








Desarrollo de un protocolo de evaluación para operacionalizar el conjunto básico de la Clasificación Internacional del Funcionamiento para población con parálisis cerebral

L. Johana Escobar Zuluaga¹ , María de las M. Ruiz Brunner¹ , Eduardo Cuestas² , Elisabeth Cieri³ , Ana L. Condinanzi¹ , Carolina Ayllon⁴ , Verónica Schiariti⁵ 

RESUMEN

Los conjuntos básicos (CB) de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) para parálisis cerebral (PC) se han aplicado en diferentes contextos, pero no han sido operacionalizados en población con PC en Argentina.

Con el objetivo de seleccionar instrumentos para implementarlos, se realizó un estudio transversal en cuatro etapas: formación en CIF, consenso sobre instrumentos, evaluación del acuerdo intra- e interobservador, y prueba piloto. Participaron 69 profesionales en la formación y 13 en el consenso. En la primera ronda, se logró acuerdo en 15 de 24 categorías (92,8 %) y se propusieron nuevas opciones para las restantes. La segunda ronda alcanzó un acuerdo del 95,6 %. La concordancia intraobservador fue de 0,84 y la interobservador de 0,86. La prueba piloto (n = 7) permitió ajustar cinco categorías. Se propone así el primer protocolo nacional para evaluar el CB de la CIF en niños con PC.

Palabras clave: parálisis cerebral; niño; rehabilitación; Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

doi (español): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2024-10550>

doi (inglés): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2024-10550.eng>

Cómo citar: Escobar Zuluaga LJ, Ruiz Brunner MM, Cuestas E, Cieri E, Condinanzi AL, Ayllon C, et al. Desarrollo de un protocolo de evaluación para operacionalizar el conjunto básico de la Clasificación Internacional del Funcionamiento para población con parálisis cerebral. *Arch Argent Pediatr.* 2025;e202410550. Primero en Internet 21-AGO-2025.

¹ Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Salud, Universidad Nacional de Córdoba, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (INICSA UNC-CONICET), Córdoba, Argentina; ² II Cátedra de Clínica Pediátrica. Hospital Misericordia. Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Córdoba, Córdoba, Argentina; ³ Instituto de Investigaciones Clínicas y Epidemiológicas (INICyE). Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Córdoba, Córdoba, Argentina; ⁴ Servicio de Rehabilitación, Hospital Interzonal de Agudos Especializado en Pediatría Sor María Ludovica, La Plata, Argentina; ⁵ Divisions of Medical Sciences, University Victoria, British Columbia, Canada.

Correspondencia para L. Johana Escobar: johana.escobar03@unc.edu.ar

Financiamiento: Ver al final del artículo.

Conflicto de intereses: Ninguno que declarar.

Recibido: 13-9-2024

Aceptado: 9-6-2025



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Atribución-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional. Atribución — Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra. A cambio se debe reconocer y citar al autor original. No Comercial — Esta obra no puede ser utilizada con finalidades comerciales, a menos que se obtenga el permiso. Sin Obra Derivada — Si remezcla, transforma o crea a partir del material, no puede difundir el material modificado.

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral (PC) es la discapacidad física más común en la infancia y afecta a 1 de cada 500 nacidos vivos.¹ Se caracteriza por trastornos del movimiento y la postura, y suele asociarse con alteraciones en la sensibilidad, percepción, cognición, comunicación y comportamiento, que impactan en el funcionamiento diario de las personas.² Comprender los factores que influyen en el funcionamiento es crucial para planificar intervenciones efectivas y mejorar la prestación de servicios.^{3,4}

Ante la diversidad de enfoques de evaluación y tratamiento para personas con PC, y la falta de consenso en la recopilación de datos, es fundamental adoptar un marco común y un lenguaje universal para optimizar la prestación de servicios y mejorar los resultados funcionales.⁵ La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) ofrece un marco útil para describir sistemáticamente el funcionamiento.^{6,7} Para facilitar su aplicación clínica y en investigación, se crearon los conjuntos básicos (CB).⁸ Un CB es una lista de categorías de la CIF que sirven como estándar internacional para describir el funcionamiento, destacando lo que debe medirse y reportarse en una población específica. En 2014, Schiariti *et al.* publicaron los primeros CB de la CIF para niños y jóvenes con PC junto con directrices de uso para facilitar la adopción a nivel global.⁴

Aunque los CB de la CIF para niños y jóvenes con PC se han aplicado en diferentes contextos, no han sido operacionalizados (puestos en funcionamiento) en poblaciones pediátricas con PC en Argentina. Por lo tanto, el propósito general de este estudio fue elaborar un protocolo que permitiera la operacionalización del CB abreviado común de PC, adoptando instrumentos culturalmente sensibles en Argentina, para la creación de perfiles de funcionamiento en esta población.

