



REVISTA ARGENTINA DE REHABILITACIÓN

REVISTA CIENTÍFICA DE LA SOCIEDAD ARGENTINA DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN | VOLUMEN 12

12

VOL. 12 N°1 | SEPTIEMBRE 2023



La Sociedad Argentina de Medicina Física y Rehabilitación SAMFYR

es miembro de la International Society of Physical and Rehabilitation Medicine ISPRM,
de la Asociación Latinoamericana de Rehabilitación AMLAR
y de la Asociación Médica Argentina AMA



REVISTA ARGENTINA DE REHABILITACIÓN

REVISTA CIENTÍFICA DE LA SOCIEDAD ARGENTINA DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN | VOLUMEN 12 N°1 | SEPTIEMBRE 2023

Revista Científica de la Sociedad Argentina de Medicina Física y Rehabilitación
Año 16 Volumen 12 N°1 - Septiembre 2023

| | |
|--------------------------------------|---|
| Presidente SAMFYR | Dra. Mercedes Molinuevo |
| Directora de la Revista | Med. Marcela Elías |
| Editora en Jefe de la Revista | Dra. Mercedes Ruiz Brunner |
| Comité Científico y Editorial | Dra. María Hebe Castillo Dra. Verónica Matassa |
| Revisores Científicos | Diego Beltramore Margot Consuelo Burbano-López María Hebe Castillo Natalia Hernandez Sterren |

SAMFYR Sociedad Argentina de Medicina Física y Rehabilitación

Secretaría: Echeverría 955 (1428), Buenos Aires, Argentina

Tel./Fax: + 54 11 4782-6088

e-mail: samfyr@samfyr.org.ar - web site: www.samfyr.org.ar

12

La Revista Argentina de Rehabilitación (ISSN 1850-387X) es la publicación científica oficial de la Sociedad Argentina de Medicina Física y Rehabilitación (socia de la Sociedad Internacional de Medicina Física y Rehabilitación -ISPRM- y Asociación Latinoamericana de Rehabilitación -AMLAR-). La Revista Argentina de Rehabilitación es editada por la SAMFYR. Su edición es cuatrimestral y abarca temas relacionados a la Medicina Física y Rehabilitación tanto en sus aspectos neurológicos como ortopédicos en las poblaciones de adultos y niños. Se distribuye entre profesionales médicos especialistas y entre las profesiones vinculadas con la rehabilitación.

Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida en ningún medio

electrónico o mecánico, incluyendo fotocopiado, grabaciones u otros sistemas de información sin autorización por escrito del Editor.

Se distribuye en formato digital, en forma gratuita, a todos los socios de la SAMFYR.

Para suscripciones dirigirse a: Secretaría de la Sociedad Argentina de Medicina Física y Rehabilitación.

Echeverría 955 2° piso (1428) Buenos Aires, Argentina.
Tel/Fax: 54 11 4782-6088 e-mail: samfyr@samfyr.org.ar
web site www.samfyr.org.ar

Las publicidades incluidas en esta publicación son gerenciadas por la SAMFYR, pero la publicación de productos comerciales no implica la recomendación de los mismos por parte de la Sociedad.



Sociedad Argentina de Medicina Física y Rehabilitación

Secretaría: Echeverría 955 (1428), Buenos Aires, Argentina

Tel./Fax: + 54 11 4782-6088

e-mail: samfyr@samfyr.org.ar

web site: www.samfyr.org.ar

HORARIO: coordinar entrevista al  +54 9 11 4418-2751

Fax y contestador automático las 24 hs.

Invitación

Todo Profesional del área de la Rehabilitación que se halle interesado en formar parte de nuestra Sociedad (SAMFYR), puede hacerlo en calidad de socio adherente.

Además se recuerda a los socios adherentes que posean título de especialista en Rehabilitación la posibilidad de pasar a ser socios titulares, para lo cual deberán presentar un trabajo científico original.

Documentación que deben presentar los aspirantes a Socios Titulares

- Tener dos años de antigüedad como adherentes
- Título de Médico
- Título de Médico Especialista en Medicina Física y Rehabilitación
- Ficha personal completa
- Currículum Vitae actualizado

Documentación que deben presentar los aspirantes a Socios Adherentes

- Título profesional de profesiones vinculadas al área de rehabilitación
- Certificado del lugar de trabajo que acredite su actividad en rehabilitación
- Aval del Colegio Profesional o área de incumbencia supervisora
- Nota de presentación de dos socios titulares
- Si es del Interior la documentación debe ser certificada por un miembro titular de la Sociedad, dado que sólo se envían fotocopias.



REVISTA ARGENTINA DE REHABILITACIÓN

REVISTA CIENTÍFICA DE LA SOCIEDAD ARGENTINA DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN | VOLUMEN 12 N°1 | SEPTIEMBRE 2023

Índice

EDITORIAL

- 1 Rehabilitación en el siglo XXI: reflexión y estrategias para fortalecer los servicios**
Verónica Schiariti

PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN

- 3 Protocolo de estudio sobre la calidad de vida en pacientes con lesión de la médula espinal del servicio de rehabilitación del Hospital José Néstor Lencinas**
Corvalán Paula, Massanet Agustina, Navas Mariángeles, Pereyra Aldana.

PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN

- 9 Desarrollo de un Registro Argentino de parálisis cerebral (RAR-PC) en el marco de un registro internacional multicéntrico de personas con parálisis cerebral en países de ingresos bajos y medianos**
Mercedes Ruiz Brunner, Federico Sánchez, L. Johana Escobar Zuluaga, M. Elisabeth Cieri, Ana Laura Condinanzi, Carolina Ayllón, Israt Jahan, Gulam Khandaker, Eduardo Cuestas

ARTICULO ORIGINAL CORTO

- 16 Continuidad del método de vaciado de vejiga en personas con lesión medular tras alta de internación**
Mosconi Gastón Angel, Karg Vanesa Soledad, Molina Blanco Candela

ARTICULO ORIGINAL

- 22 Efectos del uso de comunicación aumentativa alternativa, en pacientes con diagnóstico neurológico y/o alteración en la comunicación, a través del sistema Press & Say**
Patricio Barria Aburto, Pía Carrasco Cardenas, Antonia Bandera Quiñones, Diego Mabe-Castro, Cristian Núñez-Espinosa

12



Comisión Directiva 2022-2023

| | |
|-----------------------------------|----------------------------|
| Presidente | Dra. M. Mercedes Molinuevo |
| Vicepresidente | Dra. M. Alejandra Galarza |
| Secretaria | Dra. M. Sylvina Iaconianni |
| Prosecretario | Dr. José Posse |
| Tesorero | Dr. Gastón Espinet |
| Protesorero | Dr. Walter Visñuk |
| Secretaria de Actas | Dra. Andrea Legarreta |
| Directora de Publicaciones | Dra. Marcela Elías |
| Vocales Titulares | Dra. Verónica Matassa |
| | Dr. Ariel Finkelsteyn |
| | Dr. Román Coronel |
| | Dr. Roberto Gisin |
| Vocal Suplente | Dr. Gastón Mosconi |
| | Dra. Patricia Nuccetelli |

EDITORIAL

Rehabilitación en el siglo XXI: reflexión y estrategias para fortalecer los servicios

Rehabilitation in the 21st century: reflection and strategies to strengthen services

Dra. Verónica Schiariti¹

1- Doctora en Medicina y Doctora en Filosofía, Médica Pediatra, Profesora Adjunta Asociada. Universidad de Victoria. División de Ciencias Médicas, Victoria, BC, Canadá

Contacto:

Verónica Schiariti
vschiariti@uvic.ca
Division of Medical Sciences
University of Victoria
PO Box 1700 STN CSC
Victoria BC V8W 2Y2 Canada
Phone: 250-472-5500
Fax: 250-472-5505

Recibido: 01-06-2023
Aceptado: 07-06-2023



ORCID:
0000-0001-9148-4159

El siglo XXI ha puesto en el centro de atención la profunda necesidad insatisfecha de rehabilitación en todo el mundo, y destaca la importancia de fortalecer los sistemas de salud para proporcionar rehabilitación equitativa y accesible. La Organización Mundial de la Salud (OMS) destaca que considerando el envejecimiento de la población y el aumento del número de personas que viven con enfermedades crónicas, la rehabilitación es una estrategia de salud prioritaria para el siglo XXI que contribuye de manera única a optimizar el funcionamiento de la población.(1) Concretamente, la OMS recalca: 1) la rehabilitación debe estar disponible para toda la población y en todas las etapas del curso de la vida, 2) los esfuerzos para fortalecer la rehabilitación deben orientarse hacia el apoyo del sistema de salud en su conjunto y la integración de la rehabilitación en todos los niveles de atención de la salud, y 3) la rehabilitación es un servicio de salud esencial y crucial para lograr la cobertura universal de salud.(1) En el contexto Latinoamericano, y específicamente en Argentina, hay acciones propuestas por la iniciativa de la OMS – Rehabilitación 2030(1) – que pueden fortalecer y enriquecer los actuales servicios de rehabilitación para toda la población, desde las infancias hasta los adultos mayores. A saber, acción 5- Construir modelos integrales de prestación de servicios de rehabilitación para lograr progresivamente el acceso equitativo a servicios de calidad, incluidos los productos de tecnología de apoyo, para toda la población, incluidas las personas que viven en áreas rurales y remotas. Esta estrategia adopta un enfoque de derechos humanos, promoviendo la equidad en salud a nivel nacional. Acción 6 - Desarrollar una sólida fuerza laboral de rehabilitación multidisciplinaria que sea adecuada para el contexto del país y promover los conceptos de rehabilitación en toda la educación de la fuerza laboral de la salud. Esta estrategia es esencial para asegurar la continuidad y la calidad de los servicios de rehabilitación en todo el país. Por último, Acción 8 - Recopilación de información relevante para la rehabilitación para mejorar los sistemas de información de salud, incluidos los datos de rehabilitación a nivel del sistema y la información sobre el funcionamiento utilizando la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).(2) Esta estrategia enfatiza la necesidad de recolectar datos funcionales de calidad para guiar el planeamiento y la evaluación de los servicios y programas de rehabilitación a nivel regional, provincial y/o nacional. Datos funcionales - usando el lenguaje CIF- pueden ser usados como evidencia concreta de las necesidades funcionales de la población, a su vez, pueden usarse para crear indicadores de funcionamiento para identificar la población que mayor se puede beneficiar de rehabilitación temprana y adecuada, promoviendo el óptimo potencial de funcionamiento de cada individuo a lo largo de la vida.(3)

Emergencias de salud globales como la pandemia por COVID-19 han dejado al des-

cubierto brechas en los sistemas de salud,(4) incluidos en el campo de la rehabilitación, que deben llamarnos a la reflexión y acelerar un cambio estratégico en el planeamiento y en la provisión de servicios para asegurar el acceso equitativo e inclusivo a la salud. La prevención y el planeamiento de respuestas sanitarias inclusivas en todos los niveles de atención en salud son fundamentales para prepararnos para próximas emergencias sanitarias, donde la rehabilitación tiene y tendrá un rol central.

El siglo XXI ha destacado la importancia de invertir en programas de rehabilitación, con conceptos claves que incluyen servicios basados en la persona y la familia, metas funcionales, trabajo interdisciplinario, servicios en la comunidad, apoyo de los pares, tecnología de apoyo, adaptación del entorno, habilidades primero,(5) y el rol de los ambientes naturales – casa, escuela, trabajo, barrio – por nombrar algunos. A pesar de los avances hasta la fecha, queda mucho por alcanzar en términos de rehabilitación integral a lo largo de la vida. Iniciativas globales dedicadas a la rehabilitación pueden guiar modelos de rehabilitación nacionales más eficientes. Desde mi perspectiva profesional, soy muy optimista sobre el futuro del campo de la rehabilitación, la innovación tecnológica y el rápido avance del campo diagnóstico y terapéutico genético, van a brindar innumerables oportunidades funcionales para la población. Pero para poder beneficiarse de los avances que vendrán en el futuro cercano, los sistemas de salud deben estar preparados, informatizados y coordinados, por ejemplo, adoptando en forma progresiva las acciones que recalco de la iniciativa de la OMS – rehabilitación 2030. Finalmente, la rehabilitación equitativa, accesible y de calidad es un derecho que se logra con acciones colaborativas, intersectoriales, interdisciplinarias, con un claro liderazgo nacional y recursos sostenibles en el tiempo.

Palabras clave: rehabilitación, funcionamiento, habilidades, tecnología, participación

Declaración: la autora no tiene ningún conflicto de interés para declarar.

Referencias

1. Rehabilitation in health systems: guide for action. Geneva: World Health Organization; 2019. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IG
2. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: World Health Organization, 2001.
3. Schiariti V, Simeonsson RJ, Hall K. Promoting Developmental Potential in Early Childhood: A Global Framework for Health and Education. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Feb 19;18(4):2007. doi: 10.3390/ijerph18042007. PMID: 33669588; PMCID: PMC7923196.
4. Schiariti V, de Campos AC, Sudati IP, Seal AK, Springer PE, Thomson H, Wamithi S, Wei G, Spittle A, Gillick B. Global COVID-19 childhood disability data coordination: A collaborative initiative of the International Alliance of Academies of Childhood Disability. *J Pediatr Rehabil Med*. 2023 Feb 18. doi: 10.3233/PRM-220035. Epub ahead of print. PMID: 36847026.
5. Schiariti V. MY ABILITIES FIRST: Positive language in health care. *Clin Teach*. 2020 Jun;17(3):272-274. doi: 10.1111/tct.13164. Epub 2020 Apr 28. PMID: 32346949.

Protocolo de estudio sobre la calidad de vida en pacientes con lesión de la médula espinal

Study protocol on quality of life in patients with spinal cord injury

Autores: Corvalán, Paula¹; Massanet, Agustina¹; Navas, Mariángeles¹; Pereyra Aldana¹.

1- Médicos en formación en Medicina Física y Rehabilitación, Servicio de Rehabilitación, Hospital José N. Lencinas, Mendoza.

2- Médica Especialista en Medicina Física y Rehabilitación, Jefa de Residentes, Servicio de Rehabilitación, Hospital José N. Lencinas, Mendoza.

Correspondencia:
pereyraaldana.imei@gmail.com

Recibido: 22-05-2023
Aceptado: 07-08-2023

Resumen:

Introducción: La lesión de la médula espinal (LME) es un proceso patológico, de diversas etiologías, que puede resultar en alteraciones de la función motora, sensitiva y autónoma. Los pacientes con LME experimentan secuelas y complicaciones que afectan su calidad de vida. Su evaluación en estos pacientes es esencial para mejorar la atención y comprender el impacto de la enfermedad. Con los resultados que se esperan obtener en este protocolo se podrán optimizar estrategias de abordaje mejorando la atención a nuestros pacientes. **Objetivo:** Caracterizar la calidad de vida de los pacientes con LME atendidos en el servicio de rehabilitación durante el período de enero de 2022 a abril de 2023. **Métodos:** Se realizará un estudio cuantitativo, correlacional y transversal en el que se incluyen pacientes mayores de 18 años con diagnóstico de LME que recibieron tratamiento en el servicio de rehabilitación. Se utilizarán instrumentos de recolección de datos, como la escala WHOQOL-BREF, para evaluar la calidad de vida. Además, se explorará la influencia de la red de apoyo en la calidad de vida de los pacientes.

Resultados esperados: Se espera contar con un análisis para determinar los dominios más comprometidos y establecer relaciones entre variables. Se espera objetivar que los pacientes con LME presentan baja calidad de vida, asociado a las secuelas, complicaciones, contextualizados según su red de apoyo.

Conclusión: Los resultados ayudarán a mejorar estrategias de rehabilitación, llenando una brecha en la literatura sobre calidad de vida en esta población.

Palabras claves: calidad de vida; lesión de la médula espinal; rehabilitación.

Abstract:

Introduction: Spinal cord injury (SCI) is a pathological process, of various etiologies, which can result in alterations in motor, sensory and autonomic function. SCI patients experience sequelae and complications that affect their quality of life. The evaluation of quality of life in these patients is essential to improve care and understand the impact of the disease. With the results that are expected to be obtained in this protocol, it will be possible to optimize approach strategies, improving care for our patients. **Aim:** To characterize the quality of life of patients with SCI treated in the rehabilitation service during the period from January 2022 to April 2023.

Methods: A quantitative, correlational and cross-sectional study will be carried out in which patients over 18 years of age diagnosed with SCI who received treatment in the rehabilitation service are included. Data collection instruments, such as the WHOQOL-BREF scale, will be used to assess quality of life. In addition, the influence of the support network on the quality of life of patients will be explored.

Expected results: An analysis is expected to determine the most compromised domains and establish relationships between variables. It is expected to objectify that patients with SCI have low quality of life, associated with sequelae, complications, contextualized according to their support network.

Conclusion: The results will help improve rehabilitation strategies, filling a gap in the literature on quality of life in this population.

Keywords: quality of life; spinal cord injury; rehabilitation.

