

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

Evolution of functional independence in patients with cerebral palsy assisted in the Teleton Rehabilitation Center, Uruguay

Julietta Costas¹, Florencia Jaume¹, Iván Morel¹, Marcel Pacin¹, Santiago Plá¹, María Luisa Vitale¹, Federico Baltar², Alfredo Cerisola^{2,3}

RESUMEN

La parálisis cerebral es la causa más frecuente de discapacidad física en niños. Para evaluar los distintos niveles de capacidad funcional de estos pacientes se han elaborado diferentes escalas. Una de ellas es la escala WeeFIM, utilizada para medir la independencia funcional del niño o niña en sus actividades de la vida diaria.

Se realizó un estudio observacional, descriptivo, retrospectivo. A partir de una muestra de 65 pacientes, se obtuvo el puntaje de la escala WeeFIM en dos evaluaciones separadas en el tiempo a partir de la base de datos del Centro Teletón. Mediante la revisión de las historias clínicas, se recolectó información sobre diferentes variables de interés y se analizó la misma utilizando pruebas no paramétricas de Mann Whitney-Wilcoxon y mediante regresión logística.

Se observó un aumento estadísticamente significativo de la independencia funcional en las categorías Autocuidado y Cognición de la escala WeeFIM y en el puntaje del WeeFIM total. En la categoría Movilidad se observó un aumento, pero sin alcanzar significación estadística. La mejoría en la independencia funcional en todas las áreas se asoció al número de intervenciones y, para el área de Cognición, al tiempo entre las mediciones de WeeFIM.

Concluimos que analizar la evolución de la independencia funcional y no solo una mejoría funcional aislada, es clave en la evaluación de todo proceso de rehabilitación. Este estudio refuerza la importancia de que los pacientes con parálisis cerebral accedan a un número adecuado de intervenciones.

Palabras clave: parálisis cerebral; niños; WeeFIM; independencia funcional; centro de rehabilitación.

ABSTRACT

Cerebral palsy is the most frequent cause of disability in children. In order to evaluate the different levels of functional ability in these patients, several scales have been developed. One of them is the WeeFIM scale, used to measure functional independence in children's daily life activities. A retrospective descriptive observational study was carried out. The WeeFIM scale score in two evaluations separated in time was obtained from Teleton's database of 65 patients with cerebral palsy. By reviewing the patients' medical records, information was collected and then analyzed using nonparametric Mann Whitney-Wilcoxon tests and logistic regression.

Results showed a statistically significant increase in the Self-Care and Cognition categories of the WeeFIM scale and in the WeeFIM total score. In the Mobility domain, an increasing trend was observed, but without reaching statistical significance. Improvement in functional independence in all areas was significantly associated to the number of interventions, while in the Cognitive domain was associated with the time between WeeFIM measurements.

We conclude that analyzing the evolution of functional

independence and not just an isolated functional improvement, is key in the evaluation of every rehabilitation process. This study reinforces the importance of patients with cerebral palsy having access to an adequate number of interventions.

Keywords: cerebral palsy; children; WeeFIM, functional independence; rehabilitation center.

INTRODUCCIÓN

Se define la parálisis cerebral (PC) como un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y la postura que causan limitación de la actividad y que son atribuidos a trastornos no progresivos que ocurrieron en el encéfalo en desarrollo del feto o el lactante. Los trastornos motores en la PC muchas veces se acompañan de trastornos sensitivos, sensoriales, perceptivos, cognitivos, de la comunicación, del comportamiento, epilepsia y de problemas músculo-esqueléticos secundarios. Su definición como "grupo de trastornos" reconoce la heterogeneidad que subyace a esta condición en términos tanto de etiología como de tipos y gravedad. Aunque se la define como un "grupo de trastornos permanentes", descartando así a los trastornos transitorios, se reconoce que sí se producen cambios en las manifestaciones clínicas de los pacientes⁽¹⁾.

Es la causa más común de discapacidad motriz en niños, y se estima una incidencia de 2-3 cada 1000 recién nacidos en todo el mundo^(1,2). Dada la amplia variedad de presentaciones clínicas y de grados de limitación funcional, es de gran utilidad clasificar a los individuos con parálisis cerebral en diferentes grupos⁽¹⁾. Según los trastornos del tono muscular, las posturas y los movimientos, se pueden clasificar en: espástica (90%), atáxica (4%) y disquinética (6%), la cual a su vez se subdivide en distónica y coreoatetósica⁽⁶⁾. En aquellos casos en que el paciente presente distintos tipos de compromiso motor, se lo deberá clasificar de acuerdo a su manifestación clínica más predominante⁽³⁾. Por otro lado, según la topografía del compromiso motor,

¹ Estudiante de Medicina, Ciclo de Metodología Científica II, Facultad de Medicina, Universidad de la República, Uruguay. La contribución en la realización del trabajo fue equivalente a la de los demás estudiantes.