MATERIALES Y MÉTODOS

Estudio transversal, multicéntrico, desarrollado en cinco etapas. La etapa 5 (construcción de los perfiles de funcionamiento) fue descrita en otra publicación.⁹ Las etapas se describen en la figura 1. Se llevó a cabo en diez centros de rehabilitación de ocho ciudades de Argentina (San Salvador de Jujuy, Mendoza, Córdoba, Rosario, Reconquista, Ciudad Autónoma de Buenos Aires [CABA], La Plata y General Pacheco).

El equipo participante estuvo conformado

por profesionales de diferentes disciplinas, con formación en rehabilitación pediátrica y más de 6 años de experiencia en el trabajo con población con PC.

Análisis estadístico

El proceso de consenso se realizó utilizando la metodología Delphi. Las preguntas se analizaron con una escala de Likert de cinco niveles. El consenso se alcanzó cuando se obtuvo más del 80 % de acuerdo. Se utilizó el índice κ de Cohen para evaluar el nivel de acuerdo inter- e intraobservador. Los cálculos estadísticos se realizaron con el programa estadístico MedCalc 18.2.1.

Consideraciones éticas

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética del Hospital Nacional de Clínicas de Córdoba (REPIS N.º 3262/3764).

RESULTADOS

A continuación, se describen los resultados de las etapas 1 a 4.

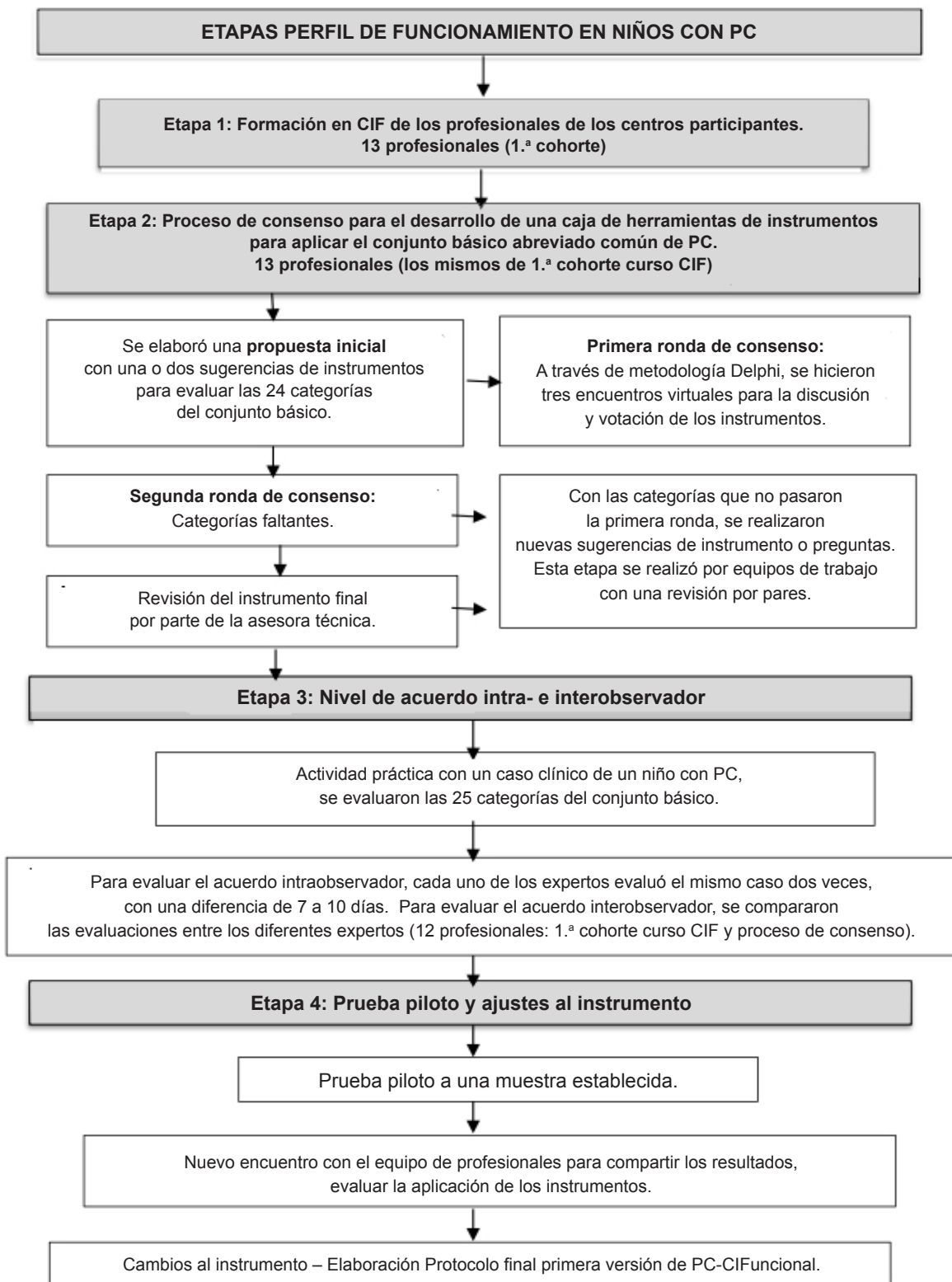
Etapa 1: Curso de formación de la CIF para los profesionales participantes

