categorías. El gran número de categorías limita su utilidad en el entorno clínico ya que a los profesionales de la salud no les resulta fácil incorporarlas en sus prácticas diarias[9].

Específicamente, el desarrollo de Conjuntos Centrales utiliza una metodología basada en la evidencia para identificar las categorías más relevantes de todo el conjunto de categorías[9].

La Clasificación Internacional de Conjuntos Básicos en Funcionamiento estandariza lo que se debe medir y reportar para una población determinada y, por lo tanto, facilita el uso del sistema de clasificación[9].

La aplicación práctica de la CIF ha sido un desafío en la práctica clínica, mientras la nomenclatura es exhaustiva y compleja, constando de 1586 categorías, algunas no aplicables a ciertas condiciones o grupo de condiciones. Para facilitar la aplicación de la CIF en la práctica diaria, han sido desarrolladas herramientas basadas en la CIF, también llamadas core sets (conjuntos básicos), más cortas y amigables con el usuario, las cuales representan una lista corta de las categorías de la CIF que cubren las áreas más relevantes de función y discapacidad de condiciones específicas[3]. Cada core set consta de una versión resumida (20 a 30 categorías) y una versión completa (70 a 100 categorías). Los Core Sets se han utilizado para reconocer las necesidades del paciente, para informar y describir el funcionamiento en diferentes entornos (agudo, rehabilitación, etc.) y para evaluar la respuesta a las intervenciones

Para facilitar la aplicación del CIF en la práctica diaria, se han desarrollado herramientas basadas en CIF más cortas y más fáciles de usar, denominadas Conjuntos Principales de CIF (Cores Sets), que representan listas cortas de categorías de CIF que cubren las áreas de funcionamiento más relevantes. y la discapacidad en una condición específica [2,5]. A la fecha, los CIF core sets se han desarrollado para 3 discapacidades en niños: PC, TDAH, autismo. El desarrollo de los core sets CIF siguieron un riguroso estudio metodológico múltiple llevado paso a paso para cada core set, involucrando la perspectiva de investigadores, clínicos, y partes interesadas (incluyendo clientes y cuidadores) alrededor de las seis regiones de la OMS[3]. En la práctica clínica, los conjuntos principales de CIF deben utilizarse como un marco, una guía de referencia, facilitar la comunicación entre las familias y los profesionales y facilitar la colaboración y comunicación interprofesional. Los usuarios individuales pueden agregar categorías de CIF a los conjuntos principales de CIF o elegir utilizar una selección de categorías de CIF de los conjuntos principales completos y breves propuestos, para incorporar aspectos únicos de sus pacientes[3]. Durante las reuniones de consenso, los expertos revisaron los resultados de los estudios independientes (estudios de fase preparatoria) y priorizaron al votar por cada categoría de CIF, para mantener los

Conjuntos Básicos de CIF prácticos y aplicables[3].

El conjunto básico breve de la CIF para PC está destinado a ser utilizado en encuentros clínicos regulares y estudios clínicos. Guiará la selección de la evaluación y las medidas de resultado que se alinean con las categorías incluidas en el Conjunto básico(10).

El conjunto principal completo (70-100 categorías) de la CIF para PC está destinado a ser utilizado en evaluaciones multidisciplinares. El objetivo de este Conjunto Básico es promover que todos los miembros del equipo utilicen el mismo idioma[9].

De acuerdo con la metodología de la OMS, se requieren estudios preparatorios para proporcionar la documentación adecuada a un panel de expertos encargado del desarrollo de los conjuntos básicos de CIF. se llevan a cabo cuatro estudios preparatorios antes de convocar una reunión de un panel de expertos para identificar los Conjuntos Básicos de la CIF. Una vez que los conjuntos principales de CIF se identifican a través de la metodología de la OMS, se someten a pruebas piloto para evaluar la validez de su contenido[10].

En el trabajo publicado por Verónica Schiariti y cols[2] describen las iniciativas globales que aplican los Conjuntos Básicos de CIF para niños y jóvenes con PC, con un enfoque en las contribuciones a la práctica clínica y los desafíos en su implementación, en el cual describen la aplicación de los conjuntos básicos de CIF para PC en Rusia, Polonia, Malawi y Brasil. Los principales desafíos de adoptar los Conjuntos Básicos de la CIF están relacionados con la falta de conocimiento de la CIF que requiere una capacitación intensa y la traducción de los resultados de las medidas estandarizadas a los calificadores de la CIF de manera consistente[2].

Veronica Schiariti et al., mostraron que, de las 1685 categorías incluidas en la CIF pediátrica, 497 (29%) categorías cubrieron el perfil funcional de niños y adolescentes con parálisis cerebral. La mayoría representaba los componentes de las funciones del cuerpo y la actividad y participación. Identificamos un conjunto común de categorías (n = 64) descritas en los cuatro estudios, que representan las características distintivas de la PC, como los aspectos de movilidad d4, funciones relacionadas con el neuromusculo esqueleto b7, funciones sensoriales b2, comunicación d3 y comunicación d1 -aprendizaje y aplicación del conocimiento[10]

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El diagnóstico temprano y preciso de PC es crucial para garantizar el acceso a la intervención temprana para optimizar los resultados en el neurodesarrollo[2]. Dados los diferentes enfoques de evaluación y tratamiento para las personas con PC, la falta de consenso en la recopilación e informe de datos, la adopción de un marco común y un lenguaje universal es crucial para optimizar la prestación de servicios y mejorar los resultados funcionales[2], que con las adaptaciones y modificaciones correctas del entorno para el paciente, pueden influir positivamente en la participación en las actividades de la vida diaria[2]. Debido a la gran extensión de la CIF-IA, esta se ha vuelto un desafío para su aplicación[11], por lo tanto se crearon los ya mencionados Conjuntos Básicos, que buscan una aplicación más sencilla, llegando al caso de los que son específicos para PC, y por grupos específicos de edad, pero sin recalcar una representatividad de los constructos según el nivel funcional (GM).

Las principales diferencias entre los Conjuntos Básicos específicos de la edad se encuentran en las actividades y participación de los componentes, con una mayor representación a medida que los niños crecen. Es de destacar que las áreas de juego y recreación / ocio están incluidas en todos los Conjuntos Básicos específicos de la edad[11]

Por lo cual es importante y es objetivo de este estudio el identificar las áreas que se representan de estos conjuntos en la población de este centro.

Sin embargo, hasta el momento lo revisado en la literatura no especifica el uso de los conjuntos básicos, de acuerdo al nivel motor funcional.

Esto nos ayudaría a facilitar la aplicación de los conjuntos básicos de acuerdo a las características funcionales motoras y anatómicas de los pacientes con PC.

JUSTIFICACION

La contribución de los conjuntos principales de CIF para niños y jóvenes con PC a la práctica clínica es múltiple. Primero, ofrecen un "marco" para guiar la evaluación funcional, la evolución y el seguimiento de niños y jóvenes con PC. En segundo lugar, los conjuntos principales de CIF para niños y jóvenes con PC no solo reflejan las perspectivas de los profesionales de los sectores de salud, educación y sociales, sino también las perspectivas valiosas de niños y jóvenes con PC y sus experiencias[11]. Los síntomas clínicos asociados con la PC van más allá de lo que comúnmente se observa en el sistema musculoesquelético, los individuos con PC pueden presentar desafíos asociados en la comunicación, el aprendizaje, los sentidos, la cognición y el comportamiento [2].

Es importante identificar aquellas áreas que pueden potenciar el funcionamiento de los niños con PC, para así poder implementar estrategias que faciliten su inclusión, tomando en cuenta las características según su nivel motor funcional y el tipo de PC, ya que estos factores varían con cada niño con la edad, pero se vinculan entre sí para favorecer o dificultar el desarrollo, función e inclusión.

Las principales diferencias entre los Conjuntos Básicos específicos de la edad se encuentran en las actividades y participación de los componentes, con una mayor representación a medida que los niños crecen [12]. Es importante destacar que los conjuntos principales de CIF resumen lo que debe medirse e informarse en una población dada[12], es por eso que, en este estudio, se busca identificar aquellas características más destacadas en cada nivel funcional y cada tipo de PC, para así poder facilitar la implementación de estas herramientas en la práctica clínica diaria. El objetivo del estudio es evaluar la aplicación de estas herramientas, la facilidad de su uso, y su representatividad de cada una de las áreas más prevalentes del funcionamiento según el tipo de parálisis cerebral y nivel funcional motor.

HIPOTESIS

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Existirá una relación entre los conjuntos básicos de la CIF-IA de 0 a 6 años en niños con parálisis cerebral de 0 a 6 años y su aplicación con relación al nivel motor funcional y tipo de PC?

H0: No existirá una relación entre los conjuntos básicos de la CIF-IA de 0 a 6 años en niños con parálisis cerebral de 0 a 6 años y su aplicación con relación al nivel motor funcional y tipo de PC.