Introducción

La Lesión de la Médula Espinal (LME) se puede definir como todo proceso patológico, de cualquier etiología, que afecta a la médula espinal y puede originar alteraciones de la función motora, sensitiva y autónoma.(1) Según su causa se puede clasificar en traumática y no traumática, dentro de las primeras, se describen los accidentes automovilísticos, las caídas de altura o propia altura, inmersión por zambullida, accidentes deportivos y causas violentas, como las heridas por arma de fuego o arma blanca, en cuanto a las no traumáticas, se refieren las de origen congénito, causas tumorales, de estenosis espinal, isquemia vascular u otras.(2)

Según el nivel de lesión se pueden clasificar en cervical, dorsal y lumbosacra y de acuerdo con la extensión en completa e incompleta.(3) Su clasificación según la American Spinal Injury Association (ASIA), se basa en una evaluación motora y sensitiva estandarizada y se utiliza para definir dos niveles motores, dos niveles sensitivos y uno neurológico, como así también para clasificar las lesiones como completas o incompletas.(4) Las personas que cursan con esta patología pueden presentar, además de afectación motora y sensitiva, en dos o más extremidades y tronco, secuelas primarias tales como son: espasticidad, disfunciones autonómicas como vejiga e intestino neurogénicos, disfunción sexual, alteración cardiorrespiratoria y de la termorregulación, dolor de tipo musculoesquelético o neuropático y trastornos del sueño. En concordancia con estas alteraciones se pueden desarrollar complicaciones como: úlceras por presión, infecciones de vías urinarias, litiasis, reflujo vesico-ureteral, ureterohidronefrosis, hemorroides, íleo, abdomen agudo, trombosis venosas, infecciones de vías respiratorias, alteraciones ortopédicas como escoliosis, pie equino, osificaciones heterotópicas y fracturas patológicas.(5) Estas secuelas y complicaciones generan un gran impacto en la calidad de vida, afectando directamente en el desempeño de las actividades de la vida diaria.(6)

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define calidad de vida como la manera en que el individuo percibe su vida, el lugar que ocupa en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive, la relación con sus objetivos, expectativas, normas, criterios y preocupaciones.(7) Este es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el proceso psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno.(8) La gran cantidad de aspectos psicosociales que hacen parte de los cuidados en las enfermedades crónicas surge de las respuestas

individuales de los pacientes, las familias, los amigos y la sociedad, frente al diagnóstico y al pronóstico; cualquiera que sea el resultado de la enfermedad, el objetivo es mejorar la calidad de vida. La red de apoyo y la supervivencia incluyen temas específicos que deben tratarse con éxito para lograr este objetivo.(9)

Hill y colaboradores(10) llevaron a cabo una revisión sistemática sobre instrumentos para medición de calidad de vida en personas con LME, donde se incluyeron entre otras, las escalas SF36 y WHOQOL-BREF(14); si bien SF36 es ampliamente utilizada y validada requiere una evaluación adicional de sus propiedades de medición. Se llegó a la conclusión de que el WHOQOL-BREF(14) es el instrumento más aceptable y establecido para evaluar calidad de vida después de una LME. Esta escala proporciona un perfil de calidad de vida percibida por la persona y consta de 26 ítems que evalúan los siguientes dominios: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente.

Dada la mayor probabilidad de sobrevivir a la lesión de médula espinal inicial y tener una esperanza de vida prolongada, una mejor calidad de vida se ha convertido en un objetivo cada vez más importante en la práctica de rehabilitación. Así como también su evaluación se traduce en un índice valioso para evaluar el éxito de las intervenciones de rehabilitación, la progresión de la LME y la carga adicional de comorbilidades secundarias.(11)

En la provincia de Mendoza, nuestro servicio de rehabilitación del Hospital José N. Lencinas es la única entidad estatal que brinda rehabilitación integral a pacientes con patologías neurológicas y del aparato locomotor, tanto adultos como niños, a través de 10 áreas involucradas conformando un equipo interdisciplinario. En la actualidad existen dos tipos de modalidad de abordaje: ambulatoria e internación, esta última desde el mes de noviembre del año 2021. Las personas con lesión de médula espinal representan un número importante en la totalidad de los pacientes que asisten a nuestro servicio, siendo además un lugar de referencia para la derivación desde hospitales generales de agudos de la provincia.

A la fecha no se han registrado estudios en nuestro servicio sobre la calidad de vida en personas con LME, por lo que con los resultados que se esperan obtener en este protocolo se podrán optimizar estrategias de abordaje mejorando la atención a nuestros pacientes. Además, los datos disponibles sobre calidad de vida son limitados, por lo que los hallazgos representarán una valiosa contribución a la literatura en general.

Se plantea como objetivo general caracterizar la calidad

de vida de los pacientes mayores de 18 años con lesión de médula espinal del servicio de rehabilitación del Hospital Lencinas atendidos durante el período desde enero de 2022 hasta abril de 2023. Para estos los objetivos específicos serán: determinar los dominios de la escala de medición de calidad de vida más comprometidos, establecer relación de la edad, género, tipo y nivel de lesión de la médula espinal con cada dominio de la escala de calidad de vida y correlacionar red de apoyo con los diferentes dominios de la escala de calidad de vida.

Métodos

El presente es un estudio de tipo cuantitativo correlacional transversal.

Los criterios de inclusión son: pacientes edad mayor a 18 años con diagnóstico de LME y que acepten participar del estudio. Los criterios de exclusión son: pacientes con trastornos cognitivos o psiquiátricos descompensados o sin tratamiento, con diagnósticos registrados en historia clínica.

La población de pacientes está conformada por todas aquellas personas mayores de 18 años que presentan LME que recibieron tratamiento tanto en modalidad ambulatoria como en internación, en el Servicio de Rehabilitación del Hospital José N. Lencinas desde enero de 2022 hasta abril de 2023. La muestra resulta no probabilística y se registró un número total de 38 pacientes en la base de datos del servicio que cuentan con los criterios ya mencionados.

Tras la selección de pacientes, los mismos serán contactados por vía telefónica o personalmente para invitarlos a participar del estudio; se les brindará la información sobre la metodología de respuesta de los instrumentos de recolección de datos pudiendo ser en formato papel o de manera digital, contemplando también la posibilidad o no de asistir al servicio de manera personal, ofreciendo cubrir gastos necesarios.

Con respecto a las variables se definen conceptualmente y operacionalmente en la tabla 1 y a continuación se describen los instrumentos de recolección de datos.

Instrumento de recolección

Se utilizará como instrumento de recolección de datos un formulario que complementará al cuestionario de calidad de vida WHOQOL-BREF(14). En el formulario se registrarán datos sociodemográficos: edad, género, nivel de instrucción y red apoyo y las características clínicas de la lesión de la médula espinal: su causa, tipo y el nivel de afectación. Estos datos son registrados en las historias clínicas y son establecidos según los estándares internacionales de la ASIA la cual clasifica el

compromiso medular en lesión: completa (ASIA A) o incompleta (ASIA B, C, D o E) y el nivel neurológico lo define como el nivel más caudal de la médula con sensibilidad intacta y fuerza en músculos antigravitatorios, siempre y cuando la función sensitiva y motora rostralmente sea normal; pudiendo ser de tipo cervical, torácico o lumbosacro.(12)

La escala WHOQOL(14) es uno de los instrumentos más difundidos para la evaluación de calidad de vida en diferentes culturas, dentro del contexto de los sistemas de valores, las metas personales, los estándares y las preocupaciones de un individuo. Fue desarrollado por la Organización Mundial de la Salud, inicialmente propuesto con un número de 236 preguntas, las cuales fueron reducidas a 100 ítems (WHOQOL-100). Estudios subsecuentes, incluyendo la colaboración de la República Argentina, produjeron un instrumento aún más breve, el WHOQOL-BREF(14), que consta de 26 preguntas. Las propiedades psicométricas del WHOQOL-100 y el WHOQOL-BREF(14) en las muestras argentinas han sido presentadas en la literatura científica.(13) Los 26 elementos se abordan en cuatro dominios de calidad de vida, que incluyen salud física (7 elementos), salud psicológica (6 elementos), relaciones sociales (3 elementos) y medio ambiente (8 elementos), mientras que los otros 2 elementos miden la calidad de vida general autopercebida y salud. Los ítems se califican en una escala Likert de 5 puntos (puntuación baja de 1 a puntuación alta de 5) que conduce a una puntuación media por dominio que varía de 4 a 20. La puntuación media del dominio se transforma luego linealmente en una escala de 0 a 100, con una puntuación más alta que indica una calidad de vida más alta.(14) Será realizado bajo la modalidad de autoadministración y en caso de analfabetismo se asistirá al paciente o será contestado con la asistencia de un familiar.

Como se describió anteriormente el apoyo social toma relevancia en la evaluación de calidad de vida; se trata de un constructo multidimensional definido por Sluzki (1996)(15) como el conjunto de relaciones familiares y no familiares que brindan algún tipo de ayuda: emocional, práctica, económica, compañía o consejo/guía. Existen instrumentos validados y traducidos al español que miden el apoyo social, dentro de ellos el cuestionario MOS de apoyo social percibido que fue desarrollado por Sherbourne y Stewart en 1991 del grupo el MOS-SSS, The Medical Outcomes Study Social Support Survey(16). Es un instrumento válido para la población argentina. El mismo cuenta con 20 ítems, el ítem número 1 hace referencia al tamaño de la red social y los

Tabla 1. Variables

| OBJETIVO | VARIABLE | DEFINICIÓN CONCEPTUAL | DEFINICIÓN OPERACIONAL |
|---|---|---|--|
| Conocer la calidad de vida de los pacientes con LME | Calidad de vida | Percepción que tiene un individuo de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. | Escala WHOQOL-BREF (14) |
| Describir las características sociodemográficas y clínicas de la población estudiada. | Edad | Tiempo que ha vivido una persona contando desde su nacimiento. | Años |
| | Género | Vivencia interna e individual del género tal como cada persona la siente, la cual puede corresponder o no con el sexo asignado al momento del nacimiento, incluyendo la vivencia personal del cuerpo. | Femenino Masculino Otro |
| | Estado civil | Condición de una persona en relación con su nacimiento, nacionalidad, filiación o matrimonio que se hacen constatar en el Registro Civil y que delimitan el ámbito propio de poder y responsabilidad que el derecho reconoce a las personas. | Soltero Casado Divorciado Viudo/a |
| | Nivel de instrucción | Grado de escolarización con la que cuenta una persona | Analfabetismo Primario incompleto Primario completo Secundario incompleto Secundario completo Universitario incompleto Universitario completo |
| | Red de apoyo | Conjunto de relaciones familiares y no familiares que brindan algún tipo de ayuda: emocional, práctica, económica, compañía o consejo/guía. | Cuestionario MOS de apoyo social percibido. Máximo Medio Mínimo |
| | Causa de lesión | Circunstancia por la que ocurre la lesión. | Traumática No traumática |
| Tipo de lesión de la médula espinal | Ausencia o preservación de la función motora y sensitiva a nivel de los segmentos sacros. | Escala ASIA Completa Incompleta | |
| Nivel neurológico de la LME | Nivel más caudal de la médula con sensibilidad intacta y fuerza en músculos antigravitatorios (MRC 3 o más) siempre y cuando la función sensitiva y motora rostralmente es normal (intacta) respectivamente | Escala ASIA Nivel Cervical (C1-C7) Nivel Torácico (T1-T12) Nivel Lumbosacro (L1-S2) | |
| Determinar los dominios de Calidad de vida más comprometidos. | Dominios | Físico: actividades de la vida diaria, asistencia médica, energía, fatiga, movilidad, confort y dolor, sueño y descanso y capacidad para trabajar. Psicológico: imagen física y apariencia, sentimientos negativos y positivos, autoestima, espiritualidad, religión o creencias personales, pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración. Social: relaciones personales, apoyo social y actividad sexual. Medioambiental: recursos financieros, libertad, inseguridad física, salud y cuidados sociales: accesibilidad y calidad, asistencia social, ambiente del hogar, oportunidades para adquirir nueva información y habilidades, participación, recreación y actividades de ocio, polución, ruidos, tráfico, clima; transporte. | Escala Likert De satisfacción 1-Muy insatisfecho 2-Poco satisfecho 3-Lo normal de satisfecho 4-Bastante satisfecho 5-Muy satisfecho De frecuencia 1-Nada 2-Un poco 3-Lo normal 4-Bastante 5-Extremadamente De cantidad 1-Nada 2-Un poco 3-Moderado 4-Bastante 5-Totalmente |

19 ítems restantes están referidos a cuatro dimensiones del apoyo social funcional: emocional, instrumental, interacción social positiva y apoyo afectivo. Cada ítem se puntúa según escala Likert de 5 puntos (puntuación baja de 1 a puntuación alta de 5). El índice global de apoyo social se obtiene sumando los puntos de todos los ítems, se obtienen valores máximos, mínimos y medios del índice global de apoyo social y de las cuatro dimensiones de apoyo investigadas. Se considera que el apoyo global es escaso cuando el índice es inferior a 57 puntos. Se podrá catalogar como falta de apoyo emocional (confidencial/informacional), instrumental, de interacción social y afectivo cuando las puntuaciones están por debajo de 24, 12, 12 y 9, respectivamente.(17)

Análisis de datos

El proceso de análisis de datos será mediante el software SPSS de IBM®. Mediante este programa podremos analizar distribución de frecuencia, medidas de tendencia central (media, mediana, modo), medidas de variabilidad (rango desviación estándar, varianza) y gráficas.

Consideraciones éticas

El trabajo fue presentado y aprobado por el comité de docencia de investigación del Hospital José Néstor Lencinas. Será presentado al Comité de Ética en Investigación del Hospital Central.

Cronograma

El proyecto se llevará a cabo desde el mes de abril al mes de diciembre del año 2023. Durante la fase de planeación se realizará: revisión y corrección del proyecto, confección del cuestionario y selección de pacientes. En fase de ejecución se realizarán las actividades de: citación de pacientes, recolección de datos, tabulación de los datos y análisis e interpretación de los datos. Por último, durante la fase de comunicación se hará la confección y presentación de informe final y divulgación de resultados.

Discusión

El cuestionario que se realizará es autoadministrable y sencillo. La escala que se utiliza para la medición de calidad de vida, WHOQOL BREFF(14), no es específica de la patología en análisis, pero si se encuentra validada; las escalas específicas están validadas pero no traducidas a nuestro idioma. El número de pacientes encuestados podría resultar insuficiente, lo cual podría compensarse al incluir población de otras instituciones en estudios posteriores. El protocolo se podría aplicar para el análisis de calidad de vida en otras patologías.

Conclusión

Se espera objetivar que los pacientes con LME presentan bajo puntaje en la escala de medición de calidad de vida; asociado a sus secuelas y complicaciones, contextualizados según su red de apoyo percibido. Con los resultados que se esperan registrar en este protocolo se podrán optimizar y proponer estrategias de abordaje mejorando la atención en el servicio de rehabilitación. Serás de valioso aporte a la literatura en general ya que la bibliografía disponible sobre calidad de vida es limitada.

Agradecimientos

Agradecemos a la Mag. Silvana Mercante, Jefa del Servicio de Rehabilitación del Hospital Jose N. Lencinas y la Mag. Lizzeth Vejling, Directora del Área de Ciencia y Técnica de la Universidad Juan A. Mazza por su valioso apoyo y orientación en este proyecto de investigación.

Contribución de los autores

Quienes participaron en la elaboración de este artículo, han trabajado en la concepción del diseño, recolección de la información y elaboración del manuscrito, haciéndose públicamente responsables de su contenido y aprobando su versión final.

Conflicto de interés

Este protocolo no presenta ningún conflicto de interés.

Fuentes de apoyo

La presente investigación no cuenta con fuentes de financiación.

Originalidad

Este artículo es original y no ha sido enviado para su publicación a otro medio de difusión científica en forma completa ni parcialmente.

Cesión de derechos

Quienes participaron en la elaboración de este artículo ceden los derechos de autor a SAMFYR para publicar en la "Revista de Rehabilitación".

BIBLIOGRAFÍA

1. Méndez, Márquez, Bataller. Lesión medular: concepto y epidemiología. Martín del Rosario FM, Ruiz Fernández MA, García Bravo AM, Martín Álamo MN, Enríquez JS, editores. Manual de rehabilitación y medicina física. España; 2016. p. 943-954.
2. Heredia Y, Caleri B, Toledo M, Gómez D, Rearte C. Características clínicas y sociodemográficas de sujetos con lesión medular espinal de un hospital público de la provincia de Mendoza, Argentina. Estudio descriptivo. *Argentinian Journal of respiratory and Physical Therapy*. 2022. Vol. 4(3) p. 16-22.
3. Strassburguer Lona, Hernández Porras, Barquín Santos. La lesión medular. Guía Manejo de Lesión Medular Crónica. ASPAYM 2018, p. 16-34.
4. Middleton J, Marino R, Kennedy P. Información preliminar. Harvey Lisa. Tratamiento de la lesión medular, guía para fisioterapeutas. España: Elsavier; 2010. P 3-26.
5. Strassburguer Lona, Hernández Porras, Barquín Santos. Fisiopatología, consecuencias y complicaciones de la lesión medular. Guía Manejo de Lesión Medular Crónica. ASPAYM 2018 , p. 36-83.
6. Sweet S, Noreau L, Leblond J, Dumont F. Understanding Quality of Life in Adults with Spinal Cord Injury Via SCI-Related Needs and Secondary Complications. *Top Spinal Cord Injury Rehabilitation*. 2014. Vol 20(4) p. 321-328.
7. Cardona-Arias A, Higuera-Gutiérrez L. Aplicaciones de un instrumento diseñado por la OMS para la evaluación de la calidad de vida. *Revista Cubana de Salud Pública*. 2014;40 (2):171-186
8. Botero de Mejía B Pico Merchán M. Calidad de vida relacionada con la salud (cvrs) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. *Hacia la promoción de la salud*. 2007. Volumen 12, págs. 11 - 24.
9. Vinaccia S, Orozco L. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Perspectivas en psicología*. 2005. Vol. I, No. 2,p. 125 - 137.
10. Hill MR, Noonan VK, Sakakibara BM, Miller MC, SCIRE Research Team. Quality of life instruments and definitions in individuals with spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord-Nature*. 2010 Jun;48(6):438-50
11. Meltem V, Ebru Y, Evrim C, Berrin G, Ahmet B, Belgin. Assessment of quality of life in relation to spasticity severity and socio-demographic and clinical factors among patients with spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*. 2020. Vol 43(2):193-200
12. American Spinal Injury Association ASIA. Standards for Neurological Classification of SCI (internet). 2011. Disponible en: <http://www.asia-spinalinjury.org>
13. Jatuff D, Zapata-Vega M, Montenegro R, Mezzich J. El índice multicultural de calidad de vida en Argentina: un estudio de validación. *Actas Españolas de Psiquiatría*. 200. Vol. 35 (4) p. 253-258
14. Power M, Kuyken W. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*. 1998. Vol. 46, No. 12, p. 1569-1585.
15. Sluzki, C. La red social: frontera de la práctica sistémica. En C. Sluzki, La red social: frontera de la práctica sistémica (pág. 42). Barcelona: Gedisa. 1996.
16. Rodríguez Espínola S y E, Carmelo H. Validación Argentina del Cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido. *Psicodebate. Psicología, Cultura y Sociedad*. Centro Interdisciplinario de Investigaciones en Psicología Matemática y Experimental "Dr. Horacio J.A. Rimoldi". CONICET. 2007. Vol. 7, p. 155- 168.
17. Revilla Ahumada L, Bailón Muñoz E. El cuestionario Medical Outcomes Study (MOS), un instrumento para evaluar el apoyo social. *Sociedad española de medicina de familia y comunitaria*. Publicación periódica del programa de actividades comunitarias en atención primaria. 2014; 16.

