

Tesis Doctoral

Estudio de la funcionalidad y eficiencia en el control y uso de prótesis mioeléctrica en niños y adolescentes.



Isabel Galcerán Montaña

Director de la Tesis:

Prof. Dr. Juan Carlos Miangolarra Page

Madrid 2017

Departamento de Fisioterapia, Terapia ocupacional, Rehabilitación y Medicina Física. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Rey Juan Carlos.

Tesis Doctoral

Estudio de la funcionalidad y eficiencia en el control y uso de prótesis mioeléctrica en niños y adolescentes.



Isabel Galcerán Montaña

Director de la Tesis:

Prof. Dr. Juan Carlos Miangolarra Page

Madrid 2017

Departamento de Fisioterapia, Terapia ocupacional, Rehabilitación y Medicina Física. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Rey Juan Carlos.

AGRADECIMIENTOS.

A todos los niños que han participado en este estudio y a sus padres, por permitirme realizar este proyecto a lo largo de ocho ediciones.

A la Dra. Liselotte N. Hermansson por sus enseñanzas y sus facilidades a la hora de implantar el modelo sueco de rehabilitación y reentrenamiento, en forma de campamento de verano.

A la Dra. Teresa Fernández, por su ayuda, paciencia y empuje en todo momento.

A mi director de tesis, por la confianza depositada en mí y por su colaboración en el proyecto en el que está basado.

A todos los colaboradores, profesionales implicados en el proyecto “Rehabilitación y Diversión”; que, desde hace nueve años, lo hacen posible aportando su tiempo, formación, profesionalidad e ilusión.

A la Fundación MAPFRE y a Otto Bock, por su soporte económico y social.

A mis compañeros de trabajo, por ser un ejemplo con su juventud y tesón.

A mis amigos, por animarme en los momentos difíciles a seguir.

A mi familia, por su amor y ánimo, y a mis padres por inculcarme el no abandonar nunca, por difícil que sea el camino.

Agradezco y resalto la importancia del apoyo institucional por parte de la URJC, que en todo momento ha tenido el proyecto y al Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Rehabilitación y Medicina Física, en especial por su colaboración.

ESTUDIO DE LA FUNCIONALIDAD Y EFICIENCIA EN EL CONTROL Y USO DE PRÓTESIS MIOELÉCTRICA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES.

ÍNDICE

GLOSARIO	1
RESUMEN.....	4
AGRADECIMIENTOS.....	10
1. INTRODUCCIÓN	12
1.1. Las amputaciones	14
1.2. Las amputaciones unilaterales y bilaterales.....	16
1.3. Epidemiología.....	18
1.4. Impacto funcional en los niños y adolescentes	20
1.5. Protetización	23
1.6. Proceso de protetización en niños.....	26
1.7. Tipología y clasificación de las prótesis de los usuarios de este proyecto	31
1.8. Prótesis activas de miembro superior y manos robóticas	34
1.9. Prestaciones.....	37
1.10. Patrones funcionales del miembro superior y la mano.....	39
1.11. Escalas de valoración de la funcionalidad de prótesis mioeléctricas.....	41
2. JUSTIFICACIÓN.....	59
3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	65
3.1. Objetivos.....	65
4. MATERIAL Y MÉTODO	69
4.1. El reentrenamiento intensivo valorado con el ACMC.....	71
4.2. Pacientes y método	76
4.3. Diseño del estudio	76
4.4. Selección y características de la muestra	78
4.5. Criterios de inclusión y exclusión.....	79
4.5.1. Respecto a los criterios de exclusión	79
4.6. Procedimientos éticos	80
4.7. Variables independientes de este estudio	80
4.8. Variables dependientes o de resultados	81
4.9. Protocolo experimental	81
4.10. Anamnesis y exploración física.....	82
4.11. Equipo de este proyecto	83
4.12. Valoración de la capacidad del control mioeléctrico. (ACMC)	83

4.13.	Aplicación de los cuestionarios de calidad de vida a los participantes en el campamento	86
4.14.	Procesado de datos	87
5.	Resultados	91
5.1.	Características clínicas de la muestra.....	91
5.2.	Resultados de la valoración de la capacidad de control mioeléctrico (ACMC).....	92
5.2.1.	Valoración cualitativa del ACMC.....	103
5.3.	Resultados de la calidad de vida.....	104
6.	Discusión.	122
6.1.	Limitaciones del estudio	127
6.2.	Relevancia clínica y líneas de investigación futura.	128
7.	CONCLUSIONES.....	135
8.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	138
	Anexo 1. Comité de ética	152
	Anexo 2. Copia original de la puntuación de 0/1/2/3 según realización ACMC.	153
	Versión 2016.	153
	Anexo 3. Puntuación del soporte Rasch del ACMC.	154
	Anexo 4. Copia original del soporte ACMC.....	155