OBJETIVO GENERAL

Aplicar los conjuntos básicos (core sets) de la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud de 0 a 6 años en niños con parálisis cerebral con relación al nivel motor funcional y tipo de PC.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Aplicación de los CORE SET con relación al GMFCS I
- Aplicación de los CORE SET con relación al GMFCS II
- Aplicación de los CORE SET con relación al GMFCS III
- Aplicación de los CORE SET con relación al GMFCS IV
- Aplicación de los CORE SET con relación al GMFCS V
- Aplicación de los CORE SET con relación a PC espástica
- Aplicación de los CORE SET con relación a PC mixta
- Aplicación de los CORE SET con relación a PC discinetica
- Aplicación de los CORE SET con relación a PC atáxica
- Aplicación de los CORE SET con relación a PC flácida

MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño del estudio

Estudio transversal, prospectivo y descriptivo

Sede del estudio

CRIT Estado de México

Periodo del estudio

Marzo 2019 a diciembre 2019

Universo de trabajo

Pacientes con diagnóstico de parálisis cerebral del tipo, espástica, discinetica, atáxica, mixta y flácida, que se encuentran en la clínica G, con nivel funcional GMFCS I-V, que comprendan entre el año y los 6 años de edad, que actualmente se encuentren activos

Cálculo de muestra

Se incluirá al universo de pacientes. Pacientes con diagnóstico definitivo de parálisis cerebral, de 0 a 6 años y todos los tipos de parálisis cerebral.

Se hará un cálculo de muestra representativo del total de la muestra de cada tipo de parálisis cerebral. Para el cálculo, ya que no hay estudios en nuestra población que correlacionen el puntaje CIF-IA en niños con parálisis cerebral, asumimos una correlación de los conjuntos básicos del CIF con la función motora de niños con PCI del 90%, teniendo un universo de 224 niños, con una precisión del 5%, un nivel de seguridad del 95%, siendo necesarios un **total de 86 niños** para probar o descartar nuestra hipótesis.

CONSIDERANDO EL UNIVERSO FINITO

FORMULA DE CALCULO

$$n = \frac{Z^2 * N * p * q}{e^2 * (N-1) + (Z^2 * p * q)}$$

Criterios de selección

Inclusión

- Pacientes con diagnóstico de parálisis cerebral, en cualquier modalidad, de la clínica G
- Pacientes que se encuentren activos en el centro
- Pacientes con GMFCS I-V

Exclusión

- Pacientes con alteraciones genéticas confirmadas
- Pacientes que no cuenten con confirmación diagnóstica

Eliminación

- Pacientes que retiren su consentimiento de participar
- Pacientes que cambien de adscripción o unidad de rehabilitación
- Pacientes que por faltas o inasistencias sean dados de baja del centro

Variables

Dependiente: dominios de CORE SET 0-6 años

Independiente: tipo de parálisis cerebral y nivel funcional GMFM, edad en años.

Parálisis cerebral: La parálisis cerebral (PC) se refiere a un grupo heterogéneo de afecciones que involucran disfunción motora central no progresiva permanente que afecta el tono muscular, la postura y el movimiento.

Función corporal: Las funciones corporales son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluidas las funciones psicológicas).

Estructuras corporales: Las estructuras corporales son partes anatómicas del cuerpo como los órganos, las extremidades y sus componentes.

Actividades y participación: La actividad es la ejecución de una tarea o acción por parte de un individuo. La participación es la participación en una situación de la vida. Las limitaciones de actividad son dificultades que una persona puede tener para ejecutar actividades. Las restricciones de participación son problemas que un individuo puede tener al involucrarse en situaciones de la vida.

ICF: La Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud, conocida más comúnmente como ICF, es una clasificación de la salud y los dominios relacionados con la salud.

Operacionalización de variables

	Definición	Unidad de medición	Tipo de variable
Edad	Edad biológica a partir del nacimiento	Años	Cuantitativa continua
Genero	Identidad sexual de un individuo	Hombre / Mujer	Dicotómica
Gross Motor Function Measure (GMFM)	Escala específica para detectar cambios en la función motora gruesa a lo largo del tiempo en niños con PC	Nivel I, II, III, IV, V	Cualitativa
PC	Disfunción motora central no progresiva permanente. La clasificación de la PC se basa en el tipo y la distribución de las anomalías motoras	Espástica / Flácida / Atáxica/ Disquinesia / Mixta	Cualitativa polinómica

<p>Limitación en función corporal</p>	<p>Las deficiencias son problemas en la función del cuerpo como una desviación o pérdida significativa.</p>	<p>0 Sin deterioro significa que la persona no tiene ningún problema.</p> <p>1 Deterioro leve significa un problema que está presente menos del 25% del tiempo, con una intensidad que una persona puede tolerar y que rara vez ocurre en los últimos 30 días.</p> <p>2 Deterioro moderado significa que un problema que está presente menos del 50% del tiempo, con una intensidad que interfiere en la vida cotidiana de las personas y que ocurre ocasionalmente en los últimos 30 días.</p> <p>3 Deterioro severo significa que un problema que está presente más del 50% del tiempo, con una intensidad, interrumpe parcialmente la vida cotidiana de las personas y ocurre con frecuencia en los últimos 30 días.</p> <p>4 La incapacidad total significa que un problema que está presente más del 95% del tiempo, con una intensidad que interrumpe totalmente la vida cotidiana de las personas y que ocurre todos los días durante los últimos 30 días.</p> <p>8 No especificado significa que no hay información suficiente para especificar la gravedad del deterioro.</p> <p>9 No aplicable significa que no es apropiado aplicar un código en particular (por</p>	<p>Ordinal</p>
--	---	---	----------------

		<p>ejemplo, b650 Funciones de menstruación para mujeres en edad pre-menárquica o post-menopausia).</p>	
--	--	--	--

<p>Limitación en estructura corporal</p>	<p>Las deficiencias son problemas en la estructura como una desviación o pérdida significativa.</p>	<p>0 Sin deterioro significa que la persona no tiene ningún problema.</p> <p>1 Deterioro leve significa un problema que está presente menos del 25% del tiempo, con una intensidad que una persona puede tolerar y que rara vez ocurre en los últimos 30 días.</p> <p>2 Deterioro moderado significa que un problema que está presente menos del 50% del tiempo, con una intensidad que interfiere en la vida cotidiana de las personas y que ocurre ocasionalmente en los últimos 30 días.</p> <p>3 Deterioro grave significa que un problema que está presente más del 50% del tiempo, con una intensidad, que es parcialmente interrumpir la vida cotidiana de las personas y esto ocurre con frecuencia en los últimos 30 días.</p> <p>4 La incapacidad total significa que un problema que está presente más del 95% del tiempo, con una intensidad que interrumpe totalmente la vida cotidiana de las personas y que ocurre todos los días durante los últimos 30 días.</p> <p>8 No especificado significa que no hay información suficiente para especificar la gravedad del deterioro.</p> <p>9 No aplicable significa que es inapropiado aplicar un determinado</p>	<p>Ordinal</p>
---	---	--	----------------

		<p>código (por ejemplo, b650 funciones de menstruación para mujeres en edad premenárquica o postmenopausia).</p>	
--	--	--	--

<p>Limitación en actividades y participación</p>	<p>Las limitaciones de actividad son dificultades que un individuo puede tener para ejecutar actividades. Las restricciones de participación son problemas que una persona puede tener para involucrarse en situaciones de la vida.</p>	<p>0 Sin deterioro significa que la persona no tiene ningún problema.</p> <p>1 Deterioro leve significa un problema que está presente menos del 25% del tiempo, con una intensidad que una persona puede tolerar y que rara vez ocurre en los últimos 30 días.</p> <p>2 Deterioro moderado significa que un problema que está presente menos del 50% del tiempo, con una intensidad que interfiere en la vida cotidiana de las personas y que ocurre ocasionalmente en los últimos 30 días.</p> <p>3 Deterioro grave significa que un problema que está presente más del 50% del tiempo, con una intensidad, que es parcialmente interrumpir la vida cotidiana de las personas y esto ocurre con frecuencia en los últimos 30 días.</p> <p>4 La incapacidad total significa que un problema que está presente más del 95% del tiempo, con una intensidad que interrumpe totalmente la vida cotidiana de las personas y que ocurre todos los días durante los últimos 30 días.</p> <p>8 No especificado significa que no hay información suficiente para especificar la gravedad del deterioro.</p> <p>9 No aplicable significa que es inapropiado aplicar un determinado</p>	<p>Ordinal</p>
---	---	--	----------------

		<p>código (por ejemplo, b650 funciones de menstruación para mujeres en edad premenárquica o postmenopausia).</p>	
--	--	--	--

Descripción de procedimientos

Se incluirán a todos los pacientes con diagnóstico de parálisis cerebral con un GMFS de I-V, que hayan ingresado en el periodo de enero de 2018 a febrero 2019 que acudan a consulta de terapia física y rehabilitación de la clínica G del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón.

Posteriormente, se aplicará el cuestionario CIF-IA de 0 a 6 años de forma digital, obtenido de <https://www.icf-core-sets.org/en/page1.php>, perteneciente a la OMS, para poder realizar el perfil funcional.

Se obtendrán datos del expediente para complementar la entrevista, como nivel funcional según la escala de Gross Motor, tipo de parálisis cerebral y topografía, pruebas de imagen.

Una vez realizado el perfil funcional de cada paciente se procederá a realizar una descripción de la población, análisis de variables y reporte de resultados.

Análisis estadístico

Se analizarán las variables de los pacientes utilizando estadística descriptiva, edad, sexo, diagnóstico, tipo de parálisis cerebral, GMFCS, con medidas de tendencia central. Siendo para variables cualitativas su expresión en frecuencia y porcentajes, mientras que variables cuantitativas serán expresadas en media \pm desviación estándar o mediana (rango intercuartil) de acuerdo con la normalidad en la distribución de los datos.

Se llevará a cabo análisis de varianza ANOVA, comparando variables dependientes e independientes.