² Docente responsable, Cátedra de Neuropediatría, Facultad de Medicina, Universidad de la República, Uruguay.

³ Centro de Rehabilitación Teletón, Uruguay.

Contacto: Alfredo Cerisola. Email: alfredocerisola@gmail.com

Contacto autores:

flojaume@gmail.com; marivitale.25@gmail.com; marcelpacin@gmail.com; plasantiago025@gmail.com; costasacevedo@gmail.com; ivan.morelb@gmail.com

se puede clasificar en unilateral o bilateral⁽³⁾.

Para evaluar los distintos niveles de capacidad funcional de los pacientes con PC se han elaborado escalas, las cuales son complementarias y ayudan a describir de una manera rápida, universal e integral las capacidades y limitaciones del paciente en diferentes áreas y así describir su situación actual. Para valorar la movilidad, la escala más utilizada es la Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (Ver **Tabla 1**). Esta escala es aplicable a pacientes de 6 a 12 años y existen adaptaciones para niños de otras edades⁽⁴⁾. A nivel de la función motora fina, una de las escalas más utilizadas es la *Bimanual Fine Motor Function* (BFMF)⁽⁵⁾ (Ver **Tabla 1**). Tras clasificar las capacidades motoras de los pacientes, es clave poder evaluar también su nivel de comunicación. Para ello, se utiliza el Sistema de Clasificación de Comunicación Funcional (CFCS) para personas con parálisis cerebral (Ver **Tabla 1**)⁽⁶⁾.

Tabla 1. Escala BFMF, CFCS y GMFCS

	BFMF	CFCS	GMFCS
Nivel 1	Una mano: manipula objetos sin restricciones. La otra mano: manipula objetos con restricciones o tiene limitaciones en funciones motoras finas.	Envía y recibe mensajes con personas familiares y no familiares en forma efectiva y eficiente.	Los niños caminan, a su casa, a la escuela y a la comunidad en la que viven. Pueden subir las escaleras sin el uso de la baranda. A su vez, pueden correr y saltar, pero la velocidad, el balance y la coordinación son limitadas.
Nivel 2	(a) una mano: manipula objetos sin restricciones. La otra mano: solo tiene la habilidad de agarrar o sostener objetos. (b) en ambas manos hay limitación en las habilidades motoras finas.	Envía y recibe mensajes con personas familiares y no familiares, pero puede necesitar más tiempo.	Los niños caminan en la mayoría de los terrenos y suben escaleras con la ayuda de una baranda. Pueden experimentar dificultades caminando distancias largas y en terrenos con sobreelevaciones. Para cubrir largas distancias los niños pueden necesitar asistencia de una persona o de dispositivos. A su vez tienen mínimas capacidades para correr o saltar.
Nivel 3	(a) una mano: manipula objetos sin restricciones. La otra mano: incapacidad de manipular objetos. (b) una mano: limitación en habilidades motoras finas. La otra mano: tiene como máximo la habilidad de agarrar y sostener objetos.	Envía y recibe mensajes con personas familiares efectivamente pero no con personas no familiares.	Los niños solo caminan usando dispositivos de apoyo, en ambientes cerrados. Pueden llegar a subir escaleras con el apoyo de una persona y agarrándose a la baranda. Para desplazarse largas distancias usan sillas de ruedas, la cual pueden mover ellos mismos por distancias cortas.
Nivel 4	(a) las dos manos: tienen la habilidad de agarrar y sostener objetos. (b) una mano: solo tiene la habilidad de sostener objetos. La otra mano: tiene como máximo la habilidad de agarrar objetos.	Envía y/o recibe mensajes en forma inconstante, incluso con personas familiares	En la mayoría de los ambientes los niños usan dispositivos de movilidad asistida por personal o mecánica. Pueden llegar a caminar distancias cortas en la casa, con la ayuda de una persona y un andador. En la comunidad y al aire libre utilizan silla de ruedas guiada por personal o silla motorizada.
Nivel 5	Las dos manos: tienen como máximo la habilidad de agarrar objetos.	raramente envía y/o recibe mensajes efectivamente, incluso con personas familiares.	Los niños son transportados en una silla de ruedas guiada por personal en todos los ambientes. A su vez tienen dificultad en mantenerse erguidos y controlar la función de sus piernas y brazos.

Araya A, Rozbaczylo C, San Martín Pa. Análisis comparativo de puntajes GMFM-66 según sistema de clasificación de la función motora gruesa GMFCS en Instituto Teletón Santiago 2006-2010. Proyecto. Santiago:

Instituto Teletón Santiago, Departamento de Kinesiología. 2011.

Elvrum AK, Andersen GL, Himmelmann K, Beckung E, Öhrvall AM, Lydersen S, Vik T. Bimanual fine motor function (BFMF) classification in children with cerebral palsy: aspects of construct and content validity.