Para garantizar que el equipo del estudio tuviera conocimientos avanzados de la CIF, se ofreció un curso, que tuvo dos cohortes. La primera estuvo compuesta por 13 profesionales (participantes luego del proceso de consenso y de evaluación intra- e interobservador) y la segunda, por 56 profesionales de los mismos centros, que iban a participar del proceso de aplicación del protocolo. El 100 % de los participantes declararon que sus conocimientos sobre la CIF y el uso de los CB habían aumentado tras finalizar el curso. Se realizó una prueba posterior para evaluar algunos contenidos del curso; la media de respuestas correctas fue del 88,6 %.

Etapa 2: Proceso de consenso para la selección de un grupo de instrumentos/escalas para aplicar el CB

El objetivo era llegar a un consenso sobre cómo evaluar las 25 categorías del CB. Los profesionales podían seleccionar diferentes opciones de evaluación, incluida observación clínica, preguntas estructuradas y exámenes técnicos. Participaron 13 profesionales de las disciplinas de fisioterapia (3), pediatría (3), medicina general (1), kinesioterapia (3), fonoaudiología (1), nutrición (2) y 2 coordinadores con experiencia

FIGURA 1. Etapas en el desarrollo de protocolo PC-CIFuncional



PC: parálisis cerebral; CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

en investigación.

Se desarrollaron dos rondas de consenso, donde el panel de expertos evaluó la pertinencia y claridad de cada ítem. En la primera, se obtuvo la aprobación de los instrumentos de 15 de las 24 categorías (la categoría s110 Estructura del cerebro, se evalúa tal como lo establece la CIF). Se desarrollaron nuevas opciones para las categorías pendientes. Finalmente, en la segunda ronda, se aprobaron los instrumentos de las categorías faltantes, tras la cual se aprobó una versión final del protocolo compuesta por 24 instrumentos.

Etapa 3: Nivel de concordancia intra- e interobservador

El objetivo de este paso era comprobar la fiabilidad del protocolo. El nivel de acuerdo se determinó construyendo un perfil de funcionamiento utilizando un caso clínico; 12 profesionales aplicaron el protocolo utilizando el mismo caso de estudio. El índice de concordancia fue de 0,84 intraobservador y 0,86 interobservador. El protocolo se consideró para la prueba piloto.