Se utilizará como herramienta de medición estadística el software SSPS10

	b117	b134	b167	b210	b230	b280	b710	b735	b760	s110
GM I										
GM II										
GM III										
GM IV										
GM V										

	d133	d155	d415	d440	d450	d460	d530	d550	d710	d760	d880
GM I											
GM II											
GM III											
GM IV											
GM V											

	e115	e120	e125	e150	e310	e320	e355	e410	e460	e580
GM I										
GM II										
GM III										
GM IV										
GM V										

	b117	b134	b167	b210	b230	b280	b710	b735	b760	s110
Espástica										
Discinetica										
Mixta										
Atáxica										
Flácida										

	d133	d155	d415	d440	d450	d460	d530	d550	d710	d760	d880
Espástica											
Discinetica											
Mixta											
Atáxica											
Flácida											

	e115	e120	e125	e150	e310	e320	e355	e410	e460	e580
Espástica										
Discinetica										
Mixta										
Atáxica										
Flácida										

ASPECTOS ÉTICOS

Los aspectos éticos de la presente investigación se han establecido en los lineamientos y principios generales que el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud se refiere (publicado en el Diario Oficial de la Federación el 7 de febrero de 1984 y reformado el 23 de enero de 2014), dando cumplimiento a los artículos 13 y 14 (fracción I, II, III, IV, V, VII, VIII) del TÍTULO SEGUNDO correspondiente a los aspectos éticos de la investigación en seres humanos. De acuerdo con el artículo 17 de este mismo título, el presente trabajo de investigación se considera una investigación sin riesgo. Dando cumplimiento a dichos lineamientos incluye consentimiento informado dirigido al padre o tutor y el asentimiento del menor para el ingreso a esta investigación. Por otra parte, también sienta las bases en los principios básicos de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, respetándose los principios de beneficencia, no maleficencia, justicia, respeto y autonomía. A la vez se rige mediante los lineamientos éticos internacionales de la “Buena Práctica Clínica”, propuestos por la Organización Mundial de la Salud.

Confidencialidad

Se mantendrá la discreción en el manejo de los datos, el anonimato de los pacientes y se vigilarán los principios de Justicia, Autonomía, Beneficencia y no maleficencia.

CRONOGRAMA DEL PROYECTO

	Abril-Junio 2019	Julio 2019	Agosto- Septiembre 2019	Octubre 2019	Noviembre 2019
Delimitación del tema a estudiar	X				
Recuperación, revisión y selección de la bibliografía	X				
Elaboración de proyecto de investigación		X			
Planteamiento operativo: Recolección de la información. Aplicación de escalas			X		
Análisis de resultados				X	
Escritura del trabajo terminado e informes				X	
Entrega					X

RESULTADOS

Se incluyeron total de 52 niños, 21 (40.4%) mujeres y 31 (59.6%) hombres, con edad mediana de 4 años (rangos intercuartiles 3 a 5 años). Del total de niños con PC, 18 (34.6%) pertenecieron al PGMII, 11 (21.1%) a PGMIII, 4 (7.7%) al PGMIV y 19 (36.5%) al PGMV. Hubo mayor número de mujeres en los grupos PGMIII y hubo más hombres en los grupos PGMII y V ($p=0.01$).

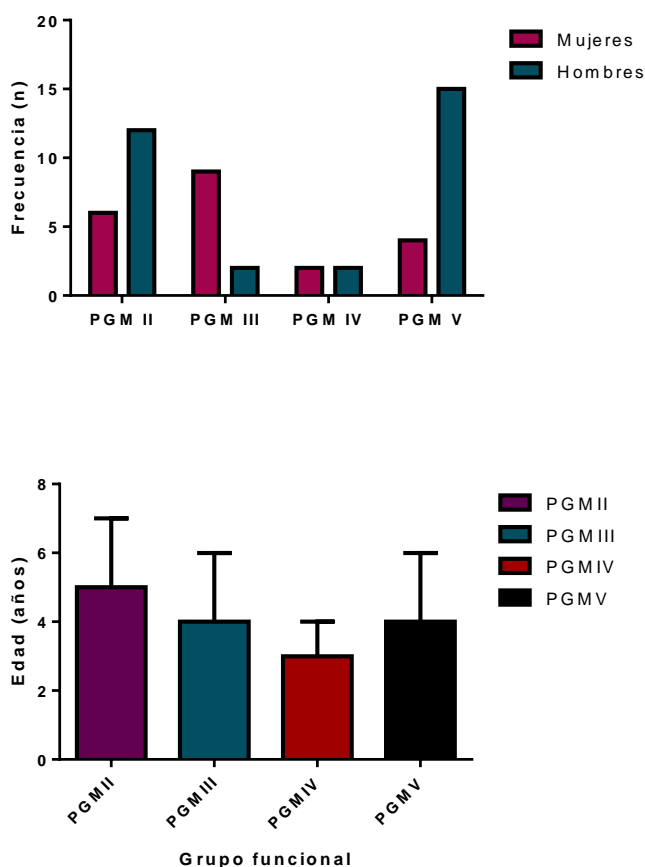


Figura 1. Distribución de género y edad de acuerdo con nivel funcional

Funciones corporales

Se analizaron los ítems contenidos en el CIF de funciones corporales que incluyen intelectuales (b117), sueño (b134), mentales del lenguaje (b167), visuales (b210), auditivas (b230), dolor (b280), funciones relacionadas con la movilidad de las articulaciones (b710), tono muscular (b735) y control de movimientos voluntarios (b760), de acuerdo con el género, la edad y el grupo funcional.

Los pacientes con grupo funcional IV y V tuvieron con mayor frecuencia deficiencia moderada y severa en las funciones intelectuales, con respecto a aquellos II y III ($p=0.024$), funciones del lenguaje ($p<0.001$), más afección del tono muscular ($p=0.020$) y del control de movimientos voluntarios ($p<0.001$) (Tabla 1).

Tabla 1. Funciones corporales de acuerdo con el grupo funcional

	PGM II n=18	PGM III n=11	PGM IV n=4	PGM V n=19
Funciones intelectuales (b117)				
No deficiencia	6 (33.3)	5 (45.5)	0 (0)	0 (0)
Deficiencia ligera	6 (33.3)	1 (9.1)	1 (25)	4 (21.1)
Deficiencia moderada	5 (27.8)	3 (27.3)	1 (25)	5 (26.3)
Deficiencia grave	1 (5.6)	2 (18.2)	2 (50)	10 (52.6)
Funciones del sueño (b134)				
No deficiencia	14 (77.8)	10 (90.9)	3 (75)	11 (57.9)
Deficiencia ligera	3 (16.7)	1 (9.1)	0 (0)	5 (26.3)
Deficiencia moderada	1 (5.6)	0 (0)	1 (25)	3 (15.8)
Funciones del lenguaje (b167)				
No deficiencia	14 (77.8)	7 (63.6)	0 (0)	0 (0)
Deficiencia ligera	4 (22.2)	2 (18.2)	2 (50)	7 (36.8)
Deficiencia moderada	0 (0)	2 (18.2)	1 (25)	10 (52.6)
Deficiencia grave	0 (0)	0 (0)	1 (25)	2 (10.5)
Funciones visuales (b210)				
No deficiencia	15 (83.3)	9 (81.8)	2 (50)	11 (57.9)
Deficiencia ligera	1 (5.6)	1 (9.1)	1 (25)	5 (26.3)
Deficiencia moderada	2 (11.1)	0 (0)	1 (25)	2 (10.5)
Deficiencia grave	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (5.3)
Deficiencia completa	0 (0)	1 (9.1)	0 (0)	0 (0)
Funciones auditivas (b230)				
No deficiencia	17 (94.4)	10 (90.9)	3 (75)	15 (78.9)
Deficiencia ligera	1 (5.6)	0 (0)	1 (25)	1 (5.3)
Deficiencia moderada	0 (0)	1 (9.1)	0 (0)	3 (15.8)
Sensación de dolor (b280)				
No deficiencia	16 (88.9)	9 (81.8)	3 (75)	10 (52.6)
Deficiencia ligera	2 (11.1)	2 (18.2)	1 (25)	4 (21.1)
Deficiencia moderada	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (10.5)
Deficiencia grave	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (10.5)
Deficiencia completa	0 (0)	0 (0)	0 (0)	5 (5.3)
Función de las articulaciones (b710)				
No deficiencia	8 (44.4)	4 (36.4)	0 (0)	0 (0)
Deficiencia ligera	7 (38.9)	3 (27.3)	3 (75)	6 (31.6)
Deficiencia moderada	2 (11.1)	4 (36.4)	1 (25)	9 (47.4)
Deficiencia grave	1 (5.6)	0 (0)	0 (0)	2 (10.5)
Deficiencia completa	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (10.5)
Función del tono muscular (b735)				
No deficiencia	2 (11.1)	1 (9.1)	0 (0)	0 (0)
Deficiencia ligera	13 (72.2)	6 (54.5)	0 (0)	5 (26.3)
Deficiencia moderada	3 (16.7)	4 (36.4)	3 (75)	10 (52.6)
Deficiencia grave	0 (0)	0 (0)	1 (25)	4 (21.1)
Control de movimientos voluntarios (b760)				
No deficiencia	8 (44.4)	5 (45.5)	2 (50)	0 (0)
Deficiencia ligera	8 (44.4)	2 (18.2)	2 (50)	1 (5.3)
Deficiencia moderada	2 (11.2)	2 (18.2)	0 (0)	9 (47.4)
Deficiencia grave	0 (0)	2 (18.2)	0 (0)	9 (47.4)
Deficiencia completa	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)

Estructuras corporales

Se evaluó la estructura del cerebro y su deficiencia en orden de su extensión, naturaleza y localización (ítem s110). Treinta (57.7%) de los pacientes tuvieron deficiencia moderada, 20 (38.5%) deficiencia grave, y sólo un (1.9%) paciente presentó deficiencia completa. Los pacientes con deficiencia moderada tuvieron con mayor frecuencia cambios cualitativos (26, 86.7%), los pacientes con deficiencia grave de igual forma presentaron en la mayoría cambios cualitativos (19, 95%) y solo uno (5%) presentó dimensiones aberrantes. De acuerdo con la localización, pacientes con deficiencia moderada tuvieron afección en más de una región en el 70% de los casos y delante en el 16.7%. Pacientes con déficit grave presentaron en su mayoría lesiones en más de una región (60%), delante (25%) y con menos frecuencia localizado en ambos lados (10%) o izquierdo (5%).