GLOSARIO

AAOP	Academia Americana de Prótesis y Órtesis. (<i>American Academy of Orthotists and Prothetists</i>).
ACMC	Valoración de la capacidad de control mioeléctrico, (<i>Assessment of capacity for myoelectric control</i>).
AHA	Valoración de la mano auxiliar de la extremidad superior protésica. (<i>The Assisting hand Assessment Prosthetic Upper extremity Functional Index</i>).
AMM	Asamblea de la Asociación Médica Mundial.
AMELIA	Ausencia completa de miembro superior.
AVD	Actividades de la Vida Diaria.
CAPP-FSI	La Medida de la Capacidad Funcional de Miembros Superiores específico para niños Amputados. (<i>Child Amputee Prosthetic Project- Functional Status Inventory</i>).
CAPP-FSIT	Cuestionario de satisfacción de Toddler para niños amputados con prótesis. (<i>Functional Status Inventory for Toddlers</i>)
CV	Calidad de vida.
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento y Discapacidad.
CIE	Clasificación Internacional de Enfermedades.
CMBD	Conjunto mínimo básico de datos de alta hospitalaria.
DASH	Cuestionario sobre discapacidad del brazo, hombro y mano, (<i>The Disabilities of Arm, Shoulder, and Hand Questionnaire</i>).
GRD	Grupos relacionados por el diagnóstico.
INE	Instituto Nacional de Estadística.
ISPO	Sociedad Internacional de Prótesis y Órtesis (<i>International Society for Prosthetics and Orthotics</i>).
ISO	Clasificación de las deficiencias congénitas (<i>Classification of Congenital Limb Deficiency</i>).
Kindl	Test de calidad de vida, validado al español, para niños y padres.
MS	Miembro superior.
MI	Miembro inferior.

OMS	Organización Mundial de la Salud.
OPUS	Módulo Revisado del Estado Funcional de las Extremidades Superiores de Usuarios de Órtesis y Prótesis.(<i>Orthotics and Prosthetics User Survey.</i>).
PM	Prótesis mioeléctrica.
PUFI	Índice Funcional protésico de las extremidades superiores. (<i>Prosthetic Upper Extremity Functional Index</i>).
PVC	Policloruro de vinilo.
SHAP	Perfil de valoración de la mano de Southampton.(<i>Southampton Hand Assessment Profile</i>).
SIRS	Escala/Índice de Clasificación de Habilidades.
SNS	Sistema Nacional de Salud.
SSC	Conferencia del Estado de la Ciencia, (<i>Science State Conference</i>).
UBET	Test de Valoración unilateral debajo del codo. (<i>The Unilateral Below Elbow Test</i>).
ULPOM	Conferencia sobre medidas de valoración en prótesis de miembro superior. (<i>Upper Limb Prosthetic Outcome Measures</i>).
UNB	Test de la Universidad de New Brunswick, (<i>University of New Brunswick Test.</i>)

RESUMEN

Introducción

Siguiendo un modelo implantado en Suecia (Örebro), para niños usuarios de prótesis mioeléctrica, se viene realizando una vez al año en España, un modelo de reentrenamiento y rehabilitación, para niños y adolescentes que utilizan prótesis mioeléctrica, con el formato de “campamento de verano”, cuya finalidad es mejorar su uso y función, antes del inicio del periodo escolar. Este modelo sueco está planteado para que los niños, a través de actividades bimanuales, lúdicas y deportivas, convivan con otros en su misma situación y adquieran un más amplio dominio de la prótesis. Los profesionales que hacen posible este proyecto constituyen un equipo multidisciplinar de médicos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, psicólogos, etc., vinculados a las áreas de rehabilitación y a la Universidad Rey Juan Carlos.

Objetivos

Analizar de forma objetiva la funcionalidad y la eficacia, en el uso de la prótesis mioeléctrica, en niños y adolescentes, con amputación de miembro superior unilateral o bilateral, después de un reentrenamiento específico intensivo de cinco días antes del inicio del periodo escolar, con el test Valoración de la Capacidad de Control Mioeléctrico (Assessment of Capacity for Myoelectric Control, APMC) y analizar mediante test subjetivos, su calidad de vida. Se analizarán las valoraciones de cuatro ediciones sucesivas.

Material y Método

Estudio longitudinal, observacional, experimental, descriptivo y analítico de 30 sujetos entre 6-18 años, usuarios de prótesis mioeléctrica, debido a diferentes etiologías, amputados de miembro superior de diferente nivel, que realizan un periodo intensivo de rehabilitación y reentrenamiento de cinco días, valorando su evolución mediante el test funcional visual Valoración de la Capacidad y del Control Mioeléctrico, (APMC); y su calidad de vida percibida, con la prueba Kiddo-Kiddo-Kindