

Recursos para facilitar la práctica basada en las evidencias en rehabilitación pediátrica

Resources to facilitate evidence-based practice in paediatric rehabilitation

Peter Rosenbaum, Chantal Camden

RESUMEN

Este artículo de reflexión discute acerca de la necesidad de favorecer la transferencia de conocimientos en rehabilitación pediátrica. Se presenta el proceso de producción y de publicación de los conocimientos científicos para invitar a los lectores a ser analistas críticos de la literatura científica y de los sitios web. Son sugeridos revistas, editores y sitios que contienen excelentes recursos en rehabilitación infantil. Especialmente, el sitio web de *CanChild* es descrito y son presentadas herramientas disponibles en español. Los lectores están invitados a colaborar para favorecer el desarrollo de la práctica basada en las evidencias en Colombia, vía la traducción de recursos y la participación en el desarrollo de una red que reúne las personas interesadas por la práctica basada en las evidencias en rehabilitación infantil.

Recibido:

Aceptado:

Autores:

Peter Rosenbaum, Dr, Ph.D.,
Profesor de la Universidad McMaster,
CanChild centro de investigación en discapacidad infantil.

Chantal Camden, Ft, Ph.D.,
Asistente profesora de la Universidad de Sherbrooke, Centro de Investigación del CHUS, CanChild centro de investigación en discapacidad infantil.

Correspondencia:
Chantal.Camden@usherbrooke.ca

Conflicto de interés:
Ninguno

ABSTRACT

This article discusses the need for knowledge transfer/translation in paediatric rehabilitation. The scientific knowledge production and publication process is presented to invite readers to become critical analysts of the literature and websites. Journals, book editors and websites presenting good resources in childhood disability are presented. More specifically, CanChild's website is described and some resources available in Spanish are presented. Readers are invited to collaborate to the development of evidence-based practice in Colombia, contributing in translating resources into Spanish and participating to the development of a network on individuals interested in evidence-based practice in paediatric rehabilitation.

Key words: Childhood disability, evidence-based practice, knowledge transfer.

LA IMPORTANCIA DE LA TRANSFERENCIA DE CONOCIMIENTOS

Es bien conocido que hay una diferencia grande entre los conocimientos científicos y la práctica clínica de los profesionales de salud (el “*Knowledge-to-Practice Gap*”). Esa diferencia entre conocimientos científicos y práctica clínica también se encuentra en rehabilitación pediátrica. Es esa diferencia, presente en todos los países del mundo, que fue el catalizador del movimiento a favor de la transferencia de conocimientos (el “*knowledge transfer*”)¹. Para que la transferencia de conocimiento sea efectiva, muchos elementos son necesarios. Entre otros, los médicos y terapeutas, pero también los pacientes, tienen que tener acceso a los conocimientos relevantes para su práctica o su condición de salud.

Tener acceso a los conocimientos no es suficiente; igualmente es necesario que este conocimiento sea presentado de una manera fácil de entender e interpretar, para saber cómo utilizarlo de modo concreto en su contexto. Las estrategias eficaces de la transferencia de conocimientos incluyen la utilización de diferentes formatos (ej. resúmenes escritos, videos) para presentar la información de manera vulgarizada y dinámica, y el intercambio entre los investigadores y los utilizadores del conocimiento (e.j. médicos, terapeutas y pacientes)². Si es mejor la transferencia de conocimientos, es más probable que se implementen unas mejores prácticas clínicas. El hecho de tener acceso a los conocimientos científicos en su idioma también facilita la implementación de prácticas basadas en evidencias científicas.

Hace poco, fue publicado un artículo para resumir de forma atractiva los conocimientos que tenemos en rehabilitación pediátrica: las palabras en “F” en rehabilitación pediátrica³. Se obtuvo el derecho de traducir y reproducir este artículo en español en este número de esta revista. Este artículo es un excelente resumen de los conocimientos científicos útiles en rehabilitación pediátrica, pero es importante que las personas interesadas conozcan donde buscar más información.

El objetivo de éste artículo de reflexión, es el de propiciar el conocimiento de los recursos disponibles para la gente que está trabajando en rehabilitación pediátrica. Se presentarán unos recursos que se pueden acceder con la certeza de que el material presentado está basado en conocimientos científicos. También se presentaran unos recursos disponibles en español y que podrían ser interesantes dentro del contexto de la práctica en Colombia. Finalmente, se socializará la idea de desarrollar una red colombiana de gente interesada en la práctica basada en los conocimientos científicos en rehabilitación pediátrica.

LA NECESIDAD DE TENER ACCESO A LA INFORMACIÓN

¡Vivimos en un mundo donde hay informaciones por toda parte! El Internet provee varias respuestas a nuestras “preguntas” de una manera increíblemente rápida. Hay nuevas revistas médicas creadas regularmente y la literatura científica aumenta a un ritmo muy rápido. Se supone que todas esas informaciones deben ayudarnos, ¿pero porque es tan difícil adoptar practicas basadas en las evidencias?

La respuesta más obvia: ¡Es que no siempre sabemos qué utilizar como “evidencias”! Hay diferentes razones que explican esto. La primera y la más importante es que es posible que no sepamos, o no nos formulemos, la “buena pregunta”. En un contexto clínico, la “buena pregunta” es normalmente muy específica, acerca de un niño y una familia en particular, con un dilema particular. ¿Pero cómo hacemos para traducir esta pregunta específica, en una pregunta por la cual podemos encontrar una respuesta útil en la literatura científica? Tenemos que ser específicos en lo que queremos saber, para poder buscarlo bien. También tenemos que estar seguros de que las evidencias que encontramos aplican para nuestro contexto clínico. De igual manera, es muy importante que aclaramos de quien es la pregunta: ¿Para quién es importante esta pregunta? ¿Para la familia o para el equipo médico? De acuerdo a la filosofía centrada en la familia, las preguntas por las cuales buscamos respuestas en la literatura, deberían responder

a preguntas que son importantes tanto para los niños como para sus familias.

Segundo, toda la información a la cual tenemos acceso acerca de un tema (e.j. asuntos relacionados a la discapacidad infantil), No es la correcta o está validada. El Internet es el mejor ejemplo de un océano de recursos, que contiene todo, incluyendo publicidad, testimonios de personas e informaciones sobre investigaciones recientes. ¿Pero será que toda esta información es “cierta”? ¿Estamos en la capacidad de reconocer cuales de esos recursos son creíbles y cuales no lo son?

La realidad es que la manera utilizada para producir los estudios y reportar los resultados (la “metodología”), importa mucho. Cuando las investigaciones no están bien realizadas (pueden existir diferentes fallas), no se puede confiar en los resultados. No significa que los investigadores están mintiendo (eso ocurre, pero es muy raro). Al contrario, significa que la gente que hace investigación y presenta resultados no fue capacitada para asegurarse que el estudio fue diseñado de tal forma, para minimizar los riesgos de errores que podrían causar fallas en los resultados. También es importante reconocer que todos los estudios tienen limitaciones.

Pueden ocurrir errores en diferentes etapas del diseño del estudio, en la implementación de la intervención, en el análisis o en la interpretación de los resultados – y en cada etapa esos errores pueden engañar a los investigadores y asimismo la gente que intenta interpretar el estudio una vez que está publicado. No hay espacio en este artículo para discutir en detalle la metodología clínica y la epidemiología, pero hay varios libros excelentes que pueden introducir al lector sobre metodología de investigación (p. Ej. Streiner and Norman’s PDQ Epidemiology, Sackett’s book...). Esos conocimientos metodológicos ayudarán las personas que lean la literatura científica, a ser más analíticas y críticas cuando leen y evalúan cada artículo, y eso, aunque ellas no lleguen a hacer investigación.

Es importante saber que aunque un estudio sea publicado en una revista científica, éste puede ser problemático. El proceso por el cual

un artículo llega a ser publicado incluye una revisión por un comité de pares. Los evaluadores están seleccionados por la revista porque son conocidos o se percibe que tienen un conocimiento sobre el tema. Los evaluadores envían sus comentarios al editor de la revista, quien los revisa y envía las recomendaciones a un director de edición para tomar la decisión si el artículo es aceptado o no (normalmente, los evaluadores también formulan recomendaciones para el autor). Un artículo rechazado por una revista puede ser aceptado luego por otra revista, que puede tener un enfoque diferente (muchas veces, los evaluadores son diferentes). ¡El lector casi nunca sabe la “historia” de un artículo publicado!

Como el proceso de revisión de artículos depende de seres humanos, ¡puede ser que se comenten errores a veces! El hecho que un artículo esté publicado no quiere decir que es la “verdad absoluta”. La mayoría de la buena investigación clínica está casi siempre basada en problemas clínicos específicos con poblaciones específicas. Eso significa que hasta los mejores resultados científicos pueden tener limitaciones para generalizarlos a otros grupos de personas con la misma condición (y generalizar a poblaciones con una diferente condición es aún más difícil); los grupos pueden ser de diferentes edades que los del artículo, tener una condición más o menos severa, etc. Por esas razones, es necesario tener que reflexionar de manera crítica para poder decidir si un artículo que parece estar relacionado con nuestra pregunta clínica es, de hecho, digno de confianza para responder a dicha pregunta.

RECURSOS EN LOS CUALES PODEMOS GENERALMENTE CONFIAR ...

¡Los comentarios de arriba no significan que la literatura esté con fallas! De hecho, hay números de revistas y sitios web sobre la discapacidad infantil que tienen una excelente credibilidad. Para las revistas, la gente a veces mira el ‘Impact factor’ (IF). Eso es un indicador de que tanto los artículos publicados en esta revista están citados por otros autores. ¡El IF NO indica si los artículos de esta revista significan “verdad” o son “mejores”! El IF es un tipo de medida de

la popularidad de la revista y de la frecuencia a con la cual esta se ha citado (y también del extenso total de literatura publicada en un campo de investigación). Si la revista esta publicada cada semana, tiene más artículos que una que esta publicada cada mes, y así tiene más oportunidades para que otros autores citen sus artículos.

Otra medida, quizás más útil en campo de investigación más pequeño, como la discapacidad infantil, es el “tiempo de vida media” (*‘half-life’*) de los artículos en una revista. Esto se refiere al tiempo que un artículo está citado después de su publicación y representa la importancia de varias maneras de un artículo en el campo de investigativo, por lo que otros siguen refiriéndose a ese artículo. En nuestro campo, la discapacidad infantil, como hay menos personas haciendo investigación y escribiendo artículos y menos revistas que en otros campos como cáncer y enfermedades coronarias, el “tiempo de vida media” puede ser un indicador interesante.

Las revistas de salud pediátrica con ‘alto’ IFs (normalmente arriba de 5) son generalmente revistas que publican artículos sobre asuntos de salud pediátrica que son importantes para todos los niños. Al contrario, cuando uno busca información e investigaciones acerca de la discapacidad infantil, es necesario mirar en revistas especializadas, que se enfocan más específicamente en nuestro campo.

¿Cómo podemos decidir en qué revista leer y “creer”? Usted puede empezar mirando cuales artículos y reportes conoce, utiliza, cree y mirar en que revistas están publicados. También puede preguntar a sus colegas (en quienes usted confía) para saber que leen y donde buscan para encontrar la información que les interesa. Lo mismo aplica para libros: ¿Qué compañías publican los libros que usted y sus compañeros y mentores leen? ¿Quiénes son los autores en quien ustedes confían y que pueden haber publicado libros que serían de interés para ustedes?

¡Uno de los autores de este artículo (PR) declara un conflicto de interés importante! Es el director Norteamericano de *Developmental*

Medicine and Child Neurology (DMCN), y lo que está escrito aquí resulta de su experiencia como editor. DMCN es publicada por una organización sin ánimo de lucro en Inglaterra (Mac Keith Press), que también publica varios libros cada año sobre temas interesantes en neuro discapacidad. Hasta el momento, han publicado más de 200 libros especializados, sobre temas tales como: aspectos biomédicos de la parálisis cerebral o de las lesiones cerebrales, envejecer con parálisis cerebral o las dificultades de cuidar a las personas con discapacidad que no viven en su propio hogar. Unos libros son acerca de temas más raros, como por ejemplo, condiciones raras de las cuales no se conoce mucho y esos libros normalmente están escritos por expertos internacionales en esos temas. Otra vez, reconociendo el posible conflicto de interés de PR’s, Mac Keith Press es uno de los editores más reconocidos en el campo de la discapacidad infantil.