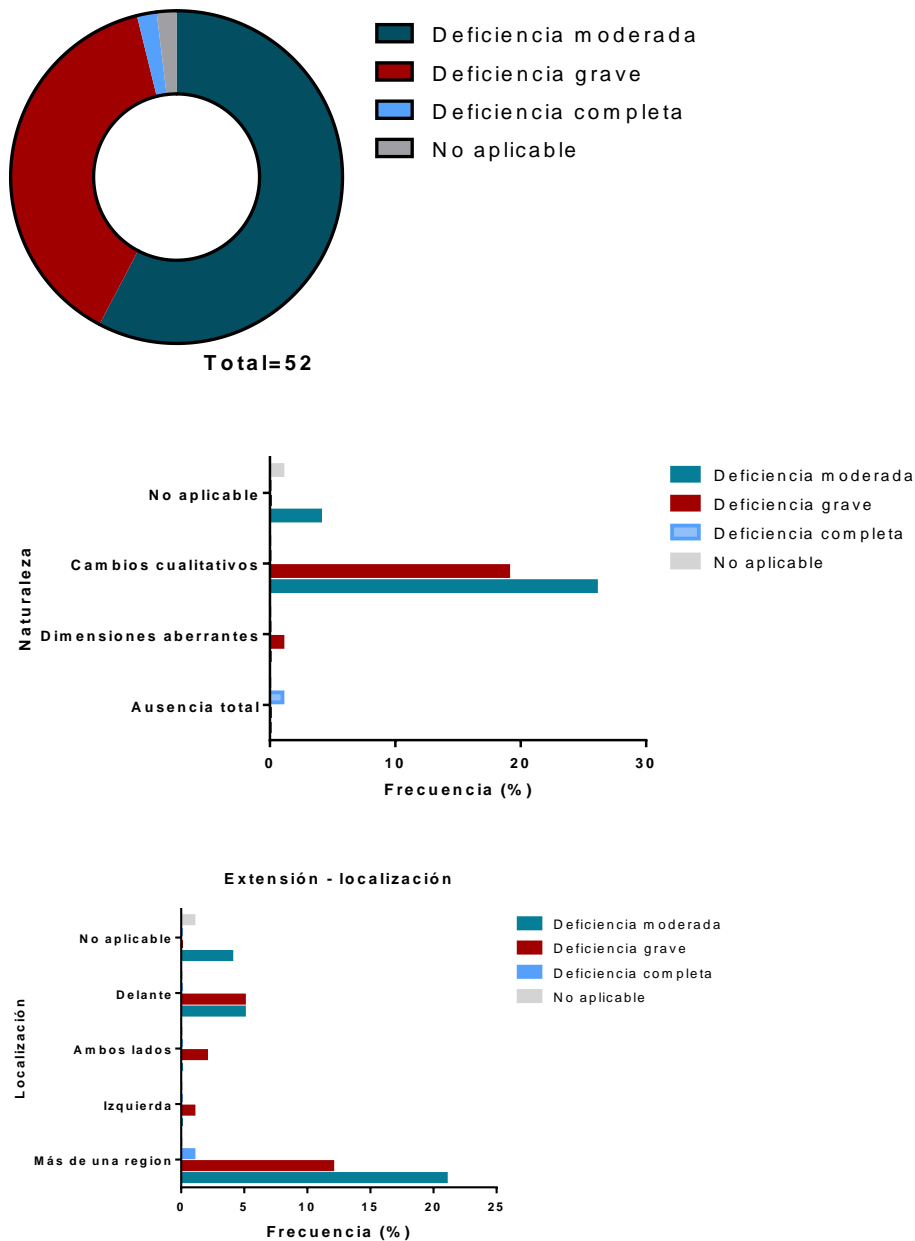


Figura 2. Grado de deficiencia en la estructura cerebral, localización y extensión en nuestros pacientes

La mayoría de los pacientes PGM V tuvieron deficiencia grave en la estructura cerebral, comparado con aquellos pacientes en otros grupos funcionales ($p < 0.001$) (Figura 3)

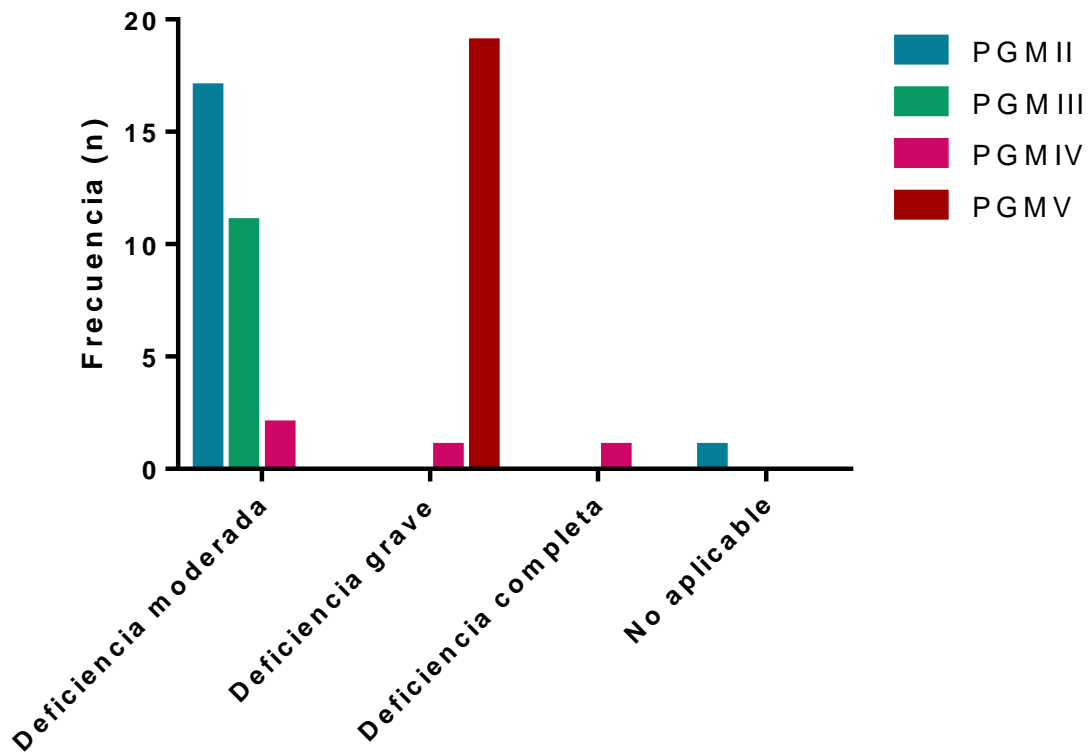


Figura 3. Asociación entre grupo funcional y deficiencia estructural cerebral (s110)

Actividades y participación

Se evaluó el desempeño y capacidad para participar en actividades de los pacientes, en la adquisición de lenguaje (d133), habilidades (d155), mantener la posición del cuerpo (d415), uso fino de la mano (d440), andar (d450), desplazarse por distintos lugares (d460), higiene personal (d530), comer (d550), interacciones personales básicas (d710) y relaciones familiares (d760). En todas los ítems evaluados los pacientes del grupo funcional IV y V tuvieron mayor grado de deficiencia tanto en el desempeño como en la capacidad de participar en actividades (Tabla 2 a 5).

