

# Desarrollo de los *Core Sets* en el traumatismo craneoencefálico

## Hacia la búsqueda de un sistema de codificación para definir el grado de funcionalidad en pacientes con TCE

La comunidad científica internacional, entre la que participa el Institut Guttmann, trabaja para catalogar las definiciones precisas que describan las diferentes manifestaciones de traumatismo craneoencefálico, posibilitando así descripciones específicas para cada caso concreto pero desde una perspectiva global y con un lenguaje común.



**Sara Laxe**  
*Médico especialista en Medicina Física y Rehabilitación*  
*Unidad de Daño Cerebral*  
*Institut Guttmann*

El traumatismo craneoencefálico (TCE) ocasiona un daño al cerebro de forma traumática y súbita cuyo curso evolutivo y secuelas son variados, pudiendo oscilar desde un estado de coma, vegetativo o de mínima conciencia hasta diferentes estados de recuperación funcional. La repercusión que este daño súbito sobre un órgano como el cerebro tiene sobre el resto del organismo también es variada y de entre sus múltiples secuelas destacan los cambios motores, sensitivos, cognitivos, emocionales y de conducta. La magnitud de secuelas remanentes y el hecho de que la mayoría de personas que sufren un TCE son adultos jóvenes y niños lo convierten en la principal causa de discapacidad entre gente joven. En Europa se estima que 7,3 millones de personas padecen sus secuelas.

La recuperación en los casos graves es lenta y el establecimiento de un pronóstico funcional es complicado debido a la gran variabilidad interpersonal. Para ello y, sobre todo, en el ámbito de la rehabilitación, existen numerosos instrumentos de valoración y escalas para medir la función y la discapacidad, pero hay poca regularización en su uso, lo que en muchas ocasiones dificulta la comparación entre estudios de diferentes centros, regiones o países. Además, la mayoría de las veces estos instrumentos de valoración se centran en la evaluación de una única función, como puede ser la evaluación de los movimientos por espasmos (espasticidad), del dolor o de la función respiratoria, pero no evalúan cuál es la verdadera repercusión en la vida diaria. Por otro lado, no hay que obviar que muchos pacientes con TCE tienen déficits o limitaciones que no son detectables o que tal vez pasan inadvertidos en un ambiente protegido, como un centro hospitalario o una consulta, y que sí pueden emerger en su ambiente habitual o en el entorno extrahospitalario.

En este marco, un abordaje basado en una metodología estadística de diagnósticos es conceptualmente erróneo para describir el estado funcional de un individuo con secuelas tras un traumatismo craneoencefálico y es necesario abordar una clasificación que se centre en la descripción del estado funcional.



El grado de función es, habitualmente, el mejor indicador de los servicios que el individuo necesita y sirve para evaluar los resultados de tratamiento al margen de las limitaciones individuales de una persona. Si únicamente se dispone de información diagnóstica, los profesionales sanitarios están recibiendo una información poco precisa de la situación real. Por ello, una valoración global del paciente que describa no sólo su grado de funcionamiento, sino también cómo éste afecta a las actividades que el sujeto desempeña, al igual que su participación en las mismas, y la valoración de aquellos factores ambientales tales como núcleo de convivencia, barreras arquitectónicas, ayudas sociales, uso de medicación o dispositivos de ayuda que precisen, es uno de los principales retos a los que se enfrenta el médico rehabilitador.

En este marco es donde el TCE se puede beneficiar de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Salud y la Discapacidad que, comúnmente, se designa como CIF. La CIF es una de las clasificaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) que surge basada en el modelo biopsicosocial de la enfermedad en el que entiende a la discapacidad como el resultado de una serie de factores biológicos, sociales e influenciados por unos factores medioambientales y personales. La CIF trata de describir un estado de salud con una neutralidad etiológica, es decir, sin tener en cuenta cuál fue el motivo que ha originado esa discapacidad.

La CIF, desde su presentación en la 51ª Asamblea General de la OMS, se emplea en todo el mundo en ámbitos no sólo clínicos, sino también de investigación, de estadística, epidemiología, política social o educación, entre otros. Sin embargo, la extensión de esta clasificación, que consta de más de 1.400 categorías, hace que su uso sea restringido, de ahí la necesidad de la determinación de los Core Sets para el TCE.