Physical & occupational therapy in pediatrics. 2016;36(1):1-6.

Hidecker MJ, Paneth N, Rosenbaum PL, Kenet RM, Lillie J, Eufenberg JB, et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol; 2011

Para medir la independencia funcional del niño en sus actividades de la vida diaria, se utiliza la escala WeeFIM (Ver **Tabla 2**). La misma se basa en el instrumento FIM (*Functional Independence Measure*), que fue creado originalmente para adultos. WeeFIM es una adaptación aplicable a niños y adolescentes de 3 a 21 años que presentan retrasos funcionales del desarrollo. Esta escala comprende 18 ítems agrupados en tres dominios: Autocuidado, Movilidad y Cognición. Los pacientes son puntuados del 1 al 7, dependiendo del grado de independencia que alcancen. La información necesaria para esta evaluación es recabada por personal capacitado a partir de la observación directa del niño o de una entrevista con madre, padre o cuidador. Cabe destacar que si el niño no logra el grado de independencia en su ambiente cotidiano, éste no se tomará en cuenta para esta escala, aunque el mismo sí se logre en su centro de rehabilitación⁽⁷⁾. El tratamiento de la PC debe ser llevado a cabo por un equipo interdisciplinario. Uno de sus principales objetivos es poder alcanzar la máxima capacidad de independencia funcional de los pacientes, lo cual supone una gran variedad de intervenciones⁽⁸⁾.

El objetivo de este trabajo es evaluar la evolución de la independencia funcional de los niños y adolescentes con PC, de 3 a 18 años, atendidos en el Centro de Rehabilitación Teletón, Uruguay entre los años 2018-2019, y analizar las variables que inciden en dicha evolución.

Tabla 2. Escala WeeFIM

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

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

METODOLOGÍA

Se realizó un estudio observacional descriptivo retrospectivo mediante el análisis de las historias clínicas y puntajes de la escala WeeFIM de pacientes de 3 a 18 años con PC asistidos en el Centro de Rehabilitación Teletón Uruguay en los años 2018-2019. Se obtuvo aprobación del Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Medicina, así como consentimiento informado por vía telefónica al padre, madre o tutor. El procedimiento de selección fue un muestreo por conveniencia de los pacientes que contaban con dos evaluaciones con el instrumento WeeFim en los años 2018-2019 y que hubiesen recibido

al menos 15 intervenciones en el período de tiempo entre las evaluaciones.

Las variables analizadas fueron:

-*Independencia funcional medida con la escala WeeFIM*. Se analizó la evolución entre dos mediciones de WeeFIM. Este análisis se realizó usando la sumatoria de los puntajes obtenidos en cada uno de los ítems de las áreas evaluadas (Ver **Tabla 2**).

-*Sexo*.

-*Escolarización*, definiendo si el paciente está escolarizado o no. En caso de estarlo, se diferenció entre escuela especial o común.

-*Tipo de PC*: espástica, discinética y atáxica.

-*Trastornos asociados*: epilepsia, trastornos del desarrollo intelectual, trastornos sensoriales auditivo y trastornos sensoriales visuales. Los pacientes fueron categorizados según la ausencia o presencia de los mismos.

-*Nivel de la escala GMFCS*, agrupados en GMFCS niveles 1, 2 y 3 (pacientes que logran caminar por sí solos) y GMFCS niveles 4 y 5 (pacientes requieren dispositivos de movilidad) (Ver **Tabla 1**).

-*Nivel de la escala BFMF*, dividiendo 3 grupos en BFMF 1-3b, BFMF 4a y 4b y BFMF 5 (Ver **Tabla 1**).

-*Nivel de la escala CFCS*. Los pacientes fueron clasificados en niveles del 1-5 (Ver **Tabla 1**).

-*Nivel educativo de los cuidadores*, tomando en cuenta el último año cursado por el cuidador principal.

-*Número de intervenciones*, analizando cuántas veces cada paciente fue intervenido por las disciplinas que trabajan en el Centro Teletón (Fisioterapia, Fonoaudiología, Terapia ocupacional, Psicología, Trabajo social, Pedagogía, Realidad virtual, Ortesis y prótesis y Enfermería)

-*Adherencia al tratamiento*, determinado mediante el porcentaje de asistencia a las intervenciones del centro.

-*Tiempo entre las mediciones de WeeFIM*, medido en días.

Los resultados fueron procesados utilizando el programa SPSS. En el análisis estadístico se consideraron medias, rangos y desvíos estándar para variables cuantitativas, y frecuencias, porcentajes y medianas, en el caso de variables cualitativas.