Los lectores de este artículo probablemente conocerán otros recursos relacionados al campo de la discapacidad, incluyendo libros y revistas publicadas en español. En Colombia, Pubindex (<http://201.234.78.173:8084/pubindex/jsp/content/bbnp.jsp>) ofrece una lista de revistas disponibles en español. Al nivel internacional, PubMed es el sistema de indexación más reconocido. La mayoría de las mejores revistas están indexadas en PubMed, que ofrece la posibilidad de buscar revistas por tema (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/nlmcatalog/journals>). Desafortunadamente, la mayoría de esas revistas están disponibles únicamente en inglés. Otra barrera para acceder a los artículos es que no todos están disponibles sin costos. Existe un directorio de revistas disponibles sin costo (en “Open Press”): <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/nlmcatalog/journals>. Algunas de esas revistas están disponibles en español, tal como la Revista Panamericana de Salud Pública. La Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación es obviamente otro ejemplo de revistas *open press* que publican informaciones de rehabilitación infantil.

Los sitios web también pueden ser recursos muy importantes para temas en rehabilitación infantil. Pero como de ha mencionado antes,

uno tiene que ser capaz de encontrar recursos que sean dignos de confianza. Hay varias organizaciones académicas internacionales en discapacidad infantil que son bien reconocidas y que tienen sitios web, boletines y reportes de sus encuentros anuales que pueden ser confiables. Esos grupos incluyen, entre otros: *the American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine* (AAPDM: <http://www.aacpdm.org/>), *the European Academy of Childhood Disability* (EACD: <http://www.eacd.org/>), and *the Australasian Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine* (AusAAPDM: <http://www.ausacpdm.org.au/>). Las organizaciones de promoción y de defensa de los derechos de los niños con discapacidad tienen recursos en los cuales se pueden confiar: *the Cerebral Palsy International Research Foundation* (CPIRF: www.cpirf.org/) en los EEUU y *the Cerebral Palsy Alliance* (www.cerebralpalsy.org.au) en Australia.

RECURSOS EN ESPAÑOL SOBRE EL SITIO WEB DE CANCHILD...

La mayoría de las publicaciones periódicas con un factor de impacto alto, igual que los sitios web de reputación internacional en rehabilitación pediátrica, están en inglés. Sin embargo, existen varias revistas y sitios web muy interesantes en español. Lo que de pronto es menos conocido, es que unos recursos en el sitio web <http://canchild.ca/en/> están disponibles en español y que existe la posibilidad de colaborar con *CanChild* para traducir más recursos al español.

Otra vez, queremos declarar un posible conflicto de interés, por lo que ambos autores son afiliados a *CanChild Centre for Childhood Disability Research* (<http://canchild.ca/en/>). El sitio web de *CanChild* fue creado en 1997 y fue uno de los primeros en el campo de la discapacidad infantil. Ahora, el sitio web recibe hasta 15,000 visitas ('hits') cada mes desde 170 países. Las personas responsables de este sitio web tienen varias medidas de control de calidad. La mayoría de las cosas publicadas en el sitio web son revisadas cuidadosamente por miembros de *CanChild* y por lo menos dos terapeutas y padres de niños con discapacidad. El objetivo es ofrecer

unas variedades de recursos en discapacidad infantil en general, o acerca de temas que son nuevos o debatibles. *CanChild* también intenta poner reportes escritos de manera simple para cada estudio – el reporte también es enviado a los niños y a las familias que participaron en el estudio.