Etapa 4: Prueba piloto – PC-CIFuncional

El objetivo de este paso era realizar una prueba piloto. Para esta, se había establecido como necesario 5 a 10 casos. La muestra estuvo conformada por 7 niños con PC, seleccionados por conveniencia, buscando casos que representaran diferente nivel de compromiso de función motora gruesa (GMFCS). Previo a la evaluación, se contó con la aceptación de los niños que podían hacerlo y se firmó el consentimiento informado por parte de los padres, tutores y/o cuidadores. La edad media fue

de 6 ± 2 años. Una vez realizada, fue necesario realizar cambios en el protocolo de cinco categorías para mejorar y facilitar la aplicación. En la *Tabla 1*, se ofrece una descripción de esos cambios. Finalmente, se dispuso de la primera versión del protocolo PC-CIFuncional para construir los perfiles de funcionamiento.

Una parte importante del trabajo con la CIF es la traducción de las puntuaciones de las escalas o la información cualitativa a los calificadores de la CIF. Por lo tanto, se creó y probó un proceso riguroso a la hora de aplicar PC-CIFuncional. Por ejemplo, con las puntuaciones de los instrumentos que arrojan un resultado numérico, como la medida de la función motora gruesa (GMFM-88)¹⁰ y la escala de desarrollo motor Peabody (PDMS-2),¹¹ se realizó una equivalencia basada en los porcentajes de los calificadores CIF. Los instrumentos que tienen una modalidad de respuesta categórica, como el CPQOL, se convirtieron directamente en calificadores de la CIF. La *Tabla 2* y el material complementario ofrecen una descripción completa de las categorías incluidas en el CB y los instrumentos utilizados para evaluarlas.

DISCUSIÓN

Este estudio describe el proceso de selección de instrumentos para operacionalizar el CB de la CIF para niños con PC. A través de este, se realizaron aportes relevantes, como concientizar sobre la importancia de invertir en la formación en CIF y proponer un protocolo único para estandarizar la recolección de datos funcionales y así poder crear perfiles de funcionamiento.

El protocolo PC-CIFuncional se desarrolló teniendo en cuenta la caja de herramientas de medidas alineadas con los CB de la CIF para

TABLA 1. Cambios en las categorías tras la prueba piloto

Categoría	Cambio realizado
b280 Sensación de dolor	Se redujo el número de preguntas y se añadió la escala facial de Wong-Baker para evaluar el nivel de dolor.
b710 Funciones relacionadas con la movilidad de las articulaciones	Se realizó una tabla de equivalencias de los grados goniométricos normales con los porcentajes de los calificadores de la CIF.
d415 Mantener la posición del cuerpo	Se decidió utilizar las dimensiones B, D de la escala GMFM-88 en lugar de la GMFM-66.
d450 Andar	Se decidió utilizar la dimensión E de la escala GMFM-88 en lugar de la GMFM-66.
d440 Uso fino de la mano	Se redujo el número de preguntas del conjunto para niños de 2 a 5 años.

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud; GMFM: medida de la función motora gruesa.

TABLA 2. Herramientas propuestas para aplicar el Breve Conjunto Básico Común de la Clasificación Internacional del Funcionamiento para parálisis cerebral