Tabla 2. Desempeño y capacidad de desarrollar actividades y participar, parte 1

	PGM II n=18	PGM III n=11	PGM IV n=4	PGM V n=19
Adquirir lenguaje (d133)				
<i>Desempeño</i>				
No deficiencia	10 (55.6)	5 (45.5)	0 (0)	1 (5.3)
Deficiencia ligera	6 (33)	1 (9.1)	1 (25)	3 (15.8)
Deficiencia moderada	1 (5.6)	3 (27.3)	0 (0)	4 (21.1)
Deficiencia grave	0 (0)	2 (18.2)	1 (25)	7 (36.8)
<i>Capacidad</i>				
No deficiencia	11 (61.1)	5 (45.5)	1 (25)	0 (0)
Deficiencia ligera	5 (27.8)	4 (36.4)	1 (25)	1 (5.3)
Deficiencia moderada	1 (5.6)	1 (9.1)	0 (0)	5 (26.3)
Deficiencia grave	0 (0)	1 (9.1)	0 (0)	8 (42.1)
Deficiencia completa	1 (5.6)	0 (0)	2 (50)	5 (26.3)
Adquirir habilidades (d155)				
<i>Desempeño</i>				
No deficiencia	15 (83.3)	7 (63.6)	1 (25)	0 (0)
Deficiencia ligera	2 (11.1)	3 (27.3)	0 (0)	5 (26.3)
Deficiencia moderada	1 (5.6)	0 (0)	1 (25)	7 (36.8)
Deficiencia grave	0 (0)	0 (0)	1 (25)	4 (21.1)
Deficiencia completa	0 (0)	1 (9.1)	1 (25)	3 (15.8)
<i>Capacidad</i>				
No deficiencia	17 (94.4)	7 (63.6)	2 (50)	1 (5.3)
Deficiencia ligera	0 (0)	3 (27.3)	0 (0)	2 (10.5)
Deficiencia moderada	1 (5.6)	1 (9.1)	0 (0)	7 (36.8)
Deficiencia grave	0 (0)	0 (0)	2 (50)	6 (31.6)
Deficiencia completa	0 (0)	0 (0)	0 (0)	3 (15.8)
Mantener posición del cuerpo (415)				
<i>Desempeño</i>				
No deficiencia	16 (88.9)	6 (54.5)	3 (75)	3 (15.8)
Deficiencia ligera	2 (11.1)	4 (36.4)	1 (25)	7 (36.8)
Deficiencia moderada	0 (0)	1 (9.1)	0 (0)	3 (15.8)
Deficiencia grave	0 (0)	0 (0)	0 (0)	4 (21)
Deficiencia completa	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (10.5)
<i>Capacidad</i>				
No deficiencia	16 (88.9)	6 (54.5)	4 (100)	2 (10.5)

Deficiencia ligera	2 (11.1)	5 (45.5)	0 (0)	6 (31.6)
Deficiencia moderada	0 (0)	0 (0)	0 (0)	5 (26.3)
Deficiencia grave	0 (0)	0 (0)	0 (0)	4 (21.1)
Deficiencia completa	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (10.5)

Tabla 3. Desempeño y capacidad de desarrollar actividades y participar, parte 2

	PGM II	PGM III	PGM IV	PGM V
	n=18	n=11	n=4	n=19
Uso fino de la mano (d440)				
<i>Desempeño</i>				
No deficiencia	10 (55.6)	4 (36.4)	0 (0)	0 (0)
Deficiencia ligera	6 (33.3)	5 (45.5)	0 (0)	4 (21.1)
Deficiencia moderada	1 (5.6)	2 (18.2)	2 (50)	4 (21.1)
Deficiencia grave	1 (5.6)	0 (0)	2 (50)	7 (36.8)
Deficiencia completa	0 (0)	0 (0)	0 (0)	4 (21.1)
<i>Capacidad</i>				
No deficiencia	13 (72.2)	7 (63.6)	0 (0)	0 (0)
Deficiencia ligera	3 (16.7)	2 (18.2)	3 (75)	1 (5.3)
Deficiencia moderada	1 (5.6)	2 (18.2)	1 (25)	5 (26.3)
Deficiencia grave	1 (5.6)	0 (0)	0 (0)	8 (42.1)
Deficiencia completa	0 (0)	0 (0)	0 (0)	5 (26.3)
Andar (d450)				
<i>Desempeño</i>				
No deficiencia	5 (27.8)	1 (9.1)	0 (0)	0 (0)
Deficiencia ligera	9 (50)	2 (18.2)	1 (25)	0 (0)
Deficiencia moderada	4 (22.2)	4 (36.4)	1 (25)	1 (5.3)
Deficiencia grave	0 (0)	1 (9.1)	0 (0)	0 (0)
Deficiencia completa	0 (0)	3 (27.3)	2 (50)	18 (94.7)
<i>Capacidad</i>				
No deficiencia	10 (55.6)	1 (9.1)	1 (25)	0 (0)
Deficiencia ligera	6 (33)	3 (27.3)	1 (25)	0 (0)
Deficiencia moderada	2 (11.1)	3 (27.3)	0 (0)	1 (5.3)
Deficiencia grave	0 (0)	1 (9.1)	0 (0)	0 (0)
Deficiencia completa	0 (0)	3 (27.4)	2 (50)	18 (94.7)
Desplazarse por distintos lugares (d460)				
<i>Desempeño</i>				
No deficiencia	6 (33.3)	3 (27.3)	1 (25)	0 (0)
Deficiencia ligera	10 (55.6)	4 (36.4)	0 (0)	0 (0)
Deficiencia moderada	2 (11.1)	3 (27.3)	1 (25)	1 (5.3)
Deficiencia grave	0 (0)	1 (9.1)	2 (50)	4 (21.1)
Deficiencia completa	0 (0)	0 (0)	0 (0)	14 (73.7)
<i>Capacidad</i>				
No deficiencia	11 (61.1)	4 (36.4)	2 (50)	0 (0)
Deficiencia ligera	5 (27.8)	3 (27.3)	2 (50)	1 (5.3)
Deficiencia moderada	2 (11.1)	3 (27.3)	0 (0)	0 (0)
Deficiencia grave	0 (0)	1 (9.1)	0 (0)	4 (21.1)
Deficiencia completa	0 (0)	0 (0)	0 (0)	14 (73.7)

Tabla 4. Desempeño y capacidad de desarrollar actividades y participar, parte 3

	PGM II n=18	PGM III n=11	PGM IV n=4	PGM V n=19
Higiene personal (d530)				
<i>Desempeño</i>				
No deficiencia	3 (16.7)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Deficiencia ligera	10 (55.6)	3 (27.3)	0 (0)	0 (0)
Deficiencia moderada	4 (22.2)	4 (36.4)	0 (0)	0 (0)
Deficiencia grave	0 (0)	0 (0)	1 (25)	1 (5.3)
Deficiencia completa	1 (5.6)	4 (36.4)	3 (75)	18 (94.7)
<i>Capacidad</i>				
No deficiencia	8 (44.4)	2 (18.2)	0 (0)	0 (0)
Deficiencia ligera	5 (27.8)	2 (18.2)	1 (25)	0 (0)
Deficiencia moderada	4 (22.2)	3 (27.3)	0 (0)	0 (0)
Deficiencia grave	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (5.3)
Deficiencia completa	1 (5.6)	4 (36.4)	3 (75)	18 (94.7)
Comer (d550)				
<i>Desempeño</i>				
No deficiencia	11 (61.1)	4 (36.4)	1 (25)	0 (0)
Deficiencia ligera	4 (22.2)	2 (18.2)	0 (0)	0 (0)
Deficiencia moderada	3 (16.7)	2 (18.2)	0 (0)	1 (5.3)
Deficiencia grave	0 (0)	1 (9.1)	0 (0)	1 (5.3)
Deficiencia completa	0 (0)	2 (18.2)	3 (75)	17 (89.5)
<i>Capacidad</i>				
No deficiencia	14 (77.8)	4 (36.4)	1 (25)	0 (0)
Deficiencia ligera	3 (16.7)	2 (18.2)	0 (0)	0 (0)
Deficiencia moderada	1 (5.6)	2 (18.2)	0 (0)	1 (5.3)
Deficiencia grave	0 (0)	1 (9.1)	0 (0)	1 (5.3)
Deficiencia completa	0 (0)	2 (18.2)	3 (75)	17 (89.5)
Interacciones personales básicas (d710)				
<i>Desempeño</i>				
No deficiencia	16 (88.9)	10 (90.9)	1 (25)	11 (57.9)
Deficiencia ligera	1 (5.6)	1 (9.1)	1 (25)	6 (31.6)
Deficiencia moderada	1 (5.6)	0 (0)	0 (0)	1 (5.3)
Deficiencia grave	0 (0)	0 (0)	2 (50)	1 (5.3)
<i>Capacidad</i>				
No deficiencia	17 (94.4)	11 (100)	1 (25)	12 (63.2)
Deficiencia ligera	1 (5.6)	0 (0)	1 (25)	5 (26.3)
Deficiencia moderada	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (5.3)
Deficiencia grave	0 (0)	0 (0)	2 (50)	0 (0)
Deficiencia completa	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (5.3)

Tabla 5. Desempeño y capacidad de desarrollar actividades y participar, parte 4

	PGM II	PGM III	PGM IV	PGM V
	n=18	n=11	n=4	n=19
Relaciones familiares (d760)				
<i>Desempeño</i>				
No deficiencia	18 (100)	11 (100)	0 (0)	18 (94.7)
Deficiencia ligera	0 (0)	0 (0)	2 (50)	1 (5.3)
Deficiencia grave	0 (0)	0 (0)	2 (50)	0 (0)
<i>Capacidad</i>				
No deficiencia	18 (100)	11 (100)	0 (0)	17 (89.5)
Deficiencia ligera	0 (0)	0 (0)	2 (50)	1 (5.3)
Deficiencia grave	0 (0)	0 (0)	2 (50)	1 (5.3)
Participación en juego (d880)				
<i>Desempeño</i>				
No deficiencia	17 (94.4)	9 (81.8)	1 (25)	5 (26.3)
Deficiencia ligera	1 (5.6)	2 (18.2)	1 (25)	9 (47.4)
Deficiencia moderada	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (10.5)
Deficiencia grave	0 (0)	0 (0)	2 (50)	0 (0)
Deficiencia completa	0 (0)	0 (0)	0 (0)	3 (15.8)
<i>Capacidad</i>				
No deficiencia	17 (94.4)	10 (90.9)	1 (25)	4 (21.1)
Deficiencia ligera	1 (5.6)	1 (9.1)	1 (25)	9 (47.4)
Deficiencia moderada	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (10.5)
Deficiencia grave	0 (0)	0 (0)	2 (50)	1 (5.3)
Deficiencia completa	0 (0)	0 (0)	0 (0)	3 (15.8)