Desarrollo de un Registro Argentino de parálisis cerebral (RAR-PC) en el marco de un registro internacional multicéntrico de personas con parálisis cerebral en países de bajos y medianos ingresos

Development of an Argentine Cerebral Palsy Register (RAR-PC) within the framework of an international multicenter registry of people with cerebral palsy in low- and middle-income countries

Autores: Mercedes Ruiz Brunner¹, Federico Sánchez², L. Johana Escobar Zuluaga², M. Elisabeth Cieri¹, Ana Laura Condinanzi³, Carolina Ayllón⁴, Israt Jahan⁵, Gulam Khandaker⁶, Eduardo Cuestas⁷.

1- Dra. en ciencias de la Salud, Lic. en Nutrición, Becaria posdoctoral de CONICET. Instituto de Investigaciones Clínicas y Epidemiológicas (INICyE) y Escuela de Nutrición, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Córdoba, Córdoba, Argentina
 2- Lic. En Kinesiología y Fisioterapia, Doctorando en Ciencias de la Salud. INICyE, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Córdoba, Córdoba, Argentina.
 3- Lic. en Nutrición. INICyE, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Córdoba, Córdoba, Argentina
 4- Médica Especialista en Medicina Física y Rehabilitación. Jefa de Sala del Servicio de MFyR del Hospital Sor María Ludovica, La Plata. Dir. Méd. Centro CRIA, La Plata, Bs. As.
 5- PhD. Post-doctoral Research Fellow. CSF Global and Asian Institute of Disability and Development (AIDD), University of South Asia, Bangladesh. School of Health, Medical and Applied Sciences, Central Queensland University, Australia.
 6- PhD/ Public Health Director and Professor. School of Health, Medical and Applied Sciences, Central Queensland University, Australia. Sydney Medical School, The University of Sydney, Sydney, Australia. Central Queensland Hospital and Health Service, Australia.
 7- Dr. en Medicina. Médico Pediatra, Profesor Titular de la 2da Cátedra de Clínica Pediátrica y Dir. del Inst. de Investigaciones Clínicas y Epidemiológicas (INICyE), Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Córdoba, Córdoba, Argentina.

Correspondencia:
mercedesruizb@fcm.unc.edu.ar

Recibido: 20-06-2023
Aceptado: 1-08-2023



ORCID:
MRB: 0000-0002-4022-6261
LJEZ: 0000-0002-3726-024X
MEC: 0000-0002-2889-4240
ALC: 0000-0001-8440-021X
IJ: 0000-0001-7077-3146
GK: 0000-0002-0661-4113
EC: 0000-0001-9528-5747

Resumen:

Introducción: La parálisis cerebral (PC) es la discapacidad motora más común en la población pediátrica. Existen registros poblacionales de PC en otros países desarrollados de Europa y Australia que permiten la vigilancia clínica y epidemiológica de la PC. En Argentina no existe un sistema de vigilancia epidemiológica. Este estudio busca establecer un Registro Argentino de PC (RAR-PC) como parte del Registro Global de PC de países de bajos y medios ingresos (GLM CPR) para recopilar datos consistentes.

Objetivos: desarrollar el RAR-PC, el cual será una base de conocimientos sobre epidemiología de la PC en Argentina para desarrollar estrategias de prevención, diagnóstico e intervención temprano, culturalmente apropiadas y rentables.

Métodos: La población de estudio serán personas con parálisis cerebral desde los 0 años que viven en Argentina. Formará parte del GLM CPR utilizando la misma definición de caso, algoritmo de diagnóstico y mecanismo de vigilancia. Los datos se recopilarán utilizando un formulario estructurado con variables centrales basadas en datos mínimos utilizados por otros registros internacionales. Para el análisis de los datos las frecuencias se describirán en porcentajes con sus IC95%. La relación entre variables se analizará mediante test de Fisher, prueba t o Mann-Whitney. Se calcularán OR con sus IC95% ($p < 0,05$).

Conclusiones: Este será el primer Registro Argentino establecido como un estudio multicéntrico internacional para la PC en los países de ingresos bajos y medianos. Producirá datos consistentes combinados de múltiples centros en todo el mundo, lo que aumentará el poder estadístico para la investigación.

Palabras claves: Parálisis Cerebral, Discapacidad, Epidemiología.

Abstract:

Introduction: Cerebral palsy (CP) is the most common motor disability in the pediatric population. There are population-based CP registries in other developed countries in Europe and Australia that allow clinical and epidemiological surveillance of CP. In Argentina there is no epidemiological surveillance system. This study seeks to establish an Argentinian Register of CP (RAR-PC) as part of the Global Registry of CP of LMIC (GLM CPR) to collect consistent data.

Aim: to develop the RAR-PC, which will be a knowledge base on the epidemiology of CP in Argentina to establish a culturally appropriate and cost-effective early prevention, diagnosis and intervention strategies.

Methods: The study population will be people with CP from the age of 0 who live in Argentina. It will be part of the GLM CPR using the same case definition, diagnostic algorithm, and surveillance mechanism. Data will be collected using a structured form with core variables based on minimal data used by other international registries. For data analysis, the frequencies will be described in percentages with their 95% CI. The relationship between variables will be analyzed using Fisher's test, t test or Mann-Whitney. OR will be calculated with their 95% CI ($p < 0.05$).

Conclusions: This will be the first Argentinian Register established as an international multicenter study for CP in low- and middle-income countries. It will produce consistent data pooled from multiple centers around the world, increasing statistical power for research.

Keywords: Palsy, Disability, Epidemiology

Introducción

La parálisis cerebral (PC) es la causa más común de discapacidad motora infantil a nivel mundial, su variabilidad en las manifestaciones clínicas presenta un real desafío para su diagnóstico y estandarización del tratamiento^{1,2}. Se estima que la mayoría de los niños con discapacidad reside en países de ingresos bajos y medios (PIBM), y que la PC es entre 5 a 10 veces más común y con mayor compromiso motor en parte las partes del mundo más desfavorecidas (3-6), aunque al día de hoy no existe sistematización de datos epidemiológicos en la mayoría de estos países.

Los registros de PC se han establecido en Europa (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe - SCPE) y Australia (Australian Cerebral Palsy Register - ACPR) durante más de 30 años, generando una enorme cantidad de datos originales sobre la incidencia, prevalencia, etiologías y factores de riesgo de PC en países de altos ingresos. Además, SCPE y ACPR, facilitaron ensayos de intervención a gran escala utilizando los registros de PC como marco de muestreo (7-9). En 2015, se da inicio en Bangladesh al primer registro de PC basado en la población en un PIBM(10). Desde entonces, han surgido varios registros de PC y se ha informado sobre la epidemiología de la PC en varios PIBM, incluidos Sri Lanka, Indonesia, Nepal, Vietnam, Surinam, Argentina, Ghana y Uganda (11-16). Más tarde, en 2018, se concibió una plataforma global para registros de PC en PIBM y se estableció el Registro Global de PC de PIBM (GLM CPR)(17).

En los registros de PIBM sugieren que, a diferencia de los países de ingresos altos, la PC es causada con mayor frecuencia por factores de riesgo prevenibles como la depresión respiratoria neonatal relacionada con el parto, la encefalopatía neonatal y las infecciones. Asimismo, que la edad diagnóstica promedio es mayor y el acceso a los servicios de rehabilitación está condicionado por características socio-económicas y culturales de las familias (11-17). Esto sugiere que las técnicas de intervención y diagnóstico temprano que se utilizan en los países desarrollados pueden no ser tan aplicables a los PIBM.

En los últimos años nuestro grupo de investigación ha realizado publicaciones sobre la población con PC en Argentina. Se ha observado que en los centros de rehabilitación y centros educativos terapéuticos a nivel local existe una alta prevalencia de casos de niños con PC con compromiso motor severo y que más de

la mitad presentaban desnutrición moderada y severa. Se evidenció que a medida que se acrecienta la severidad motora aumenta el riesgo a desnutrición, disfagia, reflujo gastroesofágico y constipación. Vimos que los niños con PC tienden a tener mayores dificultades en el crecimiento, y que estos problemas presentan una elevada prevalencia en Argentina comparado con otros países desarrollados (6,18-20). En Argentina, conviven distintos contextos sociales, de acceso a la salud y recursos, y se podría suponer que esto afectaría de forma distinta la prevalencia de factores de riesgo de PC a lo largo del país, combinando las prevalencias que se encuentran en países desarrollados con países no desarrollados. En nuestro conocimiento, no existe un registro de PC que sirva de sistema de vigilancia epidemiológica en Argentina.

En este estudio planeamos establecer un Registro Argentino de PC (RAR-PC) como parte del Registro Global de PC de PIBM (GLM-CPR) para recopilar datos consistentes combinados de múltiples centros y países para tener una mejor comprensión de la PC en los PIBM, acompañados por el equipo de registros de PC de Australia (ACPR) y el GLM CPR. Brindando así información epidemiológica de la PC para desarrollar estrategias e intervenciones de prevención relevantes, culturalmente sensibles y rentables. El RAR-PC en Argentina brindará un sistema de estandarización de datos epidemiológicos comparables con otros países, siendo el primero desarrollado para Latino América, y resultando como modelo sólido de protocolo para la región.

Objetivos del estudio

Este estudio tiene como objetivo desarrollar el Registro Argentino de PC (RAR-PC), el cual será un repositorio digital de datos anónimos multicéntrico en Argentina. El RAR-PC será una base de conocimientos sobre epidemiología de la PC en Argentina para desarrollar estrategias de prevención, diagnóstico e intervención temprano, culturalmente apropiadas y rentables. Será el primer registro del GLM CPR en Latinoamérica, y servirá como modelo para la creación de un registro latinoamericano de PC.

Se plantean como objetivos específicos:

1. Establecer la infraestructura técnica, incluyendo un formulario de registro adaptado al español argentino, para un Registro Argentino de PC (RAR-PC) que formará parte del GLM CPR que permitirá el intercambio de datos a través de un protocolo armonizado.
2. Desarrollar una base de datos de personas con PC

para comprender mejor la epidemiología de la PC en Argentina considerando sus distintas regiones.

3. Establecer los factores de riesgo de la PC en Argentina para desarrollar estrategias de prevención relevantes, culturalmente sensibles y rentables.

4. Desarrollar un protocolo armonizado factible de ser utilizado en otros países de la región para el estudio de la salud de las personas con PC (etiología, características clínicas y funcionales, condiciones asociadas, características socio-culturales de las familias, acceso al sistema de salud y rehabilitación, entre otras).

5. Establecer colaboraciones regionales para la ejecución de proyectos de investigación en Argentina, creación de estrategias de intervención y propuestas para la mejora de prestación de servicios, y la promoción de la salud de las personas con PC.

Metodología

Este estudio será un registro incluido en una plataforma global para la vigilancia basada en la población con PC (GLM CPR) utilizando la misma definición de caso, algoritmo de diagnóstico y mecanismo de vigilancia. Será un estudio observacional, descriptivo de corte transversal de la epidemiología de la PC a nivel local. La investigación Comenzó en Octubre 2022 y continúa hasta la actualidad.

Participantes del estudio y definición de casos

La población de estudio serán personas con PC desde los 0 años que vivan en Argentina. El RAR-PC al igual que el GLM-CPR adoptará la definición de caso de PC utilizada en la vigilancia de la PC en Europa (SCPE), el Registro de PC de Australia y el Registro de PC de Bangladesh, que permite el uso de cualquier definición de PC que incluya los siguientes cinco elementos clave comunes a las definiciones publicadas (1,21).

Definición de caso de la Parálisis cerebral:

- Es un término genérico para un grupo de trastornos.
- Es una condición que es permanente pero que no cambia.
- Implica un trastorno del movimiento y / o postura y de la función motora.
- Se debe a una interferencia, lesión o anomalía no progresiva.
- La interferencia, lesión o anomalía se origina en el cerebro inmaduro.

Criterios de inclusión y exclusión

Serán incluidos en el estudio todas las personas con PC que cumplan con cualquiera de los elementos de las cinco dimensiones mencionados en la "definición de caso". Para los niños menores de 5 años, su inclusión en el re-

gistro de PC se revisará cuando el individuo cumpla los 5 años de edad. Si hay nueva información disponible, se puede actualizar una entrada de caso, lo que puede implicar la inclusión o exclusión del registro de PC. Quedarán excluidos aquellas personas que no presenten un diagnóstico claro de PC, pudiendo ser incluidas en el caso de que se rectifique el diagnóstico.

Algoritmo de diagnóstico

Este proyecto utilizará el algoritmo de diagnóstico para el diagnóstico temprano de PC o de alto riesgo, que se desarrolló como una guía de práctica clínica internacional (1,21). Se buscará implementar las mejores prácticas entre los médicos e investigadores involucrados en el proyecto para la atención de las personas con discapacidad desde el marco de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (22,23).

Formulario de registro para la recopilación de datos

Los datos se recopilarán utilizando un formulario de registro de datos estructurado que consta de variables centrales basadas en conjuntos de datos mínimos utilizados por Australia y la GLM CPR que han sido desarrollados en consulta con expertos internacionales para todos los sitios.

El formulario se tradujo del inglés, y se hizo una adaptación al español de Argentina junto a un panel de expertos que fueron consultados. Se considero expertos a profesionales de la salud con más de 5 años de trayectoria en la atención de personas con PC.

Se recopilarán datos sobre las siguientes variables:

- Factores sociodemográficos de la familia.
- Características del parto y del embarazo
- Etiología de la PC (tipo de daño neurológico, momento y causa de PC).
- Características clínicas y funcionales de la PC incluyendo el nivel del sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS), nivel del sistema de clasificación de habilidades manual (MACS), nivel de sistema de clasificación de las habilidades para la comunicación (CFCS), nivel de sistema de clasificación de habilidades para comer y beber (EDACS).
- Condiciones asociadas.
- Medidas antropométricas actuales y al momento de nacer.
- Acceso a rehabilitación, salud y certificado único de discapacidad
- Situación educativa y laboral de las personas con parálisis cerebral.

El formulario de recopilación de datos y la lista de variables principales están disponibles para todos los centros miembros del RAR-PC. El formulario contiene preguntas que serán respondidas por las familias y preguntas que se responden con datos de la historia clínica o con información brindada por el médico de cabecera. El formulario se completa por una entrevista realizada por un miembro de nuestro equipo de investigación o profesionales de salud perteneciente a los centros de salud participantes.

Mecanismo de reclutamiento

El RAR-PC adoptará mecanismos de vigilancia basados tanto en instituciones, en centros de rehabilitación y de salud, como reclutamiento en comunidad o población en tres etapas (Figura 1). Estas etapas se irán desarrollando a lo largo de las distintas regiones de Argentina.

Etapas: Etapa 1: Centros de rehabilitación y atención de personas con discapacidad

Se invitará a participar a centros de rehabilitación, centros educativos terapéuticos y centros de día especializados en discapacidad motora. Se establecerá un acuerdo con cada institución identificando el listado de personas con PC asistentes a su centro o en sus bases de datos. Se invitará a todas las personas con PC a participar del RAR-PC. Aquellas personas que deseen participar se completará el formulario del registro. Además, si se dispone de ellos, se comprobarán los registros institucionales para localizar a los niños con parálisis cerebral que hayan acudido a esos centros, pero que ya no reciban sus servicios, e invitarles a participar en el registro. Asimismo, se invitará a participar a personas con PC y profesionales de la salud independientes que atienden a personas con PC a que conozcan sobre el RAR-PC y participen de forma voluntaria.

Etapas: Etapa 2: Reclutamiento en centros de salud

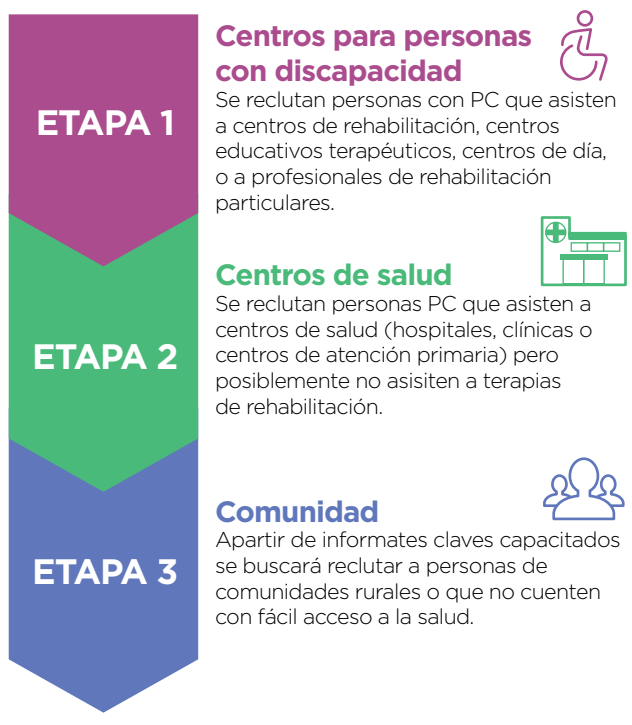
En esta etapa se incluirá a centros de salud como hospitales y clínicas, y a centros de atención primaria de la salud que reciban personas con PC que posiblemente no cuenten con terapias de rehabilitación o al menos no de forma frecuente. En muchos casos serán personas con PC que no cuentan con certificado único de discapacidad (CUD) vigente y asistan a estos centros de salud por otras problemáticas.

Etapas: Etapa 3: reclutamiento basado en comunidad

En esta etapa se tratará de contactar a personas que no cuenten con un diagnóstico de PC, o no conozcan si lo tienen, y que no asistan regularmente al sistema de

salud. Apunta a la inclusión de comunidades relegadas ya sea por vivir en zonas rurales o por acceso económico. Para esto se formará a personas de referentes en diversas comunidades y zonas como informantes claves, quienes establecerán listados de personas que podrían tener PC. Estas personas serán luego evaluadas por profesionales de la salud para establecer su posible diagnóstico de PC y derivadas a los centros de salud más cercanos.

Figura 1- Etapas de reclutamiento del Registro Argentino de Parálisis cerebral (RAR-PC)



Comité de seguimiento del RAR-PC

El RAR-PC contará con un comité de seguimiento. El comité de seguimiento estará formado por familias, cuidadores, personas con discapacidad y profesionales de la salud que se unan como voluntarios. El presidente será elegido por los miembros del comité y rotará cada 2 o 3 años. Con reuniones periódicas, el comité de seguimiento intervendrá en la toma de decisiones de las acciones a seguir del RAR-PC. Se encargará de evaluar el desarrollo de las actividades, desarrollar nuevas estrategias de captación y difusión de resultados, y gestionar actividades recreativas e inclusivas para personas con discapacidad y su comunidad y otras actividades de promoción.

Seguridad de datos y aspectos éticos

El RAR-PC tendrá un custodio de datos designado para

su registro respectivo, que será el investigador principal asignado por el Instituto de Investigaciones Clínicas y Epidemiológicas (INICyE), perteneciente a la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Córdoba. Después de la recopilación de datos, los datos identificados con códigos (codificados) y desidentificados se compartirán con el depósito de datos en línea del GLM CPR.

El RAR-PC ya cuenta con aval del comité de ética otorgado por el Comité de Ética del Hospital Nacional de Clínicas de la Provincia de Córdoba. Se tomará el consentimiento informado por escrito de cada uno de los cuidadores principales de personas con PC o la persona con PC que pudiera darlo antes de registrarlos en el RAR-PC. Las familias y participantes recibirán información sobre el registro de PC. Se proporcionará o leerá en voz alta (en caso de analfabetismo) a cada uno de los cuidadores una hoja de información escrita. El propósito del RAR-PC será explicado en detalle a cada uno de los participantes por los profesionales de la salud.

Análisis de datos, informes y publicaciones

Se realizará un análisis descriptivo de los datos epidemiológicos del registro de PC. Las variables categóricas se describirán en valores absolutos y relativos con sus respectivos intervalos de confianza del 95%. Las medidas epidemiológicas descriptivas, como la prevalencia y la incidencia de la PC, se estimarán a partir de los datos a nivel de población. Utilizaremos las estadísticas nacionales y los datos censales más recientes publicados para calcular la población denominadora. Se informará sobre la tendencia de la epidemiología de la PC, incluidos los factores de riesgo, el perfil clínico y de la función motora, la rehabilitación y el estado nutricional. Además, se explorará el rol del nivel socioeconómico y los posibles predictores de limitaciones funcionales en las personas con PC. Para esto se analizarán asociaciones entre variables mediante test de Fisher, test de t o Mann-Whitney según la naturaleza de la variable. Y se calcularán OR con sus respectivos IC95%. Se planteará un valor mínimo de $p < 0,05$.

Discusión

En nuestro conocimiento, este estudio busca ser el primer RAR-PC, planteado como un estudio multicéntrico internacional en red con el GLMIC CPR capaz de compartir datos epidemiológicos de la PC gracias a su protocolo armonizado. El repositorio electrónico que se pretende utilizar para la recopilación de datos de registros es un método innovador que se utilizará en los paí-

ses de ingresos bajos y medianos para la investigación de la discapacidad (por ejemplo, en PC).

Una de las principales ventajas de este proyecto es que producirá datos consistentes combinados de múltiples centros de Argentina posibles de unir a datos de otros registros de todo el mundo, lo que aumentará el poder estadístico para la investigación y permitirá el análisis entre países de la carga, las vías causales y el efecto de las intervenciones en las personas con PC. Proporcionará información sobre las similitudes y disparidades en los tipos clínicos y los factores de riesgo de PC. La base de datos también servirá como un marco de muestreo para posibles ensayos clínicos a gran escala en argentina para el desarrollo de modelos efectivos y aplicables regionalmente para el diagnóstico temprano y la intervención para niños con PC ayudando en la priorización de los principales problemas de salud entre las personas con PC (como ser desnutrición, epilepsia, acceso a la salud, etc.) y desarrollo de estrategias de intervención localmente viables para mejorar la salud general de estas personas.

Otra ventaja es que las personas con PC y sus familias se beneficiarán del fortalecimiento de la conciencia, la participación y la promoción de la comunidad para reducir la carga de la discapacidad y mejorar el acceso a los servicios de los gobiernos nacionales. Se formarán grupos de familias que participarán en el comité de seguimiento; se desarrollarán estrategias de educación y comunicación de información y se establecerán clubes infantiles inclusivos.

Un desafío del proyecto es poder contar con los fondos necesarios para la investigación. Para esto se trabaja junto a estudiantes de doctorado becados y estudiantes de grado, quienes plantean sus investigaciones en el marco de los datos posibles de obtener del RAR-PC. Además, actualmente se cuenta con el financiamiento de la Alianza de Parálisis Cerebral (CP Alliance), organización australiana, que a partir de su convocatoria de 2021 financia por dos años el proyecto. Se plantea continuar buscando fuentes de financiamiento para sostener el trabajo del RAR-PC.

Conclusiones

El RAR-PC será un modelo de protocolo armonizado con otros registros internacionales, capaz de brindar datos epidemiológicos sistematizados. Los datos del RAR-PC servirán para plantear estrategias locales de prevención, diagnóstico temprano y rehabilitación en busca de mejorar la calidad de salud y vida de las personas con PC y sus familias.

Agradecimientos

Los autores desean agradecer a las familias y personas con parálisis cerebral que actualmente participan del registro argentino de parálisis cerebral. Se agradece al Prof. Dr. Gulam Khandaker y la Dra. Israt Jahan del GLM CPR que ayudaron y asesoran en el proceso de ejecución del RAR-PC.

Contribuciones de los autores

M. Ruiz Brunner conceptualizó y diseñó el estudio, redactó el manuscrito inicial. E. Cuestas revisó y supervisó el manuscrito. M. Ruiz Brunner, F. Sánchez y E. Cuestas diseñaron los instrumentos de recogida de datos. M. E. Cieri, L. J. Escobar Zuluaga, A. L. Condi-nanzi, F. Sánchez, revisaron críticamente el manuscrito. Todos los autores aprobaron el manuscrito final tal como se presentó y aceptan ser responsables de todos los aspectos del trabajo.

Conflicto de interés

Ninguno.

Fuentes de apoyo

Este trabajo fue apoyado por el proyecto financiado por la Cerebral Palsy Alliance Research Foundation “An international multi-centre register of children with cerebral palsy in low and middle-income countries (Global LMIC CP Register: GLM CPR)” y la subvención del proyecto “Argentinian Cerebral Palsy Register (RAR-PC)- a study towards development of a national Cerebral Palsy Register in Argentina” (PRG10321).

Originalidad

Este artículo es original y no ha sido enviado para su publicación a otro medio de difusión científica en forma completa ni parcialmente.

Cesión de derechos

Quienes participaron en la elaboración de este artículo, ceden los derechos de autor a SAMFYR para publicar en la Revista de Rehabilitación.

BIBLIOGRAFÍA

- 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* [Internet]. 2007;109:8-14. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x/pdf>
- Ruiz Brunner M de las M, Cuestas E. [The construction of cerebral palsy definition: a historical journey to the present]. *Rev Fac Cien Med Univ Nac Cordoba* [Internet]. 2019 Jun 19 [cited 2022 Jan 24];76(2):113. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31216166/>
- World Health Organisation. WHO Disability Report [Internet]. World Report on Disability. 2011 [cited 2019 Jun 19]. Available from: www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html
- Khandaker G, Muhit M, Karim T, Smithers-Sheedy H, Novak I, Jones C, et al. Epidemiology of cerebral palsy in Bangladesh: a population-based surveillance study. *Dev Med Child Neurol*. 2019;61(5).
- Cieza A, Causey K, Kamenov K, Hanson SW, Chatterji S, Vos T. Global estimates of the need for rehabilitation based on the Global Burden of Disease study 2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet* (London, England) [Internet]. 2021 Dec 19 [cited 2022 Jan 24];396(10267):2006-17. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33275908/>
- Ruiz Brunner M de las M, Cieri ME, Rodriguez Marco MP, Schroeder AS, Cuestas E. Estado nutricional de niños y niñas con parálisis cerebral que asisten a centros de rehabilitación. *Dev Med Child Neurol*. 2020;
- ACPR Group. Australian Cerebral Palsy Register Report, birth years 1995 -2012. Report of the Australian Cerebral Palsy Register, Birth Years 1993-2009. 2018.
- Arnaud C, Julsen H, Himmelmann K. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). 2018;42. Available from: <http://www.scpnetwork.eu/assets/Website-Documents/SCPE-Scientific-report-1998-2018.pdf>
- Himmelmann K, Sundh V. Survival with cerebral palsy over five decades in western Sweden. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2015 Aug [cited 2019 Sep 28];57(8):762-7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25694102>
- Khandaker G, Smithers-Sheedy H, Islam J, Alam M, Jung J, Novak I, et al. Bangladesh Cerebral Palsy Register (BCPR): A pilot study to develop a national cerebral palsy (CP) register with surveillance of children for CP. *BMC Neurol* [Internet]. 2015 Dec 25 [cited 2018 Dec 5];15(1):173. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1471-2377/15/173>
- Khandaker G, Van Bang N, Duing TQ, Giang NTH, Chau CM, Van Anh NT, et al. Protocol for hospital based-surveillance of cerebral palsy (CP) in Hanoi using the Paediatric Active Enhanced Disease Surveillance mechanism (PAEDS-Vietnam): a study towards

- developing hospital-based disease surveillance in Vietnam. *BMJ Open* [Internet]. 2017 Nov 1 [cited 2022 Apr 1];7(11). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29127227/>
12. Heiyanthuduwege TM, Sumanasena SP, Kitnasamy G, Smithers Sheedy H, Khandaker G, Fernando R, et al. Protocol for the Sri Lankan Cerebral Palsy Register pilot study. *BMJ Open* [Internet]. 2020 Aug 1 [cited 2022 Mar 9];10(8):e039353. Available from: <https://bmjopen.bmj.com/content/10/8/e039353>
 13. Jahan I, Al Imam MH, Karim T, Muhit M, Hardianto D, Das MC, et al. Epidemiology of cerebral palsy in Sumba Island, Indonesia. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2020 Dec 1 [cited 2022 Apr 1];62(12):1414–22. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32686098/>
 14. Jahan I, Muhit M, Imam MH AI, Ghose R, Chhetri AB, Badawi N, et al. Nutritional Status of Children with Cerebral Palsy in Gorkha, Nepal: Findings from the Nepal Cerebral Palsy Register. *Nutrients* [Internet]. 2021 Aug 1 [cited 2021 Oct 8];13(8). Available from: <https://pmc/articles/PMC8399945/>
 15. Mushta SM, Jahan I, Sultana R, McIntyre S, Badahdah A-M, Almasri NA, et al. Burden of Malnutrition among Children and Adolescents with Cerebral Palsy in Arabic-Speaking Countries: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Nutrients* [Internet]. 2021 Sep 1 [cited 2021 Nov 5];13(9). Available from: <https://pmc/articles/PMC8468429/>
 16. Kakooza-Mwesige A, Andrews C, Peterson S, Mangan FW, Eliasson AC, Forssberg H. Prevalence of cerebral palsy in Uganda: a population-based study. *Lancet Glob Heal*. 2017;5(12).
 17. Jahan I, Muhit M, Hardianto D, Laryea F, Chhetri AB, Smithers-Sheedy H, et al. Epidemiology of cerebral palsy in low- and middle-income countries: preliminary findings from an international multi-centre cerebral palsy register. *Dev Med Child Neurol*. 2021;63(11):1327–36.
 18. Cieri ME, Ruiz Brunner M de las M, Cuestas E. Identificación de aumento de probabilidades de trastornos oro-respiratorios a partir de la anamnesis clínica en niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral. In: 39° CONGRESO ARGENTINO DE PEDIATRÍA [Internet]. Rosario, Santa Fe: Sociedad Argentina de Pediatría; 2019. p. 4328. Available from: <http://repositorio.unan.edu.ni/2986/1/5624.pdf>
 19. Ruiz Brunner M de las M, Cieri ME, Butler C, Cuestas E. Development of equations and software for estimating weight in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2021 Mar 10 [cited 2021 Mar 12];dmcn.14857. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.14857>
 20. Ruiz Brunner M de las M, Escobar Zuluaga LJ, Cieri ME, Cuestas E. Severidad motora, crecimiento y modelos de rehabilitación a las que acceden niños/as y adolescentes con parálisis cerebral en cuatro provincias del centro y noroeste de Argentina. *Rev Fac Cienc Med* [Internet]. 2019 [cited 2020 Jun 19];76((supl)). Available from: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/med/article/view/25821>
 21. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). *Dev Med Child Neurol*. 2000 Dec;42(12):816–24.
 22. Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson, Galea Megan C, Hines A, Langdon K, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2020;20(2): 3.
 23. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF [Internet]. 2001. Available from: <http://www.who.int/classifications/icf/wha-sp.pdf>

Continuidad del método de vaciado de vejiga en personas con lesión medular tras alta de internación

Continuity of the bladder emptying method in persons with spinal cord injury after discharge from hospitalization

Autores: Mosconi, Gastón Angel¹; Karg, Vanesa Soledad ²; Molina Blanco, Candela³

1- Médico Especialista en Medicina Física y Rehabilitación, Jefe Servicio Fisiatría, Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur (INaRePS) - Mar del Plata.
2- Médica Residente Medicina Física y Rehabilitación, Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur (INaRePS) - Mar del Plata.
3- Médica Especialista en Medicina Física y Rehabilitación, Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur (INaRePS) - Mar del Plata.

Correspondencia:
candemolinablanco@gmail.com
Recibido: 28-02-2023
Aceptado: 24-08-2023

Resumen:

Introducción: La vejiga neurogénica (VN) constituye una de las secuelas de lesión medular (LM) de mayor prevalencia, con cifras, a nivel mundial, que rondan entre el 70-84%.

Objetivo: describir la continuidad de los diferentes métodos de vaciado de vejiga tras el alta de internación de un hospital monovalente de rehabilitación.

Material y métodos: Se realizó un estudio de tipo observacional, retrospectivo, en donde se revisaron historias clínicas desde 2016 a 2020 inclusive de un hospital monovalente de rehabilitación. Se recabó la información correspondiente a sexo, nivel de lesión, etiología, clasificación de acuerdo a la Normas Internacionales para la Clasificación Neurológica de las Lesiones de la médula espinal (ISNCSCI), cobertura de salud, método de vaciado al ingreso a la internación y al alta de la misma, así como el utilizado al año del alta.

Resultados: Se recolectaron datos de 21 personas con lesión medular. El método de vaciado más prevalente al momento del ingreso fue la Sonda Vesical Permanente (SVP), mientras que al momento del alta el método más utilizado fue el Cateterismo Intermitente Limpio (CIL), independientemente del tipo y altura de LM. En forma global podemos decir que: el 33% de los individuos con lesiones cervicales, el 28.5% con torácicas y el 100% con lesiones lumbares, cambiaron de método tras el alta. Conclusiones: Existe una elevada prevalencia en el cambio de método de vaciado vesical en personas con LM durante su proceso de rehabilitación integral.

Palabras claves: Vejiga Urinaria Neurogénica; Lesiones de la Médula Espinal; orina.

Abstract:

Introduction: Neurogenic bladder (NB) is one of the most prevalent sequelae of spinal cord injury (SCI), with figures, worldwide, that are around 70-84%.

Aim: to describe the continuity of the different bladder emptying methods after discharge from a monovalent rehabilitation hospital.

Material and methods: An observational, retrospective study was carried out, where medical records from 2016 to 2020 inclusive from a monovalent rehabilitation hospital were reviewed. The information corresponding to sex, level of injury, etiology, classification according to the International Standards for the Neurological Classification of Spinal Cord Injuries (ISNCSCI), health coverage, method of emptying upon admission to hospitalization and at the time of admission was collected, as well as the one used a year after discharge.

Results: Data from 21 people with spinal cord injury were collected. The most prevalent emptying method at the time of admission was the indwelling catheterization (IC), while at the time of discharge the most used method was the Clean Intermittent Catheterization (CIC), regardless of the type and level of SCI. Globally, we can say that: 33% of individuals with cervical injuries, 28.5% with thoracic injuries, and 100% with lumbar injuries, changed method after discharge. Conclusions: There is a high prevalence in changing the bladder emptying method in people with SCI during their comprehensive rehabilitation process.

Keywords: Neurogenic Urinary Bladder, Spinal Cord Injuries, urine.

Introducción

La vejiga neurogénica (VN) constituye una de las secuelas de lesión medular (LM) de mayor prevalencia, con cifras, a nivel mundial, que rondan entre el 70-84%(1). A su vez, la VN genera complicaciones que se encuentran entre las primeras causas de mortalidad en lesionados medulares(2). Se presenta generalmente asociada a intestino neurogénico. De ello es que se desprende su relevancia dentro del tratamiento de rehabilitación.

La VN puede incluir desde hiperactividad del músculo detrusor, disinergia (falta de coordinación entre el esfínter periuretral y el detrusor), hipocontractilidad, insuficiencia esfinteriana y alteración de la capacidad vesical. Esto puede llevar a incontinencia, dificultades en el vaciado, reflujo vesicouretral, hidronefrosis, urolitiasis y falla renal.(3)

En este sentido los objetivos que se establecen en el abordaje de la VN son(4):

- Elección de una técnica de vaciado compatible con el estilo de vida del individuo.
- Mantener la continencia (regulación de frecuencia y urgencia).
- Proteger el tracto urinario superior de altas presiones (>40cm de agua) de llenado y vaciado.
- Alcanzar un vaciado regular, evitando la ectasia y la sobre distensión de la vejiga y minimizando el residuo post miccional en menos de 100 ml.
- Prevenir y tratar las complicaciones como infecciones del tracto urinario (ITU), litiasis e hidronefrosis.

Es por ello que, la elección del método de vaciado, constituye la piedra angular del tratamiento. El recorrido para la selección del mismo, está determinado(4) por el tipo de vejiga, estatus previo y actual de función renal, estudios complementarios correspondientes, cuadro funcional (ejemplo: función remanente o no en manos), estado cognitivo, motivación, estilo de vida, habilidad, accesibilidad económica, entre otros.

En la primera etapa de la LM, principalmente en aquella de etiología traumática, se produce una fase denominada shock medular lo cual genera en la vejiga, arreflexia del músculo detrusor llevando a la retención de orina e incontinencia por rebosamiento(4). La búsqueda, en esta etapa, de preservación de las fibras del detrusor de la elongación por distensión vesical, así como la necesidad de aporte de fluidos debido a la inestabilidad hemodinámica que suele asociarse, y por ende la necesidad de control del balance hídrico, es que en esta etapa el método de vaciado de vejiga requerido suele ser la sonda vesical permanente (SVP).(5)

Una vez transcurrida la primera etapa, se plantea utilizar

alguno de los métodos actuales disponibles, entre los cuales se pueden mencionar: Maniobras de presión suprapúbica (Credé o Valsalva), Drenaje reflejo, colector de orina, SVP, cateterismo intermitente limpio (CIL) y derivaciones urinarias continentes e incontinentes (Ej: cistostomía) Dentro del manejo de la VN a largo plazo es habitual que se indiquen fármacos para el manejo de otros síntomas asociados, que condicionan la calidad de vida de las personas con LM(7). Los más frecuentes son los indicados para evitar las pérdidas de orina entre cateterismos (síntomas de incontinencia / urgencia miccional).

Por otra parte, la elección de cualquier método no constituye una conducta inamovible, sino que debe ser una decisión que se revea periódicamente a fin de acompañar las características del paciente a lo largo de su ciclo vital (envejecimiento, complicaciones médicas), por lo cual a largo plazo se pueden producir cambios en el tipo de método requerido. Un aspecto no menor es el impacto en la calidad de vida que tendrán los trastornos de vejiga y el método elegido para su manejo. Cerca del 40 % de LM crónicos cambia el método a lo largo de su vida(6).

El objetivo del presente trabajo es describir la continuidad de los diferentes métodos de vaciado de vejiga tras el alta de internación de un hospital monovalente de rehabilitación.

Material y métodos

Se realizó un estudio de tipo observacional, retrospectivo, en donde se revisaron historias clínicas desde 2016 a 2020 inclusive de un hospital monovalente de rehabilitación de la Ciudad de Mar del Plata.

Se incluyeron individuos que cursaron internación para rehabilitación integral en período subagudo, de edad mayor de 18 años, con diagnóstico de lesión medular y vejiga neurogénica, de etiología tanto traumática como no traumática, completa o incompleta y que tras alta asistieron a control por consultorio externo, ya sea de medicina física y rehabilitación o urología. Dentro de los motivos de exclusión de la muestra, se destacan: internaciones en período crónico, no presentar diagnóstico de vejiga neurogénica, ausencia de datos en la historia clínica, casos con falta de seguimiento a largo plazo y no haber cursado internación.

Mediante la revisión de historias clínicas, se recabó la información correspondiente a sexo, nivel de lesión, etiología, clasificación de acuerdo a la Normas Internacionales para la Clasificación Neurológica de las Lesiones de la médula espinal (ISNCSCI), cobertura de salud, método de vaciado al ingreso a la internación y al alta de la misma, así como el utilizado al año del alta.

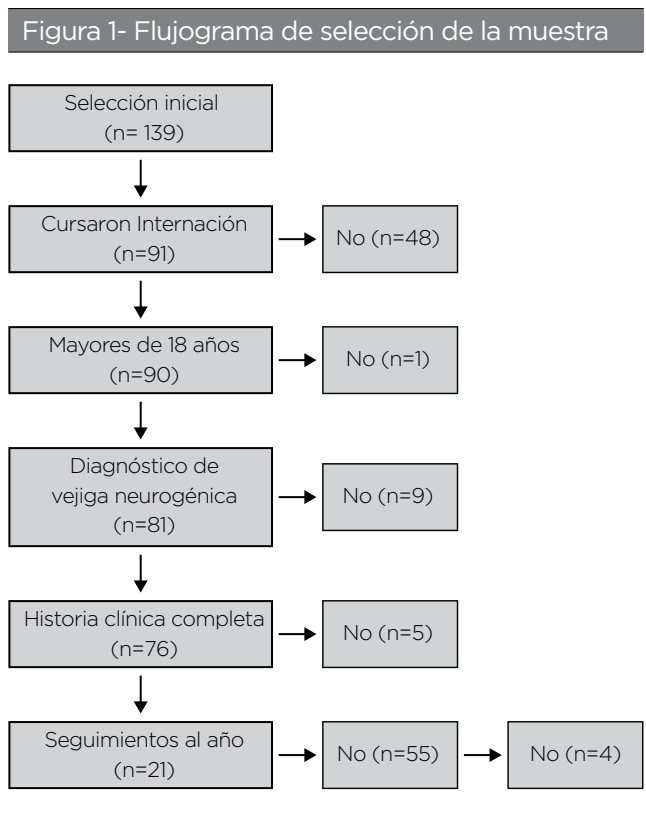
Consideraciones éticas: La presente investigación se realizó con la autorización del Departamento de Docencia e Investigación de la institución y consideraciones éticas según la declaración de Helsinki fueron tenidas en cuenta.

Análisis de los datos: Para las variables cuantitativas se calcularon las medias con sus desvíos estándares. Las variables categóricas se presentaron con la frecuencia relativa y la frecuencia absoluta. El análisis de datos se realizó con el programa Excel de Microsoft.

Resultados

Características generales de la muestra

Se realizó una revisión de 139 historias clínicas, comprendidas entre el año 2016 y 2020 inclusive, de aquellos pacientes ingresados con diagnóstico de lesión medular en un hospital monovalente de rehabilitación. Luego de aplicar los criterios de inclusión/exclusión, la muestra se redujo a 21 casos (Ver Figura 1). Dentro de los motivos de exclusión de la muestra, se destacan: no presentar diagnóstico de vejiga neurogénica, ausencia de datos en la historia clínica, no haber cursado internación o no presentar seguimiento en la institución al año de la externación.



En cuanto a las características sociodemográficas de la muestra; el 71.4% era de sexo masculino, la edad pro-

medio al momento de la lesión fue de 40 años (Desvío estándar ± 2 años). El 28.6% no contaba con obra social o prepaga como cobertura. De las 55 personas excluidas por falta de seguimiento, 4 (7,2 %) fueron por óbito y de los restantes el 62,7% (32) no pertenecen a la ciudad de Mar del Plata.

Respecto de la caracterización de la LM, el 66.7% correspondía a nivel torácico, 28.6% a cervical y 4.8% lumbar, siendo el 42.9% ASIA A, ASIA B el 23.8%, ASIA C 14.3% y ASIA D 19%. El 80% se debía a etiología traumática.

Método de evacuación de vejiga según momento del tratamiento

El método de evacuación de vejiga al ingreso era predominantemente la SVP con el 85.7%, mientras que el CIL, la cistostomía y la diuresis espontánea presentaban una distribución del 4.8% cada uno (Ver Tabla 1).

En cuanto al egreso de la internación el mayor porcentaje, 71.4%, correspondía a CIL, mientras que cistostomía presentaba el 14.3%, diuresis espontánea el 9.5% y SVP el 4.8% (Tabla 1), observándose una caída de esta última respecto del ingreso.

Al año del alta se detecta que el uso de CIL es de 47.6% total (16% en cervical, 57% torácicos) mientras que la cistostomía y uso de la SVP, es de 9.5% cada una, así como la aparición de maniobras de presión (4.8%) como método evacuatorio. La diuresis espontánea representa un 28.6% del total (Tabla 1).

Método de evacuación de vejiga según tipo de lesión medular

Al realizar la descripción de datos vinculados entre nivel de lesión y método utilizado al alta, se destaca que el 85% de las lesiones de nivel torácico utilizaban CIL, mientras que cuando se trataba de lesiones cervicales el porcentaje de individuos que realizaba CIL era de 50% (Tabla 2).

Podemos decir que cambiaron de método de vaciamiento de vejiga al año del alta: el 33% de los individuos con lesiones cervicales, el 28.5% con torácicas y el 100% con lesiones lumbares.

Discusión

Este trabajo buscó describir la continuidad de los diferentes métodos de vaciado de vejiga tras el alta de internación de un hospital monovalente de rehabilitación en la ciudad de Mar del Plata.

Según los datos recabados al ingreso de la internación, la mayoría de los individuos utilizaba SVP, lo cual se

Tabla 1. Método de evacuación de vejiga al ingreso y egreso del centro de salud (n=21)

| Método de evacuación | Ingreso del paciente | | Egreso del paciente | | Al año del alta de paciente | |
|---------------------------------------|--------------------------------|-----|---------------------|------|-----------------------------|------|
| | n | % | n | % | n | % |
| | Sonda vesical permanente (SVP) | 18 | 85,7 | 1 | 4,8 | 2 |
| Cateterismo intermitente limpio (CIL) | 1 | 4,8 | 15 | 71,4 | 10 | 47,6 |
| Cistostomía | 1 | 4,8 | 3 | 14,3 | 2 | 9,5 |
| Diuresis espontánea | 1 | 4,8 | 2 | 9,5 | 6 | 28,6 |
| Maniobras de presión | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 4,8 |
| Totales | 21 | 100 | 21 | 100 | 21 | 100 |

Tabla 2. Método de vaciamiento de vejiga según tipo de lesión medular al momento del alta y al año

| Método de evacuación | Paciente con lesión nivel torácico | | | | Paciente con lesión nivel cervical | | | | Paciente con lesión nivel lumbar | | | |
|---------------------------------------|------------------------------------|------|------------------------------|------|------------------------------------|------|------------------------------|------|----------------------------------|-----|------------------------------|-----|
| | Egreso del paciente | | Al año del alta del paciente | | Egreso del paciente | | Al año del alta del paciente | | Egreso del paciente | | Al año del alta del paciente | |
| | n | % | n | % | n | % | n | % | n | % | n | % |
| Sonda vesical permanente (SVP) | 0 | 0 | 2 | 33,3 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 100 | 0 | 0 |
| Cateterismo intermitente limpio (CIL) | 3 | 50 | 1 | 16,6 | 12 | 85,7 | 8 | 57,1 | 0 | 0 | 1 | 100 |
| Cistostomía | 2 | 33,3 | 1 | 16,6 | 1 | 7,14 | 1 | 7,14 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Diuresis espontánea | 1 | 16,6 | 2 | 33,3 | 1 | 7,14 | 4 | 28,6 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Maniobras de presión | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 7,14 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Totales | 6 | 100 | 6 | 100 | 14 | 100 | 14 | 100 | 1 | 100 | 1 | 100 |

condice con lo esperado para la etapa de LM que atraviesan al momento del ingreso a internación para rehabilitación(7).

El CIL, constituye el método de elección en conjunto con medicación que colabore en la prevención de la incontinencia entre cateterismo y el manejo de presiones vesicales. Presenta, de acuerdo a la bibliografía (7,8,9), la menor tasa de complicaciones, y por ende resulta el más seguro. Entre los requerimientos para el mismo es importante destacar la necesidad de una buena capacidad vesical, tolerancia al pasaje del catéter por la uretra, y la motivación del paciente. De los resultados de nuestro estudio se desprende que al egreso la mayoría logró implementar CIL, con cifras cercanas a las reportadas en otros trabajos(8,9,10). Sin embargo, el porcentaje de sostenimiento del método, cae en el seguimiento tras el alta (71.4% al 47.6%), lo que coincide con otros estudios(8,9).

Cuando se realiza valoración al año se detecta una dis-

minución en todos los niveles lesionales, en el uso de CIL, y en contrapartida se evidencia un aumento de cistostomía y uso de la SVP, así como la aparición de maniobras de presión como método evacuatorio. Es de destacar el crecimiento en la recuperación de diuresis espontánea.

Si bien el presente trabajo no tuvo como objetivo la búsqueda de las causas de ese cambio, es posible hallar en la literatura, causas que la expliquen, entre ellas, la necesidad de contar con una persona que lo ejecute, la funcionalidad remanente de manos, el sexo femenino (por dificultad técnica), y la disponibilidad de acuerdo a cobertura social(9,11,12).

Se puede observar que el manejo de la VN no constituye una conducta estática e inamovible, y se encuentra determinada por múltiples parámetros que exceden a la indicación médica en sí. Los resultados obtenidos no varían respecto de la literatura disponible

Dentro de las limitaciones del trabajo, podemos desta-

car la ausencia de registro de las causas que motivaron el cambio de método, así como contemplar los otros aspectos referentes al manejo de la VN tales como tratamientos farmacológicos, tanto vía oral, como intra vesical (toxina botulínica) y quirúrgico (bulking), las cuales pueden impactar en la selección del método debido a por ejemplo el efecto en la continencia.

Consideramos este trabajo un puntapié inicial en búsqueda de comprender los procesos y condiciones de las cuales depende el manejo de la VN para obtener mejores resultados tanto en la calidad como en la sobrevivencia de las personas que conviven con LM.

Conclusiones

El manejo de la VN es complejo y multidimensional, el método de vaciado es sólo uno de sus aspectos, pero tal vez uno de los de mayor impacto. Tal como mencionamos, no constituye una conducta inamovible, es un proceso dinámico que se ajusta a la fase que atraviesa el individuo y a aspectos tales como comodidad en la ejecución, funcionalidad en manos, provisión, complicaciones, etc. La población estudiada en este trabajo no escapa a este dinamismo. Se observa que un tercio cambió de método tras el alta de internación, lo cual es coincidente con los trabajos publicados. Y que hubo un mayor cambio en el método en quienes presentaban una lesión medular lumbar. Queda abierto el interrogante para determinar las causas del cambio de metodología en esta población, así como el impacto en las complicaciones asociadas.

Conflicto de interés

Ninguno.

Fuentes de apoyo

La presente investigación no contó con fuentes de financiación

Originalidad

Este artículo es original y no ha sido enviado para su publicación a otro medio de difusión científica en forma completa ni parcialmente.

Cesión de derechos

Quienes participaron en la elaboración de este artículo, ceden los derechos de autor a SAMFYR para publicar en la Revista de Rehabilitación.

Contribución de los autores

Quienes participaron en la elaboración de este artículo, han trabajado en la concepción del diseño, recolección

de la información y elaboración del manuscrito, haciéndose públicamente responsables de su contenido y aprobando su versión final.

BIBLIOGRAFÍA

- 1- Arlandis S, Salvador de la Barrera S. Tratamiento en fase crónica. PAS Vejiga Neurógena. En: Pautas de Actuación y Seguimiento (PAS) en Vejiga Neurógena en el paciente lesionado medular. España: Organización Médica Colegial; 2015. p. 7-9
- 2- Hamid R, Averbek MA, Chiang H, Garcia A, Al Mousa RT, Oh SJ, Patel A, Plata M, Del Popolo G. Epidemiology and pathophysiology of neurogenic bladder after spinal cord injury. *World J Urol.* 2018 Oct;36(10):1517-1527. doi: 10.1007/s00345-018-2301-z. Epub 2018 May 11. PMID: 29752515.
- 3- Adriaansen JJ, van Asbeck FW, Tepper M, Faber WX, Visser-Meily JM, de Kort LM, Post MW. Bladder-emptying methods, neurogenic lower urinary tract dysfunction and impact on quality of life in people with long-term spinal cord injury. *J Spinal Cord Med.* 2017 Jan;40(1):43-53. doi: 10.1179/2045772315Y.0000000056. Epub 2016 Apr 8. PMID: 26446581; PMCID: PMC5376129.
- 4- Middleton JW, Leong G, Mann L. Management of spinal cord injury in general practice - part 1. *Aust Fam Physician.* 2008 Apr;37(4):229-33. PMID: 18398518.
- 5- Aranda Álvarez de Lara MI, Pérez González J, Rosell Casarrubios MC. Plan de Cuidados Urológicos al paciente lesionado medular espinal con vejiga neurógena. *ENFURO: Rev Asoc Esp ATS Urol.* 2006;6-10.
- 6- Savic G, Frankel HL, Jamous MA, Soni BM, Charlifue S. Long-term bladder and bowel management after spinal cord injury: a 20-year longitudinal study. *Spinal Cord.* 2018 Jun;56(6):575-581. doi: 10.1038/s41393-018-0072-4. Epub 2018 Feb 16. PMID: 29453362.
- 7- Consortium for Spinal Cord Medicine. Bladder management for adults with spinal cord injury: a clinical practice guideline for health-care providers. *J Spinal Cord Med.* 2006;29(5):527-73. PMID: 17274492; PMCID: PMC1949036.
- 8- Patel DP, Herrick JS, Stoffel JT, Elliott SP, Lenherr SM, Presson AP, Welk B, Jha A, Myers JB; Neurogenic Bladder Research Group (NBRG.org). Reasons for cessation of clean intermittent catheterization after spinal cord injury: Results from the Neurogenic Bladder Research Group spinal cord injury registry. *Neurourol Urodyn.* 2020 Jan;39(1):211-219. doi: 10.1002/nau.24172. Epub 2019 Oct 2. PMID: 31578784.
- 9- AlSaleh AJ, Qureshi AZ, Abdin ZS, AlHabter AM. Long-term compliance with bladder management in patients with spinal cord injury: A Saudi-Arabian perspective. *J Spinal Cord Med.* 2020 May;43(3):374-379. doi: 10.1080/10790268.2018.1531609. Epub 2018 Oct 22. PMID: 30346256; PMCID: PMC7241560.

- 10- Wu SY, Jhang JF, Liu HH, Chen JT, Li JR, Chiu B, Chen SL, Kuo HC. Long-Term Surveillance and Management of Urological Complications in Chronic Spinal Cord-Injured Patients. *J Clin Med.* 2022 Dec 9;11(24):7307. doi: 10.3390/jcm11247307. PMID: 36555924; PMCID: PMC9785560..
- 11- Crescenze IM, Myers JB, Lenherr SM, Elliott SP, Welk B, Mph DO, Qin Y, Presson AP, Stoffel JT; Neurogenic Bladder Research Group. Predictors of low urinary quality of life in spinal cord injury patients on clean intermittent catheterization. *NeuroUrol Urodyn.* 2019 Jun;38(5):1332-1338. doi: 10.1002/nau.23983. Epub 2019 Mar 25. PMID: 30912199.
- 12- Romo PGB, Smith CP, Cox A, Averbeck MA, Dowling C, Beckford C, Manohar P, Duran S, Cameron AP. Non-surgical urologic management of neurogenic bladder after spinal cord injury. *World J Urol.* 2018 Oct;36(10):1555-1568. doi: 10.1007/s00345-018-2419-z. Epub 2018 Jul 26. PMID: 30051263.

Efectos del uso de comunicación aumentativa alternativa, en pacientes con diagnóstico neurológico y/o alteración en la comunicación, a través del sistema Press & Say

Effects of the use of alternative augmentative communication in patients with neurological diagnosis and communication impairment, through the Press & Say system

Autores: Patricio Barria Aburto^{1,2}; Pía Carrasco Cardenas^{3,4}; Antonia Bandera Quiñones⁵; Diego Mabe-Castro^{6,7}; Cristian Núñez-Espinosa^{8,9,10}

1- Kinesiólogo/a. Ingeniero Informático, Unidad de Investigación, Corporación de Rehabilitación Club de Leones Cruz del Sur, Punta Arenas, Chile.

2- Brain-Machine Interface Systems Lab, Universidad Miguel Hernández de Elche, Elche, España

3- Estudiante de Medicina, Centro Asistencial de Docencia e Investigación, Punta Arenas Chile.

4- Estudiante de Medicina, Escuela de Medicina, Universidad de Magallanes, Punta Arenas, Chile.

5- Educadora Diferencial, Escuela Especial Club de Leones Cruz del Sur, Punta Arenas, Chile.

6- Estudiante de Kinesiología, Departamento de Kinesiología, Universidad de Magallanes, Punta Arenas, Chile.

7- Estudiante de Kinesiología, Centro Asistencial de Docencia e Investigación, Punta Arenas Chile.

8- Profesor de Educación Física, Centro Asistencial de Docencia e Investigación, Punta Arenas Chile.

9- Profesor de Educación Física, Escuela de Medicina, Universidad de Magallanes, Punta Arenas, Chile.

10- Interuniversity Center for Healthy Aging, Chile, Chile.

Correspondencia:

Cristian Núñez-Espinosa, Escuela de Medicina, Universidad de Magallanes, Punta Arenas, Chile. Centro Asistencial de Docencia e Investigación CADI-UMAG, Chile. e-mail: cristian.nunez@umag.cl. Address: Avenida Bulnes 01855, Box 113-D. Phone: +56 61 2201411

Recibido: 29-06-2023

Aceptado: 4-09-2023



ORCID:

PBA: 0000-0003-4088-9820

PCC: 0000-0003-1014-2742

ABQ: 0000-0003-4097-5462

DMC: 0000-0002-6663-2153

CNE: 0000-0002-9896-7062

Resumen:

Introducción: la comunicación aumentativa alternativa (CAA) emplea una serie de técnicas y herramientas que incluyen tableros de comunicación con imágenes, dibujos, dispositivos generadores de voz, objetos tangibles, lenguaje de señas y gestos, con el fin de ayudar a las personas en situación de discapacidad compleja a expresarse y comunicarse. Sin embargo, actualmente existe escasa evidencia de los efectos del uso de Sistemas Aumentativos Alternativos de Comunicación (SAAC) en pacientes neurológicos. **Objetivo:** conocer los efectos del uso de comunicación aumentativa, a través de los sistemas de CAA Press & Say TAB y PRO.

Métodos: La muestra fue de 13 pacientes con alteración en las funciones comunicativas relacionada con alteraciones del sistema nervioso central, en la que participaron 8 pacientes en el grupo adulto (edad entre 18 y 80 años) y 5 pacientes en el grupo pediátrico (edad entre 3 y 17 años). Mediante un programa de entrenamiento con los sistemas de CAA, se evaluó cuantitativamente las habilidades de comunicación a través de la escala Goal Attainment Scale (GAS) en condición basal y posterior al entrenamiento con el sistema de CAA.

Resultados: Al comparar la evaluación GAS basal y post intervención de la escala GAS, se obtuvo que el grupo adulto tuvo un incremento de 23,2 puntos (basal: 33,9; post: 57,1), mientras que el grupo pediátrico tuvo un incremento de 13,4 puntos (basal: 34,9; post: 48,4).

Conclusión: Se concluyó que el sistema Press & Say, puede provocar mejoras en la comunicación asistida por tecnología, en pacientes con diagnóstico neurológico y/o alteración en la comunicación.

Palabras claves: Sistemas de Comunicación Alternativos y Aumentativos; Educación de Personas con Discapacidad Auditiva; Rehabilitación Neurológica.

Abstract:

Introduction: Augmentative and Alternative Communication (AAC) employs various techniques and tools, including communication boards with images, drawings, voice-generating devices, tangible objects, sign language, and gestures, to facilitate expression and communication for individuals with complex disabilities. However, there is currently limited evidence regarding the effects of using Augmentative and Alternative Communication Systems (AAC) in neurological patients. **This study aims to explore the effects of AAC through the Press & Say TAB and PRO AAC systems**

Methods: The sample consisted of 13 patients with communication-related impairments associated with central nervous system disorders. Eight patients were included in the adult group (aged 18 to 80 years), while five patients were in the pediatric group (aged 3 to 17 years). A communication training program using the AAC systems was implemented, and communication skills were quantitatively assessed using the Goal Attainment Scale (GAS) before and after AAC system training.

Results: Comparing the baseline and post-intervention GAS evaluations, the adult group exhibited a 23.2-point increase (baseline: 33.9; post-intervention: 57.1), while the pediatric group showed a 13.4-point increase (baseline: 34.9; post-intervention: 48.4).

Conclusion: It can be concluded that the Press & Say system can lead to improvements in technology-assisted communication in patients with neurological diagnoses and/or communication impairments.

Keywords: Communication Aids for Disabled; Education of Hearing Disabled; Neurological Rehabilitation.

Introducción

Pacientes con necesidades complejas de comunicación no utilizan el habla para satisfacer sus necesidades de comunicación (1). La comunicación aumentativa alternativa (CAA) es un sistema de estrategias y herramientas de comunicación que reemplazan o complementan al habla natural de las personas. Las estrategias de uso de estos sistemas se basan en la utilización de símbolos, imágenes o dispositivos generadores de habla, los cuales pueden ser usados para apoyar la comunicación en contextos educativos, laborales y sociales (2). PRESS & SAY es una empresa chilena dedicada a la creación de sistemas tecnológicos diseñados para resolver los desafíos comunicativos de la vida diaria de personas con discapacidad verbal. La aplicación Press & Say, creada por la empresa del mismo nombre, con sus dos modalidades TAB y PRO, permite comunicarse presionando botones externos o virtuales, respectivamente, en un dispositivo móvil. Además, conecta a profesionales y usuarios a través de terapias compartidas en la nube entregando resultados medibles que benefician la rehabilitación de niños y adultos con discapacidad verbal (3). La mayoría de los usuarios de CAA poseen diagnóstico neurológico, los cuales, al ser agrupados según el origen de su situación, podrían identificarse en dos grupos: congénitos o adquiridos (4). En el caso del origen congénito, este diagnóstico incluye condiciones del espectro autista, parálisis cerebral, trastornos del desarrollo, discapacidad intelectual y desórdenes genéticos. Mientras que el caso de los diagnósticos adquiridos se incluye a personas que han sufrido accidente cerebro vascular, traumatismo encefalocraneano, enfermedades neurodegenerativas, discapacidad luego de cirugías (laringectomías, glosectomías) y condiciones temporales que limitan el habla, entre otras.

Considerando que existe una variedad de diagnósticos que se benefician del uso de CAA, su diseño debe incorporar las necesidades y habilidades individuales de las personas, pudiendo utilizar uno o más sistemas combinados que favorezcan al contexto de uso, al interlocutor y la intención comunicativa (2). Si bien en la actualidad se cuenta con protocolos diseñados específicamente para cada tipo de CAA (5), no existen estudios sobre los efectos en la evaluación y medición de resultados de los sistemas de CAA que puedan ser aplicados indiscriminadamente a cualquier paciente, debido a la alta necesidad de personalización. En este contexto, utilizando el "Outcome Measurement Project" llevado a cabo por la institución Communication Matters (6), se identificaron distintos métodos de utilización de los CAA. Así se pudo identificar uno de los dos más relevantes para la

creación del protocolo de evaluación de CAA de Press & Say: el Inventory of Potential Communication Acts (IPCA) (7). Sin embargo, en la actualidad existe escasa evidencia de los efectos del sistema Press & Say en pacientes que requieren CAA. Por lo tanto, el objetivo de este estudio es conocer los efectos del uso de comunicación aumentativa alternativa, en pacientes con diagnóstico neurológico y alteración en la comunicación, a través del sistema Press & Say.

Métodos

Diseño

Este estudio piloto es de carácter cuasiexperimental (ensayo clínico abierto), sin grupo control. Los participantes de este estudio fueron seleccionados mediante un muestreo no aleatorio accidental y fueron divididos en dos grupos: adultos (n=8) y pediátricos (n=5). Cada sujeto fue evaluado en 10 instancias, con una frecuencia de 2 sesiones por semana.

Participantes

Trece pacientes diagnosticados con enfermedad del sistema nervioso central y alteración en la comunicación cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: edad entre 18 y 80 años para adultos y entre 3 y 17 años para niños, trastorno de la comunicación en tratamiento con fonoaudiología, alteración leve de la función cognitiva, capacidad de seguir instrucciones. Se excluyeron aquellos pacientes con inasistencias a las terapias programadas, aquellos con enfermedades debilitantes (por ejemplo, cáncer) y con historial previo o sospecha de convulsiones. El presente estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación de la Corporación de Rehabilitación Club de Leones Cruz del Sur. Todos los sujetos firmaron el consentimiento informado antes de su participación. En el caso de los menores de edad estos consentimientos fueron firmados por el tutor legal del menor.

Evaluación

La recolección de datos fue ejecutada durante el año 2019 en el Centro de Rehabilitación Club de Leones de la ciudad de Punta Arenas, Chile. A continuación, se describen los aspectos evaluados e instrumentos:

Información Sociodemográfica: Mediante anamnesis, se registró el género del participante, edad, presencia de enfermedades del Sistema Nervioso central y alteraciones en la comunicación.

Escala de logro de metas: Para conocer el cambio en la adquisición de logros de comunicación antes y después de la intervención, se utilizó la Escala de Lo-

gro de Metas (Goal Attainment Scale, GAS) (8). Este método permite evaluar hasta qué punto se alcanzan los objetivos individuales del paciente en el curso de la intervención (9-11). Una característica importante para clasificar el GAS, es el establecimiento “a priori” de criterios para un resultado “exitoso” en esa persona, que se acuerda con el paciente y la familia antes de que comience la intervención para que todos tengan una expectativa realista de los logros probables. El objetivo se califica en una escala de 5 puntos; si el paciente alcanza el nivel esperado, este se puntúa a 0; si logran un resultado mejor que el esperado, se puntúa en: +1 (más de lo esperado); +2 (mucho más de lo esperado); Si se logra un resultado peor que el esperado, se puntúa en: -1 (menos de lo esperado) o; -2 (mucho menos de lo esperado). Los objetivos GAS planteados fueron: expresar necesidades básicas de alimentación, rechazo/protesta, expresar sensación física de dolor, expresar emociones, solicitar atención, rutinas sociales, respuesta, expresar otras expresiones comunicativas, solicitar un objeto, solicitar una acción y solicitar información

Comunicación aumentativa alternativa: Para la intervención, se utilizó la aplicación Press & Say, la cual permite expresar oralmente palabras u oraciones, presionando botones, que pueden ser externos o virtuales dependiendo del modelo, en un dispositivo móvil. Además, conecta a profesionales y usuarios a través de terapias compartidas en la nube entregando resultados medibles que benefician la rehabilitación de niños y adultos con discapacidad verbal (3). La aplicación permite a personas con discapacidad verbal comunicarse con los demás a través de 2 modalidades principales:

1.Press & Say TAB:

Corresponde al primer prototipo de la empresa Press & Say, consiste en un dispositivo tipo tablero con un sistema regulado por botones, diseñado para reducir las limitaciones específicas que puedan tener los pacientes con sistemas de alta tecnología, como smartphones o tablets. Incorpora características específicas como voz femenina y masculina, registro de actividades, pictogramas originales (+ 60) y conexión a bluetooth. Puede ser utilizado por adultos, jóvenes y niños. En algunos casos, puede ser necesario utilizar herramientas de acceso (punteros cefálicos, órtesis de mano, soportes, etc.) que permitan al usuario presionar un botón. Con apoyo de fonoaudiología se ajusta al sistema según las necesidades comunicativas de cada paciente (3). Figura 1.

2.Press & Say PRO:

Corresponde a la nueva versión en formato de aplicación móvil, consiste en un sistema diseñado para comunicarse por medio de una pantalla táctil en teléfonos inteligentes o tabletas con sistema operativo Android. Incorpora características específicas como voz femenina y masculina, registro de actividades, pictogramas originales (+ 60) y conexión a bluetooth. Los botones táctiles pueden ser editados por usuario, equipo de salud o nuestra empresa con apoyo fonoaudiológico, de manera sencilla y rápida (3). Figura 2.

Procedimiento

Se recolectó la historia médica e información demográfica de los participantes mediante la revisión de la ficha clínica individual.

Figura 1. Sistema de comunicación Alternativo/Aumentativo Press & Say TAB.



Figura 2. Sistema de comunicación Alternativo/Aumentativo Press & Say PRO.



Se realizó una evaluación de ingreso a cada usuario, aplicando la evaluación proporcionada por la empresa desarrolladora de los sistemas Press & Say y la escala GAS. Adicionalmente se realizó una entrevista previa con cada usuario para explicar el estudio y obtener consentimiento de participación en el estudio. Se realizó un entrenamiento con el dispositivo de carácter individualizado a cada usuario, realizando un total de 10 sesiones de 60 minutos, en una frecuencia de 2 sesiones por semana, implementando el sistema Press & Say en ambas modalidades, TAB y PRO, en cada sesión. Cada dispositivo fue personalizado de acuerdo con las necesidades de cada usuario. Al finalizar el entrenamiento, se realizó una reevaluación a cada usuario y se tabularon los resultados de la escala de valoración inicial adulto y pediátrico, así como también los resultados de la escala GAS para cada paciente en un documento de Microsoft Excel. Posteriormente se calcularon los puntajes GAS basal, puntaje GAS alcanzado y Puntaje GAS de cambio. Las evaluaciones e intervenciones fueron desarrolladas por un Fonoaudiólogo con experiencia en Neurorehabilitación de pacientes adultos o infantil, según corresponda a cada grupo.

Análisis estadístico

El análisis estadístico se realizó utilizando la metodología de la escala GAS. Se compararon los resultados basales y post intervención en Microsoft Excel, evaluando las variables de la Escala de Valoración Press & Say al inicio y al final de la intervención. GAS depende de tres

aspectos: la capacidad del paciente para lograr sus objetivos; la capacidad del médico para predecir el resultado, lo que requiere conocimiento y experiencia; y la tecnología asistida utilizada. Un programa computarizado calcula la puntuación de referencia, la puntuación T (puntuación obtenida) y la puntuación de cambio. En efecto, el GAS está compuesto de la suma de los niveles de logro multiplicado por los pesos relativos para cada objetivo, con esto se transforma en una medida estandarizada o puntuación T con una media de 50 y desviación estándar de 10. Estos cálculos fueron realizados en el software Excel de Microsoft 365 Pro Plus para cada usuario y grupo de estudio, antes y después del entrenamiento, en la matriz de cálculo GAS del King London College (8).

Resultados

Caracterización de la muestra total

El tamaño de la muestra fue de 13 pacientes de la Corporación de Rehabilitación Club de Leones Cruz del Sur (edad: 36 ± 33), de los cuales 61,15% eran hombres y 38,46% eran mujeres. El 61,53% de los participantes presentaban diagnóstico de secuela de accidente cerebrovascular; 15,38% de los participantes presentaban Síndrome de Down; 15,38% de los participantes presentaban diagnóstico de Mielomeningocele y 0,07% de los participantes presentaban diagnóstico de Agnesia de Cuerpo Calloso.

El grupo total de estudio registró un puntaje "GAS alcanzado" promedio de 52,7 puntos, lo que significa un cambio positivo de 18,3 puntos sobre la puntuación

“GAS basal” al comparar el estado pre intervención (34,4 puntos) y post intervención (52,7 puntos).

Al finalizar las sesiones de entrenamiento no se registraron eventos negativos relacionados al uso de los sistemas Press & Say TAB y PRO.

Resultados del grupo Adulto

El tamaño de la muestra en el grupo Adultos fue de 8 pacientes entre 18 y 80 años (edad media 59 ± 10), de los cuales 37,5% eran mujeres y 62,5% eran hombres. El 100% de los participantes de este grupo presentaban diagnóstico de secuela de accidente cerebrovascular.

El grupo Adultos registró un puntaje “GAS alcanzado” de 57,1 puntos. Lo que significa un cambio positivo de 23,2 puntos sobre la puntuación “GAS basal” pre intervención (33,9 puntos). Todos los “Objetivos GAS” presentaron “Puntajes de Cambio” positivos, de los cuales los que presentaron mayor progreso al final del proceso de entrenamiento fueron: “Expresar necesidades básicas de alimentación”, con un puntaje de cambio de 28,1 puntos; “Rechazo/Protesta” con un puntaje de cambio de 28,1 puntos y “Expresar sensación física de dolor” con un puntaje de cambio de 28,1 puntos. Por otro lado, los objetivos que presentaron menor puntaje de cambio en la escala GAS fueron: “Solicitar un objeto” con un puntaje de cambio 20,1 puntos; “Solicitar una acción” con un puntaje de cambio de 20,1 puntos y “Solicitar información” con un puntaje de cambio de 18,1 puntos (Tabla 1).

Resultados del grupo Pediátrico

El tamaño de la muestra en el grupo Pediátrico fue de

5 pacientes entre 3 y 17 años (edad media $4,6 \pm 1$), de los cuales 40% eran mujeres y 60% eran hombres. El 40% de los participantes presentaba síndrome de Down; 40% presentaba diagnóstico de Mielomeningocele y el 20% presentaba diagnóstico de Agenesia de Cuerpo Calloso.

El grupo pediátrico registró un puntaje “GAS alcanzado” de 48,4 puntos. Lo que significa un cambio positivo de 13,4 puntos sobre la puntuación “GAS basal” pre intervención (34,9 puntos). Todos los “objetivos GAS” presentaron “Puntajes de Cambio” positivos, de estos los que registraron mayor progreso al final del proceso de entrenamiento fueron: “Expresar NB de alimentación”, con un puntaje de cambio de 21,1 puntos; “Solicitar atención” con un puntaje de cambio de 18,1 puntos y “Rechazo/Protesta” con un puntaje de cambio de 18,1 puntos. Por otro lado, los objetivos que presentaron menor puntaje de cambio en la escala GAS fueron: “Solicitar una acción”; “Solicitar información”; “Expresar sensación física de dolor” y “Expresar emociones” con 9 puntos de cambio en cada variable (Tabla 2).

Discusión

Nuestra intervención tuvo como objetivo conocer los efectos del uso de comunicación aumentativa alternativa, en pacientes con diagnóstico neurológico y/o alteración en la comunicación, a través del sistema Press & Say, evaluando cuantitativamente las habilidades de comunicación mediante la escala GAS en condición basal y posterior a 10 sesiones de entrenamiento con los dispositivos de comunicación.

Tabla 1. Resultados de los objetivos en Goal Attainment Scale en pre y post intervención en población adultos

| Objetivo GAS | Puntaje basal | Puntaje alcanzado | Cambio |
|--|---------------|-------------------|--------|
| Expresar NB de alimentación | 33,9 | 62,0 | 28,1 |
| Rechazo/Protesta | 33,9 | 62,0 | 28,1 |
| Expresa sensación física de dolor | 33,9 | 62,0 | 28,1 |
| Expresar emociones | 33,9 | 58,0 | 24,1 |
| Solicitar atención | 33,9 | 56,0 | 22,1 |
| Rutinas sociales | 33,9 | 56,0 | 22,1 |
| Respuesta | 33,9 | 56,0 | 22,1 |
| Expresar otras expresiones comunicativas | 33,9 | 56,0 | 22,1 |
| Solicitar un objeto | 33,9 | 54,0 | 20,1 |
| Solicitar una acción | 33,9 | 54,0 | 20,1 |
| Solicitar información | 33,9 | 52,0 | 18,1 |
| Promedio | 33,9 | 57,1 | 23,2 |

El Puntaje basal corresponde a la valoración inicial de cada grupo de trabajo previo a la intervención; el Puntaje alcanzado corresponde a la valoración posterior al entrenamiento con el dispositivo CAA; el Cambio corresponde la diferencia entre el estado basal y post intervención. NB; Necesidades Básicas.

Tabla 2. Resultados de los objetivos en Goal Attainment Scale en pre y post intervención en población pediátrica.

| Objetivo GAS | Puntaje basal | Puntaje alcanzado | Cambio |
|--|---------------|-------------------|--------|
| Expresar NB de alimentación | 34,9 | 56,0 | 21,1 |
| Rechazo/Protesta | 34,9 | 53,0 | 18,1 |
| Expresa sensación física de dolor | 34,9 | 53,0 | 18,1 |
| Expresar emociones | 34,9 | 50,0 | 15,1 |
| Solicitar atención | 34,9 | 50,0 | 15,1 |
| Rutinas sociales | 34,9 | 47,0 | 12,1 |
| Respuesta | 34,9 | 47,0 | 12,1 |
| Expresar otras expresiones comunicativas | 34,9 | 44,0 | 9,0 |
| Solicitar un objeto | 34,9 | 44,0 | 9,0 |
| Solicitar una acción | 34,9 | 44,0 | 9,0 |
| Solicitar información | 34,9 | 44,0 | 9,0 |
| Promedio | 34,9 | 48,4 | 13,4 |

El Puntaje basal corresponde a la valoración inicial de cada grupo de trabajo previo a la intervención; el Puntaje alcanzado corresponde a la valoración posterior al entrenamiento con el dispositivo CAA; el Cambio corresponde la diferencia entre el estado basal y post intervención. NB; Necesidades Básicas.

Nuestros hallazgos en los resultados de la escala GAS muestran que el grupo adulto presentó un mayor progreso en diferentes niveles de lenguaje y comunicación, con 32,2 puntos de cambio, en comparación con el grupo pediátrico que obtuvo 13,4 puntos de cambio. Creemos que estas diferencias podrían deberse principalmente a dos factores, ambos directamente relacionados con el uso de la versión Press & Say TAB en el grupo de estudio pediátrico. El primer factor, pudo haber sido la presencia de dificultades para interpretar las pictografías, dependiendo del nivel de abstracción de cada usuario, y el segundo factor fue dado por dificultades motrices relacionadas al uso de la botonera. Esto concuerda con los aportes realizados por Skinner en su trabajo relacionado a la conducta verbal, donde se señala que la mayoría de los niños requiere apoyo inicial para desarrollar una habilidad, esto implica ayuda de tipo verbal, de gestos, el modelar, y ayuda física (12).

Con respecto a la evaluación de los “Objetivos GAS”, tras dos meses de entrenamiento en el uso de los dispositivos de Press & Say TAB y PRO, tanto el grupo Adultos como el grupo Pediátrico, tuvo cambios positivos en los procesos de la comunicación. La mayor parte de los participantes mejoraron en conductas útiles para el día a día como; “rechazar/protestar”; “expresar necesidades básicas de alimentación”; “solicitar atención” y “expresar sensación física de dolor”.

Además, se alcanzaron mejoras el nivel expresivo del lenguaje en relación con la producción de palabras

aisladas; oraciones de baja metría y en secuencias de praxias aisladas y secuenciales de órganos fonoarticulatorios (OFA), creemos que este cambio se debe principalmente a los factores combinados de la realización de un trabajo de uso Press & Say en cada sesión y a la asociación de este trabajo a ejercicios de OFA. Estos resultados concuerdan con evidencia y lineamientos de organizaciones internacionales dedicadas a la rehabilitación del accidente cerebrovascular tales como el National Institute for Health and Care Excellence del Reino Unido (13).

A la vez, es importante considerar que la interacción comunicativa es activa, por lo tanto, si en esta interacción se involucra a un individuo que tiene dificultades de comunicarse, el éxito de la comunicación dependerá fuertemente en las habilidades de interacción del interlocutor (14). Además, los pictogramas elegidos deben proveer de opciones acordes a las necesidades expresivas de cada usuario. Por lo anterior, es crucial que el equipo de profesionales a cargo del programa de entrenamiento se encuentre capacitado y cuente con experiencia en el área de CAA.

Los logros obtenidos en el grupo de intervención pediátrica no deberían ser atribuidos totalmente al proceso de entrenamiento de 2 meses con el dispositivo ya que, en la evaluación inicial, los usuarios registraron un buen nivel comprensivo, siendo las principales dificultades encontradas en el área expresiva, por esto, sugerimos que nuestros resultados podrían ser reproducibles sola-

mente en usuarios que cuenten con un entrenamiento previo (15). Por lo tanto, el trabajo previo a la utilización de los dispositivos de comunicación es un requisito primordial para lograr mayor eficacia.

Si bien nuestro estudio aporta a la evidencia en torno al uso de sistemas de comunicación aumentativa alternativa en pacientes neurológicos adultos y pediátricos, posee limitaciones que cabe mencionar. En primer lugar, las principales limitaciones de este estudio se relacionan con la usabilidad de los sistemas Press & Say durante el uso de la versión TAB en el grupo de estudio pediátrico, ya que algunas de las pictografías resultaron de difícil interpretación por parte de los usuarios, debido a que ellos se encontraban utilizando un conjunto de pictogramas distinto en su establecimiento educativo. También hubo limitaciones relacionadas al uso de la botonera, ya que los participantes presentaban dificultades motrices que limitaban tanto girar las páginas como lograr ejercer suficiente presión para obtener la retroalimentación auditiva, a la vez que facilitaba la distracción al tener la botonera en su parte posterior (objeto difícil para naturalizar en la población pediátrica estudiada) y el tener uso genérico del vocabulario limitaba, en ocasiones, el nivel de usabilidad de los participantes (medido subjetivamente en niveles de frustración y/o búsqueda de otro método de comunicación).

No obstante, cabe destacar que las limitaciones previamente mencionadas se refirieron específicamente a la versión TAB y no a la versión Press & Say PRO, la cual presentó buena usabilidad y accesibilidad motora por parte de los usuarios debido a su interfaz táctil y las distintas posibilidades de personalización de acuerdo con las necesidades de cada usuario pediátrico. Sin embargo, la capacidad de abstracción permanece transversal a cualquier versión.

En torno a las limitaciones metodológicas, tuvo un número limitado de participantes, reclutados de una única localización geográfica y no se estableció un grupo de control. Sin embargo, estudios anteriores mostraron que la incorporación de tecnologías para la estimulación de la comunicación asociada con actividades de educación presenta mejores resultados que la estimulación convencional por sí sola (16).

Futuros estudios deberían evaluar el uso de los sistemas Press & Say en el hogar y en la comunidad, identificando sus efectos a mediano y largo plazo. Adicionalmente, sería beneficioso que el equipo de desarrollo de Press & Say incorpore ciertas adaptaciones en el sistema Press & Say TAB, con el objetivo de potenciar su adaptación a poblaciones con distintos grados de discapacidad y alteraciones motoras.

Conclusión

En conclusión, los resultados de esta intervención sugieren que el entrenamiento estructurado con un sistema de CAA a través de Press & Say, podría provocar mejoras en la comunicación asistida por tecnología en pacientes con diagnóstico neurológico y alteración en la comunicación.

Declaración de disponibilidad de datos

Las contribuciones originales del estudio son presentadas en el artículo. Las consultas adicionales pueden dirigirse al autor correspondiente.

Declaraciones éticas

El estudio se realizó de acuerdo con los lineamientos del Comité de Ética del Centro de Rehabilitación Club de Leones Cruz del Sur, quienes aprobaron este protocolo. Al comienzo de cada prueba, los investigadores explicaron la configuración experimental y la funcionalidad del dispositivo a cada voluntario. Además, todos los participantes firmaron un consentimiento informado, que permite el uso de sus datos clínicos y los resultados de este estudio de forma anónima.

Contribución de los autores

Todos los autores enumerados han hecho una contribución sustancial, directa e intelectual al trabajo y aprobaron su publicación.

Agradecimientos

Los autores agradecen a los profesionales fonoaudiólogos de la Escuela Especial Club de Leones Cruz del Sur y de la Corporación de Rehabilitación Club de Leones Cruz del Sur. Asimismo, agradecemos pacientes, cuidadores y familias que participaron en el programa de rehabilitación, técnicos de la Escuela Especial Club de Leones Cruz del Sur por el apoyo a esta investigación.

Conflicto de interés

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Financiamiento

Trabajo realizado con financiamiento propio.

Originalidad

Este artículo es original y no ha sido enviado para su publicación a otro medio de difusión científica en forma completa ni parcialmente.

Cesión de Derechos

Quienes participaron en la elaboración de este artículo, ceden los derechos de autor a SAMFYR para publicar en la Revista de Rehabilitación.

16. Kulik, James A. Effects of Using Instructional Technology in Elementary and Secondary Schools: What Controlled Evaluation Studies Say. SRI International; 2003.

REFERENCIAS

1. Pino MJ, Albuerno S. Apoyo a la Comunicación. 1era ed. Madrid: McGraw-Hill Ciclos Formativos; 2013.
2. Buekelman DR, Light JC. Augmentative & Alternative Communication: Supporting Children and Adults with Complex Communication Needs. 5ta ed. Paul H. Brookes; 2020.
3. pressandsay.com [internet]. Press & Say; c2020 [citado 2020 Mar 30]. Disponible en <https://www.pressandsay.com/>
4. asha.org [internet]. American Speech-Language-Hearing Association (ASHA); c1993 [citado 2020 Mar 30]. Doi: 10.1044/policy.RP1993-00208. Disponible en <https://www.asha.org/policy/RP1993-00208/>
5. Frost L, Bondy A, CCC-SLP. Manual de PECS. 2da ed. Barcelona, España; 2002
6. Communication Matters. Communication Matters: Outcome Measurement. 1era ed. Outcome Measurement Project; 2012.
7. Sigafos J, Woodyatt G, Keen D, Tait K, Tucker M, Roberts-Pennell D, Pittendreigh N. Identifying Potential Communicative Acts in Children with Developmental and Physical Disabilities. *Commun Disord Q.* 2000;21(2): 77-86.
8. Turner-Stokes L. Goal attainment scaling (GAS) in rehabilitation: a practical guide. *Clin Rehabil.* 2009 Apr;23(4):362-70.
9. Rockwood K, Joyce B, Stolee P. Use of goal attainment scaling in measuring clinically important change in cognitive rehabilitation patients. *J Clin Epidemiol.* 1997 May;50(5):581-8
10. Stolee P, Stadnyk K, Myers AM, Rockwood K. An individualized approach to outcome measurement in geriatric rehabilitation. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 1999 Dec;54(12):M641-7
11. Zaza C, Sellick SM, Willan A, Reyno L, Browman GP. Health care professionals' familiarity with non-pharmacological strategies for managing cancer pain. *Psychooncology.* 1999 Mar-Apr;8(2):99-111.
12. Peña-Correal, Telmo E. y Robayo-Castro Beatriz H. Conducta Verbal de B. F. Skinner: 1957-2007. *Revista Latinoamericana de Psicología.* 2007;39(3):653-661
13. Dworzynski K, Ritchie G, Playford ED. Stroke rehabilitation: long-term rehabilitation after stroke. *Clin Med (Lond).* 2015 Oct;15(5):461-4.
14. Kent-Walsh J, Mcnaughton D. Communication Partner Instruction in AAC: Present Practices and Future Directions. *Augment Altern Commun.* 2005 Sep;21(3): 195-204.
15. Gómez, M., L. Díaz, and T. Rebolledo. Comunicación Aumentativa y Alternativa. 2001, Murcia, España.

En AbbVie podremos generar un impacto notable para quienes más importan: las personas y los pacientes a los que servimos.

Una nueva historia de 2 compañías con experiencia en bioterapéuticos.

ÁREAS
TERAPÉUTICAS

Fisiatría

Inmunología

Oncología

Neurociencias

Oftalmología

Virología

Salud de la mujer

Otras
especialidades

Allergan
Aesthetics

abbvie



Allergan



Transformando
vidas



Actuando con
integridad



Impulsando
la innovación



Acogiendo la
diversidad y la
inclusión



Sirviendo a
la comunidad

› Tratando 60 condiciones

› a través de 30 marcas comerciales

› en más de 175 países

abbvie

La verdad es que:

No todos los recubrimientos son iguales

Para proteger la mucosa de los riesgos de daño, complicaciones* e ITUs, los pacientes necesitan un recubrimiento que se mantenga adherido, se mantenga suave y se mantenga hidratado.