Los *Core Sets* son dos palabras anglosajonas que, literalmente, se traducen como "conjuntos nucleares" y hacen referencia a un conjunto de categorías de la CIF que son lo más pequeñas posibles para describir el espectro clínico de un paciente con secuelas por un TCE. En otras palabras, si la CIF es un diccionario, los *Core Sets* serían las palabras del diccionario que usamos en el día a día. Los *Core Sets* ya se han desarrollado en otras patologías como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, el ictus, la lesión medular, la diabetes mellitus...

En el 2006, en el contexto de la reunión de la WFNR (World Federation for NeuroRehabilitation, Federación Mundial de Neurorehabilitación), le fue encomendado al Institut Guttmann la coordinación del desarrollo de los *Core Sets* para el TCE. La

## Neurorrehabilitación

fase inicial de este proyecto se ha realizado en colaboración con el ICF Research Branch-WHO Collaborating Center de la Universidad Ludwig-Maximilian de Múnich y bajo el soporte directivo de personalidades destacables en el mundo de la rehabilitación y del traumatismo craneoencefálico en representación de la ISPRM (Internacional Society of Physical and Rehabilitation Medicine, Sociedad Internacional de Medicina Física y Rehabilitadora), la IBIA (Internacional Brain Injury Association, Asociación Internacional de Daño Cerebral) y la WFNR.

El proceso de selección de las categorías de la CIF más representativas del TCE requiere de una fase inicial constituida por cuatro estudios, a fin de tener una visión del TCE desde diferentes perspectivas.

Por un lado, se ha hecho una revisión sistemática de la literatura científica que trata sobre el TCE. Se revisaron 2.000 artículos científicos, de los que 105 reunían los criterios de inclusión predeterminados, y se encontraron más de 200 diferentes escalas, lo que indica la gran diversidad de instrumentos de medida y, por tanto, dificulta la comparación entre grupos y la estratificación de pacientes.

Para objetivar la perspectiva clínica se llevó a cabo un estudio empírico a fin de determinar, de forma prospectiva, las áreas que suponían un mayor problema para los afectados y se incluyeron 500 pacientes en España, Noruega, Australia e Italia.

Con el fin de describir la perspectiva y vivencia personal del paciente, desde nuestro centro, Italia y Noruega, se realizó un estudio cualitativo en el que se entrevistó, de forma individual o en pequeño grupo, a pacientes afectados con daño cerebral traumático. Así, 200 pacientes en tres países diferentes nos contaron cuáles eran sus experiencias frente a las secuelas de un TCE.

Por último, se encuestó, vía Internet, a 500 profesionales de las seis regiones de la OMS para que describieran los problemas que consideraban más relevantes en sus pacientes.

Los resultados de estos cuatro estudios fueron presentados en una conferencia que se inició el 26 de marzo en la Torre Maphre, de Barcelona, tras finalizar las XXIII Jornadas Técnicas. Durante los dos días siguientes, un grupo de expertos constituido por 25 profesionales de todo el mundo en representación de las diferentes áreas de conocimiento que tratan el TCE (médicos, neuropsicólogos, trabajadores sociales, enfermeros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales o logopedas) se reunieron en diferentes sesiones individuales y plenarias para proceder a un sistema de votación con el fin de consensuar qué categorías de la CIF definen mejor el espectro de secuelas tras un traumatismo craneoencefálico. La calidez del ambiente del Castillo de Castellet, que amablemente nos ofreció la Fundació Abertis, fue el escenario ideal para la distribución en pequeños grupos de trabajo y de votación, que culminaron en diferentes sesiones plenarias en la sede del Institut Guttmann.

Con el desarrollo de los *Core Sets* de la CIF para el TCE, entre los que se encuentran apartados relacionados con las funciones intelectuales, las vinculadas con la energía e impulsos, funciones relacionadas con el aprendizaje y aplicación de conocimiento, tareas generales, comunicación, interacciones interpersonales, trabajo, influencia del apoyo familiar y profesional, entre otros, esperamos que se pueda describir mejor el espectro funcional de las personas que sufren este tipo de secuelas. **SR**



- **Eliminación de barreras arquitectónicas**
- **Sillas y plataformas sube escaleras**
- **Elevadores verticales**
- **Montacargas y montaplatos**
- **Sube escaleras portátiles- Escoters**



Para más información,  
contacte con nosotros:

**931 845 914**

[www.althea.cc](http://www.althea.cc)

[info@althea.cc](mailto:info@althea.cc)

**Sant Cugat del Vallès**



**SOLUCIONES DE ACCESIBILIDAD**