Para evaluar la evolución de la independencia funcional se utilizó el test Mann Whitney Wilcoxon (prueba U). Por otro lado, se utilizó un modelo de regresión logística binaria, tomando como variable dependiente la variación del puntaje obtenido en las diferentes áreas de la escala WeeFIM y como variables explicativas las anteriormente planteadas. Se consideró significativo el estadístico con valor menor al 5% ($p < 0,05$) dentro de un intervalo de confianza de 95%.

RESULTADOS

Se obtuvo una población inicial de 75 pacientes. De estos pacientes, 10 fueron excluidos por no proporcionar consentimiento informado o porque no se pudieron contactar.

Se incluyeron 65 pacientes con PC, con una edad promedio de 7,4 años (rango: 3 a 17 años). En las **Tablas 3 y 4** se detalla la distribución de las variables de interés en la muestra estudiada.

Tabla 3. Características demográficas de la muestra estudiada

	n	%
Sexo		
Femenino	32	49,23
Masculino	33	50,77
Edad (años)		
[3-6]	27	41,5
[6-12]	26	40,0
[12-18]	12	18,5
Media edad=7,4 $\pm$ 3,8 (rango 3-17)		
Escolarización del paciente		
Escuela normal	56	86,15
Escuela especial	6	9,23
No escolarizado	2	3,08
s/d	1	1,54
Tipo de parálisis cerebral		
Espástica	60	92,30
Discinética	2	3,08
Atáxica	2	3,08
s/d	1	1,54
GMFCS		
Nivel I	20	30,77
Nivel II	10	15,38
Nivel III	19	29,23
Nivel IV	11	16,922
Nivel V	4	6,15
s/d	1	1,54
BFMF		
Nivel I	28	43,08
Nivel IIa	0	0,0
Nivel IIb	5	7,69
Nivel IIIa	20	30,77
Nivel IIIb	7	10,77
Nivel IVa	2	3,08
Nivel IVb	2	3,08
Nivel V	1	1,54
CFCS		
Nivel I	38	58,46
Nivel II	12	18,46
Nivel III	8	12,31
Nivel IV	4	6,15
Nivel V	2	3,08
s/d	1	1,54
Trastornos asociados		
Epilepsia	11	16,92
Trastorno del desarrollo intelectual	8	12,31
Trastorno visual	8	12,31
Trastorno auditivo	3	4,61
Nivel educativo del cuidador		
Primaria completa	16	24,62
Ciclo básico completo	10	15,38
Bachillerato completo	19	29,23
Estudio terciario	9	13,85
s/d	11	16,92

Fuente: elaboración propia.

Tabla 4. Intervenciones planificadas y realizadas entre ambas evaluaciones de WeeFIM en los 65 pacientes con parálisis cerebral

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

Fuente: elaboración propia.

Se analizó la diferencia entre la primera y la segunda medición de WeeFIM en las categorías Autocuidado, Movilidad y Cognición así como también en el WeeFIM total. Para eso, se calcularon y compararon las medianas de estas variables. Se observó un aumento

estadísticamente significativo entre la primera y la segunda medición en las categorías Autocuidado ($p<0,001$) y Cognición ($p=0,025$) y en el WeeFIM total ($p=0,001$). En la categoría Movilidad se observó un aumento en el valor de la mediana pero sin alcanzar significación estadística ($p=0,093$) (Ver **Tabla 5**).

Tabla 5. Comparación de mediciones WeeFIM

	Mediana primera medición	Mediana segunda medición	Sig. Test U
Autocuidado	29	33	0,000
Movilidad	18	24	0,093
Cognición	24	25	0,025
Total, WeeFIM	70	80	0,001

Fuente: elaboración propia.

En la **Tabla 6** se muestra la diferencia entre las mediciones de WeeFIM que se observaron en el área Movilidad. Estos datos muestran la cantidad de pacientes que entre las mediciones de WeeFIM disminuyeron su puntaje (16 pacientes), mantuvieron el mismo puntaje (21 pacientes) y que aumentaron su puntaje (28 pacientes). Dado que una cantidad significativa de pacientes presentaron un descenso en el puntaje en Movilidad entre la primera medición y la segunda, se procedió a realizar un análisis cualitativo de las historias de estos pacientes. Se encontraron diferentes situaciones que podrían explicar esta disminución en el puntaje. Algunas de las segundas mediciones de WeeFIM fueron realizadas en el postoperatorio inmediato de cirugías ortopédicas o en el curso de un tratamiento con yesos seriados, durante los cuales los pacientes presentan mayores limitaciones en la función motora pero con carácter transitorio. En algunos casos, se indicaron ortesis o equipamientos para favorecer los desplazamientos en diferentes entornos (por ejemplo, un andador para que pueda asistir a la institución educativa); si bien esto puede favorecer la participación, para la escala WeeFIM implica una pérdida de puntaje. En otros casos, las evaluaciones fueron realizadas por técnicos diferentes y se observaron diferencias en los criterios de interpretación del valor de algunos ítems. También se observaron casos en los que la primera evaluación fue realizada por vía telefónica y, posteriormente, en la evaluación presencial, se identificó que el nivel de funcionamiento era menor al inicialmente referido por los familiares.