Dominio de la CIF	Cód. CIF	Categoría	Instrumento seleccionado	Método
Funciones corporales	b117	Funciones intelectuales	Preguntas elaboradas según el grupo de edad <i>Disponibles en material complementario</i>	Cuestionario
	b134	Funciones del sueño	CPQOL - Pregunta 8	Cuestionario
	b167	Funciones mentales del lenguaje	Ítems de lenguaje comprensivo y expresivo del dominio cognitivo del WeeFIM	Examen clínico
	b210	Funciones visuales	Cuestionario aplicado al cuidador o al niño con ayuda de tarjeta visual <i>Disponibles en material complementario</i>	Cuestionario
	b280	Sensación de dolor	CPQOL - Pregunta 49	Cuestionario
	b710	Funciones relacionadas con la movilidad de las articulaciones	Goniometría	Examen clínico
	b735	Funciones del tono muscular	Escala de Asworth modificada	Examen clínico
	b760	Control de los movimientos voluntarios	PDMS-2	Examen clínico
Estructuras corporales	s110	Estructuras del cerebro	Resultados de los exámenes por imagen	Investigación técnica
Actividad y participación	d415	Mantener la posición del cuerpo	GMFM-88	Examen clínico
	d440	Uso fino de la mano	Preguntas elaboradas según el grupo de edad <i>Disponibles en material complementario</i>	Cuestionario
	d450	Andar	GMFM-88	Examen clínico
	d460	Desplazarse por diferentes lugares	Preguntas elaboradas <i>Disponibles en material complementario</i>	Cuestionario
	d530	Higiene	Preguntas elaboradas <i>Disponibles en material complementario</i>	Cuestionario
	d550	Comer	Preguntas elaboradas de acuerdo con el nivel de EDACS <i>Disponibles en material complementario</i>	Cuestionario
	d710	Interacciones personales básicas	CPQOL - Pregunta 18	Cuestionario
	d760	Relaciones familiares	CPQOL - Preguntas 20, 26, 27	Cuestionario
Factores ambientales	e115	Productos y tecnología para las actividades de la vida diaria	Preguntas elaboradas <i>Disponibles en material complementario</i>	Cuestionario
	e120	Productos y tecnología para la movilidad y el traslado	Preguntas elaboradas <i>Disponibles en material complementario</i>	Cuestionario
	e125	Productos y tecnología para la comunicación	Preguntas elaboradas <i>Disponibles en material complementario</i>	Cuestionario
	e150	Diseño, construcción y productos de construcción y tecnología de edificios de uso público	CPQOL – Pregunta 70	Cuestionario
	e310	Familiares cercanos	CPQOL - Preguntas 19 y 21	Cuestionario
	e320	Amigos	CPQOL - Pregunta 25	Cuestionario
	e460	Actitudes sociales	CPQOL - Preguntas 22, 23 y 30	Cuestionario
	e580	Servicios de salud, sistemas y políticas	CPQOL - Pregunta 71 y pregunta 6 sección preguntas sobre usted	Cuestionario

CPQOL: escala de calidad de vida relacionada con la salud para niños con parálisis cerebral; PDMS-2: escala del desarrollo motor Peabody segunda edición; GMFM-88: medida de la función motora gruesa; WeeFIM: medida de independencia funcional para niños; EDACS: sistema de clasificación de las habilidades para comer y beber.

niños y jóvenes con PC desarrollados por Schiariti *et al.*^{4,12} y las normas de vinculación de la CIF, propuestas por Cieza *et al.*¹³

A nivel general, los profesionales participantes

reconocieron que el uso de instrumentos para medir sistemáticamente los resultados en rehabilitación es una debilidad. Aunque en la última década se ha hecho cada vez más

hincapié en la práctica basada en la evidencia (PBE) y en el uso de medidas de resultados estandarizadas para documentar las mejoras de las intervenciones, esto sigue siendo un reto en rehabilitación.¹⁴ Además de esta situación percibida, encontrar instrumentos traducidos y adaptados transculturalmente para Argentina se sumó al desafío; esta dificultad ha estado presente en otras experiencias similares.³

Se buscó mantener el uso de instrumentos conocidos y utilizados por los profesionales de los centros de rehabilitación, como el GMFM-88¹⁰ y el PDMS-2¹¹ en categorías relacionadas con la movilidad. Es importante mencionar que identificamos pocas medidas para evaluar funciones intelectuales y funciones mentales del lenguaje, así como las categorías de autocuidado, lo que coincide con otras experiencias internacionales.¹

Este estudio presenta algunas limitaciones. Una de ellas es la escasa disponibilidad de herramientas validadas para poblaciones pediátricas con diagnóstico de PC en Argentina. Sin embargo, se dedicaron esfuerzos adicionales a la creación de preguntas que fueran culturalmente significativas para aquellas categorías no cubiertas. Otra limitación es que en la muestra de la prueba piloto no se incluyó población adolescente.

Una fortaleza importante de este estudio es que describe la construcción del primer protocolo para la implementación del CB. La metodología aquí detallada puede ser replicada en diferentes países para la construcción de protocolos propios.