Factores ambientales

Se evaluó el papel como facilitador o barrera de los factores ambientales (ambiente físico, social y actitudinal) en el que las personas viven. Entre los que se incluyeron fueron productos y tecnologías (e115), tecnología para la movilidad y transporte (e120), para la comunicación (e125), tecnologías arquitectónicas (e150), familiares cercanos (e310), amigos (e320), profesionales de la salud (e355), actitudes individuales de miembros de la familia (e410), actitudes sociales (e460) y servicios, sistemas y políticas sanitarias (e580). En las tablas 6 a 8 se muestran la percepción de barreras y facilitadores de los factores ambientales de acuerdo con el grupo funcional. Brevemente, no hubo diferencias entre la percepción de barrera o facilitador entre los grupos de los factores asociados con productos y tecnologías. Los factores asociados con familia, amigos y profesional de la salud no fueron diferentes de acuerdo con el grupo funcional, y por último las actitudes familiares fueron significativamente distintas entre los grupos, mientras que los servicios, sistemas, políticas y actividades sociales no difirieron entre los grupos.

Tabla 6. Factores ambientales, parte 1

	PGM II	PGM III	PGM IV	PGM V
	n=18	n=11	n=4	n=19
Productos y tecnología para uso personal	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Barrera completa	1 (5.6)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Barrera ligera	1 (5.6)	0 (0)	0 (0)	2 (10.5)
No facilitador ni barrera	11 (61.1)	4 (44.4)	2 (50)	9 (47.4)
Facilitador ligero	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (5.3)
Facilitador moderado	0 (0)	0 (0)	1 (25)	0 (0)
Facilitador completo	5 (27.8)	5 (56.6)	1 (25)	7 (36.8)
Tecnología para la movilidad y transporte				
Barrera grave	0 (0)	1 (10)	0 (0)	2 (10.5)
Barrera moderada	1 (5.6)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Barrera ligera	2 (11.1)	0 (0)	0 (0)	3 (15.8)
No facilitador ni barrera	4 (22.2)	0 (0)	0 (0)	1 (5.3)
Facilitador ligero	1 (5.6)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Facilitador moderado	1 (5.6)	2 (20)	1 (25)	1 (5.3)
Facilitador sustancial	1 (5.6)	1 (10)	1 (25)	3 (15.8)
Facilitador completo	8 (44.4)	6 (60)	2 (50)	9 (47.4)
Tecnología para la comunicación				
Barrera grave	0 (0)	2 (20)	0 (0)	1 (5.6)
Barrera moderada	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (11.1)
Barrera ligera	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (5.6)
No facilitador ni barrera	16 (88.9)	6 (60)	4 (100)	12 (66.7)
Facilitador sustancial	0 (0)	1 (10)	0 (0)	1 (5.6)
Facilitador completo	2 (11.1)	1 (10)	0 (0)	1 (5.6)
Tecnología arquitectónica				
Barrera completa	1 (5.6)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Barrera grave	0 (0)	1 (11.1)	1 (25)	4 (22.2)
Barrera moderada	0 (0)	2 (22.2)	0 (0)	1 (5.6)

Barrera ligera	3 (16.7)	2 (22.2)	0 (0)	1 (5.6)
No facilitador ni barrera	1 (5.6)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Facilitador moderado	3 (16.7)	0 (0)	1 (25)	3 (16.7)
Facilitador sustancial	1 (5.6)	2 (22.2)	1 (25)	6 (33.3)
Facilitador completo	9 (50)	2 (22.2)	1 (25)	2 (16.7)

Tabla 7. Factores ambientales, parte 2

	PGM II	PGM III	PGM IV	PGM V
	n=18	n=11	n=4	n=19
Familiares cercanos				
Barrera completa	0 (0)	0 (0)	2 (50)	0 (0)
Barrera grave	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (5.3)
Barrera moderada	1 (5.6)	2 (22.2)	0 (0)	0 (0)
Barrera ligera	1 (5.6)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
No facilitador ni barrera	0 (0)	0 (0)	1 (25)	0 (0)
Facilitador moderado	1 (5.6)	0 (0)	0 (0)	1 (5.3)
Facilitador sustancial	0 (0)	1 (11.1)	0 (0)	3 (15.8)
Facilitador completo	15 (83.3)	6 (66.7)	1 (25)	14 (73.7)
Amigos				
Barrera completa	0 (0)	0 (0)	2 (50)	0 (0)
Barrera grave	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (5.3)
No facilitador ni barrera	1 (5.6)	3 (30)	1 (25)	2 (10.5)
Facilitador ligero	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (10.5)
Facilitador sustancial	2 (11.1)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Facilitador completo	15 (3.3)	7 (70)	1 (25)	14 (73.7)
Profesionales de la salud				
Barrera completa	0 (0)	0 (0)	2 (50)	0 (0)
Barrera moderada	1 (5.6)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Facilitador moderado	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (5.3)
Facilitador sustancial	1 (5.6)	0 (0)	0 (0)	2 (10.5)
Facilitador completo	16 (88.9)	9 (100)	2 (50)	16 (84.2)

Tabla 8. Factores ambientales, parte 3

	PGM II	PGM III	PGM IV	PGM V
	n=18	n=11	n=4	n=19
Actitudes individuales de la familia cercana				
Barrera completa	0 (0)	0 (0)	2 (50)	0 (0)
Barrera grave	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (5.3)
Barrera moderada	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (5.3)
Barrera ligera	0 (0)	1 (10)	0 (0)	0 (0)
No facilitador ni barrera	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (5.3)
Facilitador moderado	1 (5.6)	1 (10)	0 (0)	3 (15.8)
Facilitador sustancial	1 (5.6)	2 (20)	0 (0)	3 (15.8)
Facilitador completo	16 (88.9)	6 (60)	2 (50)	10 (52.6)
Actitudes sociales				

Barrera grave	1 (5.6)	1 (11.1)	1 (25)	4 (21.1)
Barrera moderada	0 (0)	1 (11.1)	0 (0)	2 (10.5)
Barrera ligera	1 (5.6)	1 (11.1)	0 (0)	0 (0)
No facilitador ni barrera	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (10.5)
Facilitador moderado	4 (22.2)	1 (11.1)	2 (50)	3 (15.8)
Facilitador sustancial	2 (11.1)	1 (11.1)	1 (25)	2 (10.5)
Facilitador completo	10 (55.6)	4 (44.4)	0 (0)	6 (31.6)
<hr/>				
Servicios, sistemas y políticas sanitarias				
Barrera completa	0 (0)	1 (10)	1 (25)	0 (0)
Barrera grave	1 (5.6)	1 (10)	0 (0)	2 (10.5)
Barrera moderada	1 (5.6)	0 (0)	0 (0)	1 (5.3)
Barrera ligera	3 (16.7)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Facilitador ligero	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (5.3)
Facilitador moderado	0 (0)	2 (20)	0 (0)	1 (5.3)
Facilitador sustancial	2 (11.1)	0 (0)	0 (0)	2 (10.5)
Facilitador completo	11 (61.1)	6 (60)	3 (75)	12 (63.2)

DISCUSIÓN

FUNCIONES CORPORALES

Los pacientes que presentan una mayor afección funcional (GM IV-V) se encuentran con mayor grado de deficiencia siendo las más representativas las funciones intelectuales, del lenguaje y afección del tono muscular como los movimientos voluntarios, tomando en cuenta la comparación entre grupos con menor afección funcional (GM II-III).

ESTRUCTURAS CORPORALES

50 pacientes (38.5%) presentaron una deficiencia entre moderada y grave, siendo la alteración predominante los cambios cualitativos en la estructura.

Lo pacientes con deficiencia moderada (70%) o grave (60%) presentaron alteraciones en mas de una región.

Hay una relación directa entre los grupos funcionales y la deficiencia que presentan, a mayor lesión presentan mayor deterioro funcional como en el GM IV y V.

La mayoría de los pacientes PGM V tuvieron deficiencia grave en la estructura cerebral, comparado con aquellos pacientes en otros grupos funcionales.

ACTIVIDADES Y PARTICIPACION

Se evaluó el desempeño y capacidad para participar en actividades de los pacientes. En todos los ítems evaluados los pacientes del grupo funcional IV y V tuvieron mayor grado de deficiencia tanto en el desempeño como en la capacidad de participar en actividades.

De igual manera se observa que los grupos funcionales GM IV-V presentan mayor limitación en el desempeño.

FACTORES AMBIENTALES

Con relación a productos y tecnologías, los familiares no supieron diferencias si la ausencia de la tecnología actuaba como facilitador o barrera al no asociarla con una necesidad o carecer de la información, pero es un área de oportunidad para desarrollar en los pacientes con PC, en la cual se pude mejorar calidad de vida, inclusión social y escolar.

Tecnología para la movilidad y el transporte presento resultados interesantes que demuestran que entre los grupos funcionales II y III presentan necesidades menos costosas y de mas fácil adquisición referentes con estas tecnología (muletas, ortesis, andadores), mientras que los grupos funcionales IV y V presentan mayor dificultad en su obtención esto debido a los costos mas elevados para esta tecnología (silla de ruedas especiales, posicionadores) y adaptaciones más complicadas para su transporte.