Ejemplos de recursos que existen en el sitio web de *CanChild* y que están actualmente disponibles en español, incluyen los relacionados a la herramienta *The Gross Motor Function Measure* (GMFM) y la clasificación de la *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS). La GMFM fue desarrollada para evaluar los cambios en la función motora global en niños con parálisis cerebral. Existen 2 versiones, una de 88 ítems y la otra de 66 ítems, en categorías relacionadas con las posiciones: acostado, rodar, caminar (marchar), brincar y correr⁴. Ambas versiones de la GMFM fueron validadas. Las hojas para calificar los niños están disponibles en esta página: <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFM/gmfmscoresheets.asp>. La hoja de calificación no está disponible en español en esta página el momento pero debería estar disponible pronto. La GMFM es útil para determinar objetivos de intervención, así como para evaluar los cambios de la función motriz.

Un estudio usando la GMFM permitió desarrollar curvas del desarrollo motor, lo que permitió identificar cinco niveles describiendo las tendencias de desarrollo motor (de manera similar a las gráficas que describen la evolución del peso y de la talla en los niños). El GMFCS es un sistema de clasificación de 5 niveles que describe la función motriz global de los niños con parálisis cerebral a partir de los movimientos que pueden iniciar, especialmente para sentarse, caminar o usar sillas de ruedas^{5,6}. El enfoque está sobre el desempeño actual del niño en la casa, en la escuela y en la comunidad. Las descripciones de las funciones motrices están presentadas para cada uno de los 5 niveles de la función motriz. Diferentes descripciones existen: antes de 2 años, entre 2 y 4 años, entre 4 y 6 años, entre 6 y 12 años, y entre 12 y 18 años.

El GMFCS es utilizado frecuentemente e internacionalmente para describir la función

de los niños con parálisis cerebral (en lugar de hablar de niños con parálisis leve o severa, se refiere a su nivel de GMFCS). También es una excelente herramienta para hablar del pronóstico con los padres. Las instrucciones de uso y las descripciones de los niveles están disponibles en español: (<http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS-ER-Spanish.pdf>, http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS_Spanish.pdf).

El GMFCS es frecuentemente utilizado por profesionales de la salud, pero también existen versiones que pueden ser utilizadas por las familias o los niños. Las versiones para los niños entre 2 y 4 años, y entre 4 y 6 años, están disponibles en español (<http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/familyreportquestionnaire.asp>).

The Measure of Processes of Care (MPOC - La medida de procesos de cuidado) es otro ejemplo de una herramienta desarrollada por *CanChild* y que está disponible en español. La MPOC es una herramienta para evaluar las percepciones de los padres acerca de los servicios que reciben, con un enfoque particular sobre elementos relacionados a la filosofía centrada en la familia. Es una de las herramientas las más utilizadas a nivel internacional para evaluar los servicios de rehabilitación infantil. La versión original del MPOC tiene 56 ítems y existe una versión breve de 20 ítems. Ambas versiones del cuestionario fueron validadas^{7,8}. Las preguntas utilizan una escala de 7 puntos donde los padres tienen que responder “en qué medida” ocurrieron diferentes situaciones (e.j. que los profesionales les dieron observaciones). El MPOC produce cinco promedios, uno por cada uno de las categorías siguientes (relacionado a la filosofía centrada en la familia): 1) Empoderamiento y colaboraciones, 2) Dar informaciones generales, 3) Dar informaciones específicas, 4) Cuidados y servicios completos y coordinados, para el niño y su familia y 5) Cuidados y servicios respetuosos y que ofrecen soporte. También existe una versión de la MPOC para los proveedores de servicios (la MPOC-SP), que fue validada⁹.

Para tener acceso a la MPOC, es necesario completar un formulario en la página web siguiente: <http://www.canchild.ca/en/measures/>

[mpoc56_mpc20.asp](http://www.canchild.ca/en/childrenfamilies/fcs_sheet.asp). Hay muchos otros recursos sobre la filosofía centrada en la familia, pero actualmente, esos recursos solamente están disponibles en inglés o en francés: (http://www.canchild.ca/en/childrenfamilies/fcs_sheet.asp).