En el **Gráfico 1** se muestran las diferencias en las medianas según el nivel educativo del cuidador. Se puede observar que independientemente del nivel educativo de los cuidadores todas las medianas de WeeFIM aumentaron en la segunda medición. En el gráfico 2 se observa que en los pacientes con niveles I, II, III y IV de GMFCS, las medianas aumentaron en la segunda medición. Por otro lado, en aquellos pacientes con nivel V de GMFCS se evidencia un descenso.

Sin embargo, se destaca que sólo 2 pacientes se encontraban en este nivel. En el gráfico 3 se observa un aumento en las medianas de WeeFIM en todos los niveles de BFMF. En el gráfico 4 la comparación de las medianas muestra un aumento en todos los niveles de CFCS menos en el nivel V (Ver **Figura 1**).

Tabla 6. Diferencias de WeeFIM en Movilidad

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

Fuente: elaboración propia.

Gráfico 1.

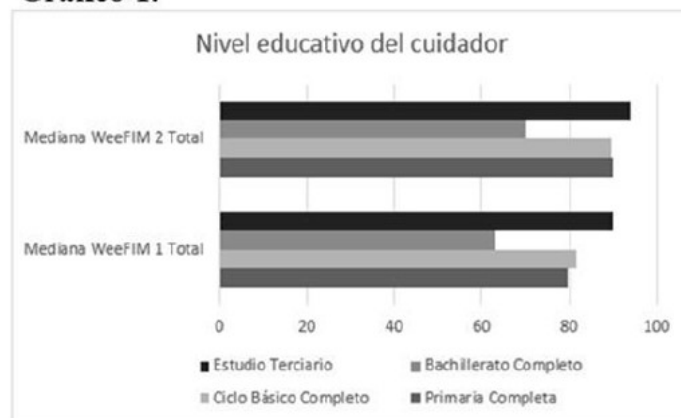


Gráfico 2.

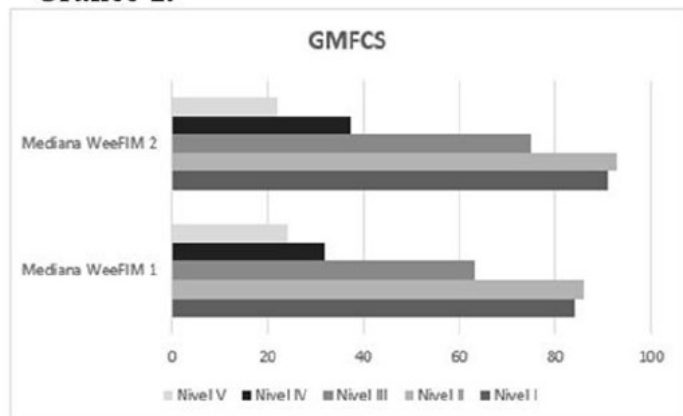


Gráfico 3.

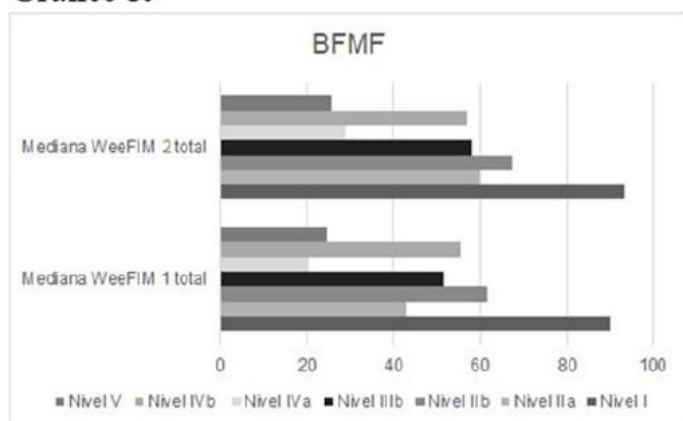


Gráfico 4.

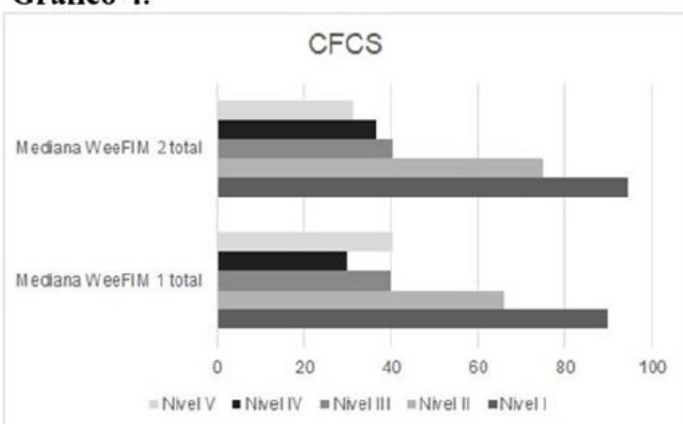


Figura 1. Comparación de medianas de los WeeFIM total en relación a las diferentes variables