Se mantiene **adherido**



Se mantiene **suave**



Se mantiene **hidratado**

SpeediCath®
con tecnología de
recubrimiento de
Triple Acción.

Se mantiene **adherido**, se
mantiene **suave** y se
mantiene **hidratado** para
la protección de la uretra.



LINEAMIENTOS PARA AUTORES

Artículo original

Refiere a trabajos de investigación originales que no hayan sido publicados en forma de artículo con anterioridad, ni estén siendo evaluados por otra revista.

Cantidad de palabras: hasta 3500 palabras. Contando desde introducción hasta conclusión, sin incluir tablas, figuras y citas bibliográficas.

Secciones del texto:

- **Título del artículo:** Máximo 50 palabras. No puede ser un título ya utilizado en un evento científico previo.
- **Autores:** Colocar nombre y apellido, ordenados según su participación. Último autor suele ser el director del trabajo científico.
- **Afiliaciones:** lugar de trabajo de cada autor
- **Resumen:** máximo 250 palabras. Debe incluir: Introducción, objetivo, métodos, resultados y conclusión.
- **Palabras claves:** Elegir entre 3 a 5 palabras. Seleccionar según los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCs): <http://decs.bvs.br/E/homepagee.htm>
- **Introducción:** se plantean antecedentes sobre el tema mediante citas bibliográficas actualizadas, explicando la importancia y fundamentación del problema. Se describe el objetivo e hipótesis del artículo.
- **Métodos:** Debe incluir: tipo de estudio. Lugar y fechas en las que se recolectaron los datos. Población incluida en el estudio (definir criterios de inclusión y exclusión). Tipo de muestra y cálculo de tamaño muestral (en lo posible). Variables estudiadas. Técnicas e instrumentos utilizados para la recolección de datos. Análisis estadístico. Si se utilizó un software estadístico, especificar nombre y la versión utilizada. Consideraciones éticas (Declarar que la investigación fue aprobada o eximida de la necesidad de revisión por comités de ética. En caso de haber sido evaluado por comité incluir el nombre del comité que evaluó).
- **Resultados:** Indicar las características principales de la población de estudio. Presentar los datos guardando relación con los objetivos planteados. Evitar repetir en el texto los datos que aparecen en las tablas. Las tablas y figuras deben poder entenderse por sí solas, incluir al pie aclaraciones de abreviaturas utilizadas. No pueden utilizarse gráficos de torta, se sugiere convertir los datos a tablas.
- **Discusión:** Se comparan los resultados obtenidos con antecedentes publicados anteriormente. Se presentan semejanzas y diferencias encontradas con evidencia científica. Describir limitaciones y fortalezas del estudio.

• **Conclusión:** responde el objetivo planteado. Resume el aporte de la investigación a la práctica profesional.

• **Citas bibliográficas:** mínimo 10, máximo 30. Las referencias deben seguir las normas resumidas por NML's International Committee of Medical Journal Editors (ICJME): www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html

Compuesto por: Autores. Título de artículo. Revista. Año Mes; Numero de revista (volumen): páginas. Doi

• **Sección de apartados obligatorios:** Agradecimientos, Contribución de los autores, Conflicto de interés, Fuentes de apoyo, Originalidad y Cesión de derechos (se describen en profundidad al final de las normas para autores).

Artículo original corto

Es similar al artículo original, pero se presenta de forma más abreviada, variando únicamente en la cantidad de palabras y citas bibliográficas.

Cantidad de palabras: hasta 1500 palabras. Contando desde introducción hasta conclusión, sin incluir tablas, figuras y citas bibliográficas.

Secciones del texto:

- **Título del artículo:** Máximo 50 palabras. No puede ser un título ya utilizado en un evento científico previo.
- **Autores:** Colocar nombre y apellido, ordenados según su participación. Último autor suele ser el director del trabajo científico.
- **Afiliaciones:** lugar de trabajo de cada autor
- **Resumen:** máximo 250 palabras. Debe incluir: Introducción, objetivo, métodos, resultados y conclusión.
- **Palabras claves:** Elegir entre 3 a 5 palabras. Seleccionar según los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCs): <http://decs.bvs.br/E/homepagee.htm>
- **Introducción:** se plantean antecedentes sobre el tema mediante citas bibliográficas actualizadas, explicando la importancia y fundamentación del problema. Se describe el objetivo e hipótesis del artículo.
- **Métodos:** Debe incluir: tipo de estudio. Lugar y fechas en las que se recolectaron los datos. Población incluida en el estudio (definir criterios de inclusión y exclusión). Tipo de muestra y cálculo de tamaño muestral (en lo posible). Variables estudiadas. Técnicas e instrumentos utilizados para la recolección de datos. Análisis estadístico. Si se utilizó un software estadístico, especificar nombre y la versión utilizada. Consideraciones éticas (Declarar que la investigación fue aprobada o eximida de la necesidad de revisión por comités de ética. En caso de haber sido evaluado por comité incluir el nombre del comité que evaluó).

•**Resultados:** Indicar las características principales de la población de estudio. Presentar los datos guardando relación con los objetivos planteados. Evitar repetir en el texto los datos que aparecen en las tablas. Incluir en el lugar del texto que correspondan las tablas y figuras, cada uno con su título. Las tablas y figuras deben poder entenderse por sí solas, incluir al pie aclaraciones de abreviaturas utilizadas. No pueden utilizarse gráficos de torta, se sugiere convertir los datos a tablas.

•**Discusión:** Se comparan los resultados obtenidos con antecedentes publicados anteriormente. Se presentan semejanzas y diferencias encontradas con evidencia científica. Describir limitaciones y fortalezas del estudio.

•**Conclusión:** responde el objetivo planteado. Resume el aporte de la investigación a la práctica profesional.

•**Citas bibliográficas:** mínimo 10, máximo 15. Las referencias deben seguir las normas resumidas por NML's International Committee of Medical Journal Editors (ICJME): www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html

Compuesto por: Autores. Título de artículo. Revista. Año Mes; Numero de revista (volumen): páginas. Doi

•**Sección de apartados obligatorios:** Agradecimientos, Contribución de los autores, Conflicto de interés, Fuentes de apoyo, Originalidad y Cesión de derechos (se describen en profundidad al final de las normas para autores).

Protocolo de investigación

Presenta el protocolo de una investigación que está por comenzar a realizarse o se encuentra en ejecución.

Cantidad de palabras: hasta 3500 palabras. Contando desde introducción hasta conclusión, sin incluir tablas, figuras y citas bibliográficas.

Secciones del texto:

•**Título del artículo:** Máximo 50 palabras. No puede ser un título ya utilizado en un evento científico previo.

•**Autores:** Colocar nombre y apellido, ordenados según su participación. Último autor suele ser el director del trabajo científico.

•**Afiliaciones:** lugar de trabajo de cada autor

•**Resumen:** máximo 250 palabras. Debe incluir: Introducción, objetivo, métodos y resultados esperados o conclusiones.

•**Palabras claves:** Elegir entre 3 a 5 palabras. Seleccionar según los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCs): <http://decs.bvs.br/E/homepagee.htm>

•**Introducción:** se plantean antecedentes sobre el tema mediante citas bibliográficas actualizadas, explicando la importancia y fundamentación del problema. Se describe el objetivo e hipótesis del artículo.

•**Métodos:** Debe incluir: tipo de estudio. Lugar/es en que se recolectarán los datos. Fecha de inicio de la investigación y estadío en el que se encuentra. Población incluida en el estudio (definir criterios de inclusión y exclusión). Tipo de muestra y cálculo de tamaño muestral (en lo posible). Variables a estudiar. Técnicas e instrumentos utilizados para la recolección de datos. Análisis estadístico. Consideraciones éticas (Declarar que la investigación fue aprobada o eximida de la necesidad de revisión por comités de ética. En caso de haber sido evaluado por comité incluir el nombre del comité que evaluó).

•**Discusión:** Describir limitaciones y fortalezas del estudio.

•**Conclusión:** conclusión de los resultados que se esperan tener y las implicancias del estudio a la práctica clínica.

•**Citas bibliográficas:** mínimo 10, máximo 25. Las referencias deben seguir las normas resumidas por NML's International Committee of Medical Journal Editors (ICJME): www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html

Compuesto por: Autores. Título de artículo. Revista. Año Mes; Numero de revista (volumen): páginas. Doi

•**Sección de apartados obligatorios:** Agradecimientos, Contribución de los autores, Conflicto de interés, Fuentes de apoyo, Originalidad y Cesión de derechos (se describen en profundidad al final de las normas para autores).

Caso clínico

Los artículos de casos clínicos deben presentar casos en los que sean novedosos, concisos y didácticos que sirvan para el mejoramiento profesional y de la práctica clínica.

Puede incluir: presentación inusual de una enfermedad, nuevas variaciones en el proceso de un tratamiento o enfermedad, asociación inesperada entre síntomas y enfermedades, interacciones o efectos secundarios novedosos o inusuales a un tratamiento o medicación, entre otros.

Cantidad de palabras: entre 1000 y 1500 palabras. Contando desde introducción hasta conclusión, sin incluir tablas, figuras y citas bibliográficas.

Secciones del texto:

•**Título del artículo:** Máximo 50 palabras. No puede ser un título ya utilizado en un evento científico previo.

•**Autores:** Colocar nombre y apellido, ordenados según su participación. Último autor suele ser el director del trabajo científico.

•**Afiliaciones:** lugar de trabajo de cada autor

•**Resumen:** máximo 250 palabras. Debe incluir: Introducción, objetivo, resultados y conclusión.

•**Palabras claves:** Elegir entre 3 a 5 palabras. Seleccionar según los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCs): <http://decs.bvs.br/E/homepagee.htm>

•**Introducción:** se plantean antecedentes sobre el tema mediante citas bibliográficas actualizadas, explicando la importancia y fundamentación del problema. Se describe el objetivo del artículo. (Dos a tres párrafos son suficientes).

•**Reporte de caso:** se describe el caso clínico. Incluir detalles del paciente y los aspectos novedosos del mismo. Se puede incluir intervención que se realizó y resultados, síntomas que aparecieron, etc. Incluir estudios que se hayan realizados y resulten relevantes al caso. Se pueden incluir tablas con datos del paciente o figuras correspondientes a estudios relevantes.

•**Discusión:** Se comparan los resultados obtenidos con antecedentes publicados anteriormente. Se presentan semejanzas y diferencias encontradas con evidencia científica. En lo posible, describir limitaciones y fortalezas del estudio. (Dos a tres párrafos son suficientes).

•**Conclusión:** responde el objetivo planteado. Resume el aporte del caso clínico a la práctica profesional.

•**Citas bibliográficas:** mínimo 10, máximo 20. Las referencias deben seguir las normas resumidas por NML's International Committee of Medical Journal Editors (ICJME):

www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html

Compuesto por: Autores. Título de artículo. Revista. Año Mes; Numero de revista (volumen): páginas. Doi

•**Sección de apartados obligatorios:** Agradecimientos, Contribución de los autores, Conflicto de interés, Fuentes de apoyo, Originalidad y Cesión de derechos (se describen en profundidad al final de las normas para autores).

Revisión literaria

Son análisis exhaustivo de la literatura científica sobre un tema en particular.

Cantidad de palabras: hasta 3500 palabras. Contando desde introducción hasta conclusión, sin incluir tablas, figuras y citas bibliográficas.

Secciones del texto:

•**Título del artículo:** Máximo 50 palabras. No puede ser un título ya utilizado en un evento científico previo.

•**Autores:** Colocar nombre y apellido, ordenados según su participación. Último autor suele ser el director del trabajo científico.

•**Afiliaciones:** lugar de trabajo de cada autor

•**Resumen:** máximo 250 palabras. Debe incluir: Introducción, objetivo, métodos, resultados y conclusión.

•**Palabras claves:** Elegir entre 3 a 5 palabras. Seleccionar según los Descriptores en Ciencias de la Salud

(DeCs): <http://decs.bvs.br/E/homepagee.htm>

•**Introducción:** se plantean antecedentes sobre el tema mediante citas bibliográficas actualizadas, explicando la importancia de la revisión literaria sobre el tema elegido. Determinar el objetivo.

•**Métodos:** Debe incluir: el tipo de revisión (en este caso literaria). los métodos de búsqueda de información (definiendo dónde se buscó la información y que palabras se usaron para la búsqueda). Rango de fechas de los artículos que se incluyeron. Cantidad de artículos encontrados, cantidad de artículos excluidos y motivo, cantidad de artículos incluidos. Puede o no incluir un análisis de calidad de los artículos.

•**Resultados:** Describe la información encontrada haciendo referencia a las citas bibliográficas consultadas. Se presentan los resultados con un formato narrativo organizados con un análisis cronológico, por temática o por conceptos, según los autores prefieran. Se pueden incluir tablas las cuales deben llevar su correspondiente título. No pueden incluirse figuras pertenecientes a libros u otros artículos, solo aquellas figuras que hayan sido diseñadas por los autores y no se hayan publicado en otro lado.

•**Discusión (opcional):** Se comparan los resultados obtenidos con antecedentes publicados anteriormente. Se presentan semejanzas y diferencias encontradas con evidencia científica.

•**Limitaciones y futuras perspectivas:** Describir limitaciones de los estudios y futuras perspectivas sobre el tema.

•**Conclusión:** responde el objetivo planteado. Resume el aporte del caso clínico a la práctica profesional.

•**Citas bibliográficas:** mínimo 10, máximo 50. Las referencias deben seguir las normas resumidas por NML's International Committee of Medical Journal Editors (ICJME):

www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html

Compuesto por: Autores. Título de artículo. Revista. Año Mes; Numero de revista (volumen): páginas. Doi

•**Sección de apartados obligatorios:** Agradecimientos, Contribución de los autores, Conflicto de interés, Fuentes de apoyo, Originalidad y Cesión de derechos (se describen en profundidad al final de las normas para autores).

Artículos especiales: Comunicación Breve o Relato de Experiencias

Incluye artículos de temas especiales de relevancia para la rehabilitación, quedando a criterio del comité editorial su inclusión. Los temas abordados refieren a comunicar hallazgos preliminares o novedosos que aporten una metodología o técnica innovadora que aporte al área

de las ciencias de la salud y rehabilitación. Incluyen la descripción de procedimientos a la luz de la bibliografía científica más actualizada.

Cantidad de palabras: hasta 2000 palabras. Contando desde introducción hasta conclusión, sin incluir tablas, figuras y citas bibliográficas.

Secciones del texto:

- **Título del artículo:** Máximo 50 palabras. No puede ser un título ya utilizado en un evento científico previo.
 - **Autores:** Colocar nombre y apellido, ordenados según su participación. Último autor suele ser el director del trabajo científico.
 - **Afiliaciones:** lugar de trabajo de cada autor
 - **Resumen:** máximo 250 palabras. Debe incluir: Introducción, objetivo, resultados y conclusión.
 - **Palabras claves:** Elegir entre 3 a 5 palabras. Seleccionar según los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCs): <http://decs.bvs.br/E/homepagee.htm>
 - **Introducción:** se plantean antecedentes sobre el tema mediante citas bibliográficas actualizadas, explicando la importancia y fundamentación del problema. Se describe el objetivo del artículo. (Dos a tres párrafos son suficientes).
 - **Desarrollo:** el desarrollo estará integrado por subtítulos que los autores crean convenientes. En este apartado se describe la temática o explica la metodología a la luz de la evidencia científica más actualizada. Se pueden incluir tablas con datos o figuras relevantes siempre que sean de autoría propia.
 - **Conclusión:** responde el objetivo planteado. Describir limitaciones y fortalezas del tema desarrollado. Resume el aporte del caso clínico a la práctica profesional.
 - **Citas bibliográficas:** máximo 20. Las referencias deben seguir las normas resumidas por NML's International Committee of Medical Journal Editors (ICJME): www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html
- Compuesto por:** Autores. Título de artículo. Revista. Año Mes; Numero de revista (volumen): páginas. Doi
- **Sección de apartados obligatorios:** Agradecimientos, Contribución de los autores, Conflicto de interés, Fuentes de apoyo, Originalidad y Cesión de derechos (se describen en profundidad al final de las normas para autores).

Sección de apartados obligatorios para todos los tipos de artículos:

Agradecimientos: Son opcionales. En caso de que los hubiera.

Contribución de los autores: se puede detallar el aporte de cada autor o establecer algo general como por

ejemplo “Quienes participaron en la elaboración de este artículo, han trabajado en la concepción del diseño, recolección de la información y elaboración del manuscrito, haciéndose públicamente responsables de su contenido y aprobando su versión final”.

Conflicto de interés: se menciona si existe algún conflicto de interés con laboratorios u otras entidades para las que se trabaje. En caso de no existir colocar “ninguno”.

Fuentes de apoyo: mencionar la fuente de apoyo. Si no se contó colocar “La presente investigación no contó con fuentes de financiación”.

Originalidad: mencionar “Este artículo es original y no ha sido enviado para su publicación a otro medio de difusión científica en forma completa ni parcialmente”.

Cesión de derechos: mencionar “Quienes participaron en la elaboración de este artículo, ceden los derechos de autor a SAMFYR para publicar en la Revista de Rehabilitación”.



ASOCIACIÓN MÉDICA ARGENTINA
Sociedad Argentina de Medicina Física y Rehabilitación

Oficinas Echeverría 955 CP1428, CABA, Argentina | +54.11.4782.6088

Dirección Legal AMA | Av. Santa Fé 1171, CP1059, CABA, Argentina | ✉ samfyr@samfyr.org.ar | **WWW.SAMFYR.ORG.AR**