Existen muchos otros recursos en el sitio web de *CanChild* que pueden ser útiles para doctores e terapeutas que quieren tener una práctica basada en las evidencias científicas. También existen muchos recursos para los niños y las familias, por ejemplo para favorecer la participación de los niños. Si quiere más información sobre el proceso de traducción de recursos, ver la política de *CanChild* accesible aquí: http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/CanChild_Guidelines_for_Translation_of_the_GMFCS.pdf. Si usted tiene una pregunta o si quiere tener más informaciones para traducir recursos en español, puede contactar la oficina de *CanChild* (preferiblemente en inglés) at canchild@mcmaster.ca.

CONCLUSIÓN: TRANSFERENCIA DE CONOCIMIENTOS Y OPORTUNIDADES PARA COLABORACIONES Y CREACIÓN DE UNA RED DE REHABILITACIÓN INFANTIL

El propósito de este artículo es el de socializar unos recursos interesantes en rehabilitación infantil, pero también invitar los lectores interesados a colaborar para favorecer el desarrollo de la práctica basada en las evidencias, principalmente en Colombia y en los países hispanófonos. También se quiere socializar la idea de desarrollar una red de personas interesadas en la práctica basada en las evidencias en Colombia. Ambos autores estarán presente en un congreso organizado en Barranquilla por la Fundación FIDEC Centro de Rehabilitación Infantil IPS “Luis David Caro Wagner” el 6 y 7 de Noviembre 2014. El día siguiente, el 8 de Noviembre 2014, se organizará un taller que reunirá doctores, terapeutas, investigadores, familias y representantes comunitarios y del gobierno para explorar las oportunidades para desarrollar una red Colombiana de práctica basada en las evidencias en rehabilitación pediátrica. Se socializaran las experiencias de *CanChild* y de

otros centros de investigación de rehabilitación pediátrica y los participantes serán invitados a compartir sobre sus proyectos y interés. Así, se espera identificar prioridades de acción, tanto para desarrollar proyectos de investigación colaborativo como para desarrollar proyectos de transferencia de conocimientos.

Para tener más informaciones sobre el congreso y el taller, pueden comunicarse con el director de FIDEC, Oscar Mauricio Caro (www.fidec.com.co; info@fidec.com.co). También se puede comunicar con los autores de este artículo a rosenbau@mcmaster.ca o chantal.camden@usherbrooke.ca

Referencias bibliográficas

1. Graham ID, Logan J, Harrison MB, Straus S. E., Tetroe, J., Caswell, W., & Robinson, N. Lost in knowledge translation: time for a map?. *J Contin Educ Health Prof.* 2006; 26 (1): 13-24.
2. Menon, A., Korner-Bitensky, N., Kastner, M., McKibbin, K., & Straus, S. Strategies for rehabilitation professionals to move evidence-based knowledge into practice: a systematic review. *J Rehabil Med.* 2009; 41 (13): 1024-1032.
3. Rosenbaum P, Gorter JW. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think!. *Child Care Health Dev.* 2012; 38 (4): 457-463.
4. Russell DJ, Rosenbaum PL, Avery L M, Lane M. Gross motor function measure (GMFM-66 and GMFM-88) user's manual (No. 159). Cambridge University Press. 2002.
5. Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P, et al Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *Jama.* 2002; 288 (11): 1357-1363.
6. Rosenbaum PL, Palisano RJ, Bartlett DJ, Galuppi BE, Russell DJ. Development of the gross motor function classification system for cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2008; 50(4) : 249-253.
7. King S, Rosenbaum P, King G. Parents' perceptions of care-giving: Development and validation of a measure of processes. *Dev Med Child Neurol.* 1996; 38: 757-772.
8. King S, King G, Rosenbaum P (). Evaluating Health Service Delivery to Children With Chronic Conditions and Their Families: Development of a Refined Measure of Processes of Care (MPOC-20). *Children's Health Care.* 2004; 33(1): 35-57.
9. Woodside, J. M., Rosenbaum, P. L., King, S. M., & King, G. A. (). Family-centered service: developing and validating a self-assessment tool for pediatric service providers. *Children's health care.* 2001; 30 (3): 237-252.