CONCLUSIÓN

PC-CIFuncional es un novedoso protocolo estandarizado que contribuye a la descripción de las capacidades funcionales, así como de los factores ambientales que influyen en el funcionamiento diario de niños con PC. Este podrá ser aplicado a nivel nacional para proporcionar información funcional esencial para guiar intervenciones individualizadas, monitorear respuesta a tratamientos y proveer información basada en la evidencia. ■

Financiamiento

Los recursos materiales fueron provistos por el Instituto de Investigaciones Clínicas y Epidemiológicas (INICyE). El trabajo fue financiado por la Universidad Nacional de Córdoba a través de un subsidio de la SECyT (Resolución SECyT N.º 411/18). Este trabajo

contó con el apoyo de la Cerebral Palsy Alliance Research Foundation a través del subsidio para proyectos PRG10321. Además, se realizó con el apoyo de las Becas SALUD INVESTIGA 2020-2021, otorgadas por el Ministerio de Salud de la Nación, a través de la Dirección de Investigación en Salud, y un subsidio a través de un proyecto PICT otorgado por el Fondo para la Investigación Científica y Tecnológica FONCyT (PICT-2021-III-A-00062).

El material complementario que acompaña este artículo se presenta tal como ha sido remitido por los autores. Se encuentra disponible en: https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2026/10550_CB_EscobarZuluaga_Anexo.pdf

REFERENCIAS

- Sellier E, Platt MJ, Andersen GL, Krägeloh-Mann I, De La Cruz J, Cans C. Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Dev Med Child Neurol.* 2016;58(1):85-92.
- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007;109:8-14.
- Schiariti V, Longo E, Shoshmin A, Kozhushko L, Besstrashnova Y, Król M, et al. Implementation of the International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) Core Sets for Children and Youth with Cerebral Palsy: Global Initiatives Promoting Optimal Functioning. *Int J Environ Res Public Health.* 2018;15(9):1899.
- Schiariti V, Tatla S, Sauve K, O'Donnell M. Toolbox of multiple-item measures aligning with the ICF Core Sets for children and youth with cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol.* 2017;21(2):252-63.
- Stucki G, Prodingier B, Bickenbach J. Four steps to follow when documenting functioning with the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2017;53(1):144-9.
- Schiariti V, Mâsse LC. Relevant areas of functioning in children with cerebral palsy based on the international classification of functioning, disability and health coding system: a clinical perspective. *J Child Neurol.* 2015;30(2):216-22.
- World Health Organization. International classification of functioning, disability and health: children and youth version: ICF-CY. Published online 2007. [Consulta: 3 de junio de 2025]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43737>
- Schiariti V, Selb M, Cieza A, O'Donnell M. International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: A consensus meeting. *Dev Med Child Neurol.* 2015;57(2):149-58.
- Escobar LJ, Schiariti V, Ruiz Brunner M, Cuestas E. Perfiles de funcionamiento en un grupo de niños con parálisis cerebral en Argentina: datos preliminares del primer estudio nacional. *Arch Argent Pediatr.* 2024;122(6):e202310257.
- Alotaibi M, Long T, Kennedy E, Bavishi S. The efficacy of GMFM-88 and GMFM-66 to detect changes in gross motor function in children with cerebral palsy (CP): a literature review. *Disabil Rehabil.* 2014;36(8):617-27.

11. Álvarez-Gonzalo V, Pandiella-Dominique A, Kürländer-Arigón G, Simó-Segovia R, Caballero FF, Miret M. Validación de la PDMS-2 en población española. Evaluación de la intervención de fisioterapia y la participación de los padres en el tratamiento de niños con trastornos del neurodesarrollo. *Rev Neurol*. 2021;73(03):81-8.
12. Schiariti V, Klassen AF, Cieza A, Sauve K, O'Donnell M, Armstrong R, et al. Comparing contents of outcome measures in cerebral palsy using the international classification of functioning (ICF-CY): A systematic review. *Eur J Paediatr Neurol*. 2014;18(1):1-12.
13. Cieza A, Fayed N, Bickenbach J, Prodinger B. Refinements of the ICF Linking Rules to strengthen their potential for establishing comparability of health information. *Disabil Rehabil*. 2019;41(5):574-83.
14. King G, Wright V, Russell DJ. Understanding paediatric rehabilitation therapists' lack of use of outcome measures. *Disabil Rehabil*. 2011;33(25-26):2662-71.
15. Ferreira HNC, Schiariti V, Regalado IC, Sousa KG, Pareira SA, Fechine CP, et al. Functioning and Disability Profile of Children with Microcephaly Associated with Congenital Zika Virus Infection. *Int J Environ Res Public Health*. 2018;15(6):1107.