Tecnología para la comunicación; en este rubro la mayor parte de los pacientes refirieron ni barrera ni facilitador, en los casos con GM II y III porque no tienen deficiencia o presentan deficiencia leve, en los GM IV y V se crea un lenguaje familiar en el que no se cree que se requiera algún aditamento para facilitar esto (el uso de tableros, tablets etc), pero esta seria un área para trabajar con estos pacientes.

Tecnología arquitectónica: en los grupos funcionales II y III fue mas frecuente que se identificara como barrera la arquitectura a comparación de los grupos IV y V en los cuales fue más frecuente que se identificara como facilitador, en este rubro se identificó que los pacientes con GM II y III presentaban mayor movilidad por lo que se identificaba más con barrera al igual ya que acudían a una variedad de edificios más amplia, los pacientes de los grupos IV y V acudían casi exclusivamente a edificios de atención medica los cuales referían contaban con adaptaciones necesarias para su movilidad. Este rubro se debe de complementar con arquitectura del hogar y vías de acceso.

Se pudo observar que la familia y los amigos fueron considerados como un facilitador para todos los grupos funcionales. En cuanto a los profesionales de salud se consideró también como un facilitador.

Las actitudes sociales presentaron diferencia entre los grupos, presentándose más frecuentemente como barreras en los grupos funcionales IV y V, ya que al presentar deficiencias más evidentes se sienten excluidos en su entorno.

CONCLUSIONES

1. Los core sets son de gran utilidad para generar un perfil funcional (GM) de los pacientes con PC ya que permiten identificar que grupos presentan menor o mayor grado de deficiencia y/o funcionalidad.
2. Mientras que los pacientes con nivel funcional GM II-III presentaron un menor grado de deficiencia y un mayor grado de funcionalidad, los pacientes con nivel funcional GM IV y V presentan un mayor grado de deficiencia y menor grado de funcionalidad.
3. Tomando en cuenta esto, los core sets en pacientes con PC, pudieran dividirse en dos subgrupos, el primero con nivel funcional GM I – III en el cual sería recomendable agregar un mayor número de funciones cognitivas y emocionales, aprendizaje y llevar a cabo tareas, entre otras; mientras que el segundo subgrupo incluiría a los niveles funcionales GIV-V en el cual sería recomendable un mayor énfasis a factores ambientales como medios de transporte pero principalmente productos y tecnología, cuidadores y personal de ayuda, servicios de sistemas, políticas de transporte y legales.

SUGERENCIAS Y RECOMENDACIONES

Se identifica que los core set son de gran utilidad, ya que son una herramienta que se puede aplicar de una manera sencilla y rápida, con la cual se puede crear un panorama del perfil funcional del paciente y de esta manera planear atención más integral, así como hacer la comunicación entre profesionales mas clara y universal. De igual manera se pueden identificar áreas de oportunidad en los pacientes y familias.

Los core sets pueden modificarse y hacerse mas específicos según el nivel funcional, ya que se ve que los grupos funcionales van a presentar necesidades y características especiales si se comparan entre ellos.

Se pueden agregar mas aspectos según el nivel funcional y posterior a la realización de los core sets por primera vez se pueden agregar rubros necesarios, con lo cual se pueden individualizar aún mas las necesidades de cada paciente.

Los factores personales no se clasifican en la CIF, pero son de gran importancia y se recomienda que se incluyan estos aspectos aunque no se codifiquen por la complejidad que representan para cada paciente. Estos pueden tener un efecto en el resultado de diversas intervenciones por lo que se pueden considerar como complemento individual de los core sets de cada paciente

Los core sets permiten a los aplicadores elaborar un perfil de gran utilidad, sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud del individuo en varios dominios.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- [1] Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl* 2007;109:8–14.
- [2] Schiariti V, Longo E, Shoshmin A, Kozhushko L, Besstrashnova Y, Król M, 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. doi:10.3390/ijerph15091899.
- [3] 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 Neurol* 2018;60:933–41. doi:10.1111/dmcn.13922.
- [4] Crespo M, Maribel C, Verdugo Alonso MÁ. Historia de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF): Un largo camino recorrido. *Siglo Cero* 2003;34(1):20–6.
- [5] Schiariti V, Tatla S, Sauve K, O'Donnell M. Toolbox of multiple-item measures aligning with the ICF Core Sets for children and youth with cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol* 2017;21:252–63. doi:10.1016/j.ejpn.2016.10.007.
- [6] Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Grafo, S.A; 2001.
- [7] University of British Columbia. ICF Educational e-Tool 2013. http://learn.phsa.ca/shhc/icf/story_html5.html (accessed May 21, 2019).
- [8] Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: versión para la infancia y adolescencia: CIF-IA. Madrid, España: MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD; 2011.
- [9] Schiariti V, Mâsse LC, Cieza A, Klassen AF, Sauve K, Armstrong R, et al. Toward the development of the International Classification of Functioning Core Sets for children with cerebral palsy: a global expert survey. *J Child Neurol* 2014;29:582–91. doi:10.1177/0883073813475481.
- [10] Schiariti V, Mâsse LC. Identifying relevant areas of functioning in children and youth with Cerebral Palsy using the ICF-CY coding system: from whose perspective? *Eur J Paediatr Neurol* 2014;18:609–17. doi:10.1016/j.ejpn.2014.04.009.
- [11] Schiariti, Melissa Selb, Alarcos Cieza, Maureen O'Donnell. International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with CP: contributions to clinical practice. 2014 Mac Keith Press
- [12] Schiariti, Mâsse. Relevant Areas of Functioning in Children With Cerebral Palsy Based on the International Classification of Functioning, Disability and Health Coding System: A Clinical Perspective. *Journal of Child Neurology* 2015, Vol. 30(2) 216-222

ANEXOS

CORE SETS

Schiariti V. et al, DMCN 2014

Conjunto Básicos Abreviado para niños menores de 6 años con Parálisis Cerebral, 31 Categorías de la CIF

codigo	nombre	descripcion	inclusiones	exclusiones
b117	Funciones intelectuales	Funciones mentales generales necesarias para comprender e integrar de forma constructiva las diferentes funciones mentales, incluyendo todas las funciones cognitivas y su desarrollo a lo largo del ciclo vital.	Incluye: funciones del desarrollo intelectual; retraso intelectual, retraso mental, demencia	Excluye: funciones de la memoria (b144); funciones del pensamiento (b160); funciones cognitivas superiores (b164)
b134	Funciones del sueño	Funciones mentales generales que producen una desconexión física y mental del entorno inmediato, de carácter periódico, reversible y selectivo, y que va acompañada de cambios fisiológicos característicos.	Incluye: funciones relacionadas con el comienzo, mantenimiento, la cantidad y la calidad del sueño; funciones del ciclo del sueño, tales como insomnio, hipersomnio y narcolepsia	Excluye: funciones de la conciencia (b110); funciones relacionadas con la energía y los impulsos (b130); funciones de la atención (b140); funciones psicomotoras (b147)
b167	Funciones mentales del lenguaje	Funciones mentales específicas relacionadas con el reconocimiento y la utilización de signos, símbolos y otros componentes del lenguaje.	Incluye: funciones de recepción y decodificación de lenguaje oral, escrito u otra forma de lenguaje tal como el lenguaje de signos; funciones de expresión de lenguaje oral, escrito u otra forma de lenguaje; funciones integrativas del lenguaje, escrito y oral, tales como las involucradas en la afasia receptiva, expresiva, afasia de Broca, de Wernicke y de conducción	Excluye: funciones de la atención (b140); funciones de la memoria (b144); funciones de la percepción (b156); funciones del pensamiento (b160); funciones cognitivas superiores (b164); funciones relacionadas con el cálculo (b172); funciones mentales de encadenamiento de movimientos complejos (b176); Capítulo 2 Funciones Sensoriales y Dolor; Capítulo 3 Funciones de la Voz y el Habla
b210	Funciones visuales	Funciones sensoriales relacionadas con percibir la presencia de luz y sentir la forma, el tamaño y el color de un estímulo visual.	Incluye: funciones de la agudeza visual; funciones del campo visual; calidad de visión; funciones relacionadas con percibir luz y color, agudeza visual a larga o corta distancia, visión monocular y binocular; calidad de la imagen visual; deficiencias tales como miopía, hipermetropía, astigmatismo, hemianopsia, ceguera al color, visión en túnel, escotoma central y periférico, diplopia, ceguera nocturna y adaptabilidad a la luz	Excluye: funciones de la percepción (b156)
b230	Funciones auditivas	Funciones sensoriales relacionadas con la percepción de los sonidos y la discriminación de su localización, tono, volumen y calidad.	Incluye: funciones auditivas, discriminación auditiva, localización de la fuente de sonido, lateralización del sonido, discriminación del habla; deficiencias tales como sordera, deficiencia auditiva y pérdida de audición	Excluye: funciones de la percepción (b156) y funciones mentales del lenguaje (b167)