Finalmente, se analizaron las variables que podrían influir sobre la evolución de los pacientes en las diferentes categorías del WeeFIM (Autocuidado, Movilidad y Cognición). En la **Tabla 7** se muestran los resultados. Se destaca que la variable "número de intervenciones" se asocia de forma estadísticamente significativa a la variación en las mediciones de las 3 áreas ($p < 0,05$). Por otro lado, la variable "tiempo entre mediciones de WeeFIM" mostró asociarse de forma estadísticamente significativa a la variación en la categoría Cognición ($p < 0,05$). En el análisis multivariado no se encontraron diferencias en los resultados. La variable "número de intervenciones" fue la única estadísticamente significativa.

Tabla 7. Modelos de regresión univariados para variación en

	Autocuidado		Movilidad		Cognición	
	β (SE)	p	β (SE)	p	β (SE)	p
Edad	-0,038 (0,065)	0,563	0,031 (0,066)	0,635	-0,044 (0,068)	0,518
GMFCS	-0,071 (0,592)	0,900	-0,889 (0,650)	0,156	-1,181 (0,707)	0,073
BFMF	-0,174 (0,734)	0,812	-1,128 (1,000)	0,209	-0,956 (1,034)	0,290
CFCS	0,109 (0,235)	0,642	-0,483 (0,272)	0,056	0,014 (0,235)	0,753
Epilepsia	-0,736 (0,701)	0,288	-1,277 (0,835)	0,096	0,076 (0,703)	0,914
Trastorno visual	-0,470 (0,756)	0,744	-0,923 (0,859)	0,258	-0,708 (0,860)	0,391
Trastorno del desarrollo intelectual	0,499 (1,200)	0,644	-0,923 (0,859)	0,248	-0,708 (0,860)	0,391
Trastorno auditivo	-0,335 (0,777)	0,684	-0,434 (1,125)	0,724	-0,234 (1,252)	0,850
Número de intervenciones	0,015 (0,667)	0,035*	0,015 (0,006)	0,001*	0,012 (0,005)	0,004*
Tiempo entre mediciones WeeFIM	0,002 (0,002)	0,330	0,001 (0,002)	0,992	0,004 (0,002)	0,036*
Adherencia al tratamiento	-0,047 (0,036)	0,169	-0,042 (0,035)	0,210	0,005 (0,034)	0,890
Género	0,319 (0,501)	0,524	0,306 (0,502)	0,542	0,180 (0,510)	0,724
Escuela normal	0,288 (0,757)	0,704	0,884 (0,860)	0,280	0,738 (0,806)	0,371
Escuela especial	-0,278 (0,858)	0,747	-0,416 (0,906)	0,641	-1,261 (1,127)	0,212
Nivel educativo del cuidador	0,236 (0,260)	0,360	-1,504 (0,947)	0,077	0,182 (0,931)	0,106
Tipo de parálisis cerebral	-0,268 (1,438)	0,637	-0,134 (0,259)	0,114	0,405 (1,439)	0,379

Fuente: elaboración propia.

DISCUSIÓN

Uno de los principales objetivos en la atención de los niños con PC es procurar lograr la mayor independencia funcional posible para promover su participación en actividades cotidianas. Esto ha demostrado relacionarse con una mejor calidad de vida en los niños con PC⁽⁹⁾. La independencia funcional depende de muchos factores, entre ellos de la habilidad motora, cognitiva y factores del contexto⁽¹⁰⁾. La escala WeeFIM es una herramienta que fue diseñada para evaluar la independencia funcional en niños⁽⁷⁾. En este estudio, se observó una mejoría en la independencia funcional en una muestra de 65 niñas, niños y adolescentes con PC entre 3 y 17 años reflejada en el aumento de los puntajes en las tres dimensiones de la escala WeeFIM en dos mediciones realizadas entre los años 2018 y 2019. Este aumento fue estadísticamente significativo en el puntaje total y en las áreas de Autocuidado y Cognición, no así en el área de Movilidad. Otros estudios han evaluado el uso de la escala WeeFIM en niños con PC y han demostrado que la misma es efectiva para registrar variaciones en la independencia funcional⁽¹¹⁾. En un estudio realizado en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón en México sobre un total de 56 pacientes, se observó una mejoría estadísticamente significativa en todas las áreas del WeeFIM, especialmente en el área Cognición⁽¹²⁾. Por

otra parte, en un estudio realizado en el Instituto de Rehabilitación Teletón Coquimbo de Chile se observó que entre el ciclo inicial y final, el puntaje en cada una de las dimensiones de la escala WeeFIM aumentó, pero no se alcanzó significación estadística⁽¹³⁾.

Para analizar las propiedades con las que debe contar un instrumento de medida de este tipo, se puede utilizar el consenso COSMIN sobre las medidas de evolución o resultados reportadas por los pacientes (PROM, por su sigla en inglés: Patient Reported Outcome Measure). En este consenso, se establece que la propiedad más importante de una medida de resultado es la validez del contenido, definida como el grado en el cual el contenido de un instrumento es reflejo del constructo a ser medido. Es importante el nivel de concordancia test-retest, e inter-observador así como la consistencia interna y la validez inter-cultural⁽¹⁴⁾. El uso de medidas de resultados es esencial en todo programa de intervención en rehabilitación para evaluar si se logran cambios significativos. La escala WeeFIM evalúa actividades que se agrupan en tres diferentes áreas: Movilidad, Cognición y Autocuidado (**Tabla 2**). Cada ítem se puntúa en uno de los 7 niveles (7 = independencia completa, 6 = independencia modificada, 5 supervisión, 4 = asistencia mínima, 3 = asistencia moderada, 2 = asistencia máxima, 1 = asistencia total)⁽¹⁵⁾. Esta estructura separada en tres dominios ha demostrado ser una herramienta útil, con buena consistencia interna y válida para medir la independencia funcional en niños con PC espástica⁽¹⁶⁾. Desde la perspectiva del consenso antes mencionado⁽¹⁴⁾, la escala WeeFIM evalúa actividades pertinentes relacionadas con las diferentes funciones, es exhaustiva, y no impresionan haber ítems irrelevantes.

Sin embargo, a partir del análisis en profundidad de los resultados obtenidos entre la primera y la segunda medición, específicamente en la escala de Movilidad, se identificaron ciertas particularidades de la escala a tener en cuenta. Por un lado, los resultados pueden estar influenciados por circunstancias puntuales dentro del proceso de rehabilitación que pueden provocar descensos en los puntajes transitorios, como el período postoperatorio de cirugías ortopédicas o los tratamientos con yesos seriados para el tratamiento de la retracción del tríceps sural. Asimismo, la indicación de equipamiento como ortesis o andadores para posibilitar la marcha en distancias mayores, si bien implica un beneficio para el paciente, a los efectos de la escala, puede ser considerado como una pérdida de puntaje al pasar de una independencia completa a una independencia modificada. Por otro lado, como en todas las escalas cualitativas, pueden producirse variaciones producto de diferentes interpretaciones intra e interobservador. También puede haber inexactitudes cuando la medición

inicialmente se recoge mediante información obtenida telefónicamente y luego, en la observación directa, se comprueba que no corresponde exactamente con el nivel real de funcionamiento habitual del niño.

En nuestro estudio se destaca que el número de intervenciones se asoció con una mejoría estadísticamente significativa en todas las áreas, y el tiempo transcurrido entre la primera y la segunda medición se asoció con mejoría estadísticamente significativa en el área de la Cognición. Estos resultados refuerzan la importancia de que los pacientes con PC accedan a un número adecuado de intervenciones. Cabe destacar que la media de adherencia al tratamiento en nuestra muestra fue de 93,3%.

En cuanto a las variables como escolarización de los niños, trastornos asociados y tipo de parálisis cerebral, los resultados no mostraron asociación estadísticamente significativa con la variación en la independencia funcional. Esto se podría explicar porque la cantidad de pacientes pudo haber resultado insuficiente en algunas categorías: pocos de ellos no están escolarizados, sólo algunos presentan trastornos asociados y la mayoría de los pacientes presentan PC de tipo espástica (ver **Tabla 3**).

En un estudio realizado en la Universidad de Hong Kong que investigó cuáles variables podrían asociarse con la independencia de los niños con PC evaluados con la escala WeeFIM, se observó que, al igual que en niños con desarrollo normal, la puntuación obtenida en el WeeFIM aumenta a medida que el niño crece. Además, se encontró evidencia significativa de que la severidad de PC y la presencia de epilepsia son variables que influyen en el desempeño funcional de los niños⁽¹⁷⁾. Un estudio realizado en Brasil, analizó una serie de 21 individuos de 6 a 24 años con PC y trastorno del desarrollo intelectual, encontrando que, a menor nivel de GMFCS, mayor puntaje en las áreas de movilidad y autocuidado de la escala WeeFIM. La edad tuvo correlación positiva con las 3 áreas de la escala, observando también que cuanto mayor es la educación de los padres, menor es la independencia del individuo. En las demás variables no hubo asociación estadísticamente significativa⁽¹⁸⁾.