Schiariti V. et al, DMCN 2014

Conjunto Básicos Abreviado para niños menores de 6 años con Parálisis Cerebral, 31 Categorías de la CIF

codigo	nombre	descripcion	inclusiones	exclusiones
b280	Sensación de dolor (G)	Sensación desagradable que indica daño potencial o real en alguna estructura corporal.	Incluye: sensaciones de dolor generalizado o localizado, en una o más partes del cuerpo, dolor en un dermatoma, dolor punzante, quemazón, dolor sordo; deficiencias tales como <i>mialgia, analgesia y hiperalgesia</i>	
b710	Funciones relacionadas con la movilidad de las articulaciones	Funciones relacionadas con la extensión y la suavidad de movimiento de una articulación.	Incluye: funciones relacionadas con la movilidad de una o varias articulaciones vertebrales, hombro, codo, muñeca, cadera, rodilla, tobillo, pequeñas articulaciones de las manos y de los pies; movilidad generalizada de las articulaciones; deficiencias tales como <i>hipermovilidad articular, rigidez articular, hombro "congelado", artritis</i>	Excluye: funciones relacionadas con la estabilidad de las articulaciones (b715); funciones relacionadas con el control de los movimientos voluntarios (b760)
b735	Funciones relacionadas con el tono muscular	Funciones relacionadas con la tensión presente en los músculos cuando están en reposo y la resistencia que ofrecen al intentar moverlos pasivamente.	Incluye: funciones asociadas con la tensión de músculos aislados y grupos de músculos, músculos de una extremidad, músculos de un lado del cuerpo, músculos de la mitad inferior del cuerpo, músculos de todas las extremidades, músculos del tronco, y todos los músculos del cuerpo; deficiencias tales como <i>hipertonía, hipotonía, espasticidad muscular</i>	Excluye: funciones relacionadas con la fuerza muscular (b730); funciones relacionadas con la resistencia muscular (b740)
b760	Funciones relacionadas con el control de los movimientos voluntarios	<i>Funciones asociadas con el control sobre los movimientos voluntarios y la coordinación de los mismos.</i>	Incluye: funciones relacionadas con el control de movimientos voluntarios simples y movimientos voluntarios complejos, coordinación de movimientos voluntarios, funciones de apoyo del brazo o pierna, coordinación motora derecha-izquierda, coordinación ojo-mano, coordinación ojo-pie; deficiencias tales como <i>problemas de control y coordinación, ej., la torpeza y la disidiadococinesia</i>	Excluye: funciones relacionadas con la fuerza muscular (b730); funciones relacionadas con los movimientos involuntarios (b765); funciones relacionadas con el patrón de la marcha (b770)
d133	Adquirir lenguaje	Desarrollo de las capacidades para representar personas, objetos, eventos y sentimientos mediante palabras, símbolos, frases u oraciones.		Excluye: Adquisición de lenguaje adicional (d134); comunicación (d310-d399)

Page 2 of 6

Schiariti V. et al, DMCN 2014

Conjunto Básicos Abreviado para niños menores de 6 años con Parálisis Cerebral, 31 Categorías de la CIF

codigo	nombre	descripcion	inclusiones	exclusiones
d155	Adquisición de habilidades	<i>Desarrollar competencias simples y complejas en un conjunto integrado de acciones o tareas, para iniciar y completar la adquisición de una habilidad, como manipular herramientas o jugar a juegos como el ajedrez.</i>	Incluye: adquisición de habilidades básicas y complejas.	
d415	Mantener la posición del cuerpo	Mantener el cuerpo en la misma posición durante el tiempo necesario, como permanecer sentado o de pie en el trabajo o en el colegio.	Incluye: mantenerse acostado, de pie, agachado, de rodillas, sentado y en cuclillas	
d440	Uso fino de la mano	Realizar acciones coordinadas relacionadas con manejar, recoger, manipular y soltar objetos, utilizando la mano y los dedos incluyendo el pulgar, como es necesario para coger monedas de una mesa, o girar el mando de sintonía de una radio o el pomo de una puerta.	Incluye: recoger, manipular y soltar	Excluye: levantar y llevar objetos (d430)
d450	Andar (G)	Avanzar sobre una superficie a pie, paso a paso, de manera que al menos un pie esté siempre en el suelo, como pasear, deambular, caminar hacia adelante, hacia atrás o de lado.	Incluye: andar distancias cortas o largas; andar sobre diferentes superficies; andar alrededor de obstáculos	Excluye: "transferir el propio cuerpo" (d420); desplazarse por el entorno (d455)
d460	Desplazarse por distintos lugares	Andar y moverse por varios lugares y situaciones, como andar por las habitaciones de una casa, dentro de un edificio o por la calle de una ciudad.	Incluye: desplazarse dentro de la vivienda, arrastrarse o trepar dentro de la vivienda; andar o moverse dentro de edificios que no sean la propia vivienda, y fuera de la vivienda y otros edificios	
d530	Higiene personal relacionada con los procesos de excreción	Indicación de la necesidad y planificación y realización de la eliminación de desechos humanos (flujo menstrual, orina y heces) y la propia limpieza posterior.	Incluye: regulación de la micción, defecación y cuidado menstrual	Excluye: lavarse (d510); cuidado de partes del cuerpo (d520)

Page 3 of 6

Schiariti V. et al, DMCN 2014

Conjunto Básicos Abreviado para niños menores de 6 años con Parálisis Cerebral, 31 Categorías de la CIF

codigo	nombre	descripcion	inclusiones	exclusiones
d550	Comer	Indicar la necesidad y llevar a cabo las tareas y acciones coordinadas relacionadas con comer los alimentos servidos, llevarlos a la boca y consumirlos de manera adecuada para la cultura local, cortar o partir la comida en trozos, abrir botellas y latas, usar cubiertos, reunirse para comer, en banquetes o cenas.		Excluye: beber (d560)
d710	Interacciones interpersonales básicas	Interactuar con otras personas de manera adecuada para el contexto y el entorno social, como demostrar aprecio y consideración cuando sea apropiado, o responder a los sentimientos de otros.	Incluye: mostrar respeto, afecto, aprecio, y tolerancia en las relaciones; responder a las críticas y a los indicios sociales en las relaciones; y usar un adecuado contacto físico en las relaciones	
d760	Relaciones familiares	Crear y mantener, relaciones de parentesco, como con los miembros del núcleo familiar, con otros familiares, con la familia adoptiva o de acogida y con padrastros, madrastras, hijastros y hermanastros, relaciones más distantes como primos segundos o responsables legales de la custodia.	Incluye: relaciones padre-hijo e hijo-padre, relaciones con hermanos y con otros miembros de la familia	
d880	Participación en el juego	Entretenerse de manera intencionada y manteniendo la implicación, en actividades con objetos, juguetes, materiales o juegos, de manera individual o con otros.		

codigo	nombre	descripcion	inclusiones	exclusiones
e115	Productos y tecnología para uso personal en la vida diaria	Equipamiento, productos y tecnologías utilizados por las personas en las actividades cotidianas, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente, situados en, sobre o cerca de la persona que vaya a utilizarlos	Incluye: productos generales y de ayuda y tecnología para uso personal	
e120	Productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos	Equipamiento, productos y tecnología utilizados por las personas para desplazarse dentro y fuera de los edificios, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente, situados en, sobre o cerca de la persona que vaya a utilizarlos.	Incluye: productos y tecnología generales y de ayuda para la movilidad personal y el transporte en espacios cerrados y abiertos	
e125	Productos y tecnología para la comunicación	Equipamiento, productos y tecnología utilizados por las personas para transmitir y recibir información, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente, situados en, sobre o cerca de la persona que vaya a utilizarlos.	Incluye: productos y tecnología generales y de ayuda para la comunicación	
e150	Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso público	Productos y tecnología que constituyen el ambiente fabricado por el hombre del individuo, y que abarca tanto espacios cerrados como abiertos. Dicho ambiente ha sido planeado, diseñado y construido para uso público, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente.	Incluye: diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica de entradas y salidas, instalaciones e indicadores de dirección	
e310	Familiares cercanos	Individuos emparentados por el nacimiento, el matrimonio o cualquier relación reconocida por la cultura como familia cercana, como esposos, pareja, padres, hermanos, hijos, padres de acogida, padres adoptivos y abuelos.		Excluye: otros familiares (e315); cuidadores y personal de ayuda (e340)
e320	Amigos	Individuos que son cercanos y que participan continuamente en relaciones caracterizadas por la confianza y el apoyo mutuo.		

Schiariti V. et al, DMCN 2014

Conjunto Básicos Abreviado para niños menores de 6 años con Parálisis Cerebral, 31 Categorías de la CIF

codigo	nombre	descripcion	inclusiones	exclusiones
e355	Profesionales de la salud	Todos los proveedores de servicios que trabajan en el contexto del sistema sanitario, como médicos, enfermeras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, otorrinolaringólogos o trabajadores sociales sanitarios.		Excluye: otros profesionales (e360)
e410	Actitudes individuales de miembros de la familia cercana	Opiniones y creencias generales o específicas de miembros de la familia cercana sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej. los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.		
e460	Actitudes sociales	Opiniones y creencias generales o específicas mantenidas habitualmente por personas de una determinada cultura, sociedad, subcultura u otro grupo social, sobre otras personas o sobre otras cuestiones sociales, políticas y económicas, que influyen en el comportamiento y las acciones grupales o individuales.		
e580	Servicios, sistemas y políticas sanitarias	Servicios, sistemas y políticas para prevenir y tratar problemas de salud, proporcionando rehabilitación médica y promoviendo un estilo de vida saludable.		Excluye: servicios, sistemas y políticas de apoyo social general (e575)
s110	Estructura del cerebro			