Además de las limitaciones antes mencionadas relacionadas con el uso de la propia herramienta y sus circunstancias de aplicación, se reconocen otras limitaciones del estudio. Una de ellas es el método de selección de pacientes que hace que, al ser una muestra por conveniencia, los resultados de la investigación no sean estrictamente representativos de la población de niños con PC en Uruguay. En relación a las intervenciones realizadas, el número de las mismas se asoció estadísticamente con el aumento de la independencia funcional pero, dada la cantidad de tipos diferentes de intervenciones realizadas, no

se pudo analizar cada una en forma independiente. Asimismo, se destaca que este estudio no tuvo en cuenta intervenciones realizadas fuera del Centro Teletón. Por lo tanto, consideramos importante realizar un estudio de tipo prospectivo con un mayor número de pacientes, un protocolo de registro predeterminado de variables que podrían influir en el puntaje de la escala WeeFIM, y con intervalos de tiempo definidos entre las dos mediciones.

CONCLUSIONES

Analizar la evolución de la independencia funcional y no solo una mejoría funcional aislada, es clave en la evaluación de todo proceso de rehabilitación. Nuestro estudio mostró una mejoría estadísticamente significativa en la medida de la independencia funcional total y en las áreas de Cognición y Autocuidado. El número de intervenciones realizadas, como una medida del tratamiento de rehabilitación, podría ser un factor relevante en esta evolución.

Agradecimientos:

En primer lugar agradecer a los niños, adolescentes y sus familias, que participaron en este trabajo. En segundo lugar al Centro de Rehabilitación Teletón y su equipo, especialmente a Rosina Ríos, Anabel Chury y Sofía Meroni. Por último, a Mateo Di Lorenzo y Santiago Mansilla que tuvieron un rol fundamental y activo en el análisis estadístico de las distintas variables.

REFERENCIAS

1. **Rosenbaum P et al.** A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007;109:8-14.
2. **Chin EM, Gwynn HE, Robinson S, Hoon AH Jr.** Principles of Medical and Surgical Treatment of Cerebral Palsy. *Neurol Clin.* 2020;38:397-416
3. **Cans C et al.** Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007;109:3538.
4. **Gunel MK, Mutlu A, Tarsuslu T, Livanelioglu A.** Relationship among the Manual Ability Classification System (MACS), the Gross Motor Function Classification System (GMFCS), and the functional status (WeeFIM) in children with spastic cerebral palsy. *Eur J Pediatr.* 2009;168:477485.
5. **Elvrum AK et al.** Bimanual Fine Motor Function (BFMF) Classification in Children with Cerebral Palsy: Aspects of Construct and Content Validity. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2016;36:116.
6. **Hidecker et al.** Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurology.* 2011;53:704-710.
7. **García Da.** Instrumentos de evaluación de funcionalidad en niños con discapacidad: Una comparación descriptiva entre The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM) y The Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Rehabil Integral.* 2011;6:79-86.
8. **Kleinsteuber, K, Avaria M, Varela X.** Parálisis Cerebral. *Rev. Ped. Elec.* 2014;11:1-17.
9. **Majnemer A, Shevell M, Rosenbaum P, Law M, Poulin, C.** Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *J Pediatr.* 2007;151: 470-475.
10. **Livingstone R, Paleg G.** Practice considerations for the introduction and use of power mobility for children. *Dev Med Child Neurol.* 2014;56:210-21
11. **Mc Auliffe CA et al.** Usefulness of the Wee-Functional Independence Measure to detect functional change in children with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy* 1998; 10: 23-28.
12. **Lopez SS, Ortega EO.** Evaluación del desempeño funcional de pacientes con parálisis cerebral severa con el instrumento WeeFIM en el CRIT Estado de México. *Rev Mex Med Fis Rehab.* 2005;17:54-9.
13. **Barraza M, Illanes H, Keller M.** Cambios funcionales en niños con parálisis cerebral sometidos a tratamiento de neurodesarrollo medidos con GMFM y WeeFIM. *Rehabil integra.* 2009; 4: 17-24.
14. **Terwee CB et al.** COSMIN methodology for evaluating the content validity of patient-reported outcome measures: a Delphi study. *Qual Life Res.* 2018;27:1159-1170.
15. **Braun S.** The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM instrument): Gateway to the WeeFIM system. *J Rehabil Outcomes Meas.* 1998;2:63-8.
16. **Park EY, Kim WH, Choi YI.** Factor analysis of the WeeFIM in children with spastic cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2013;35:1466-1471.
17. **Wong V et al.** Cerebral palsy: correlation of risk factors and functional performance using the Functional Independence Measure for Children (WeeFIM). *J Child Neurol.* 2004;19:887893.
18. **Moura T, Coutinho L, Bruck I, Ribeiro R, Aceti K, Bueno M.** Independencia funcional en individuos con parálisis cerebral asociada a deficiencia intelectual. *Rev Pan-Amaz Saude.* 2012; 3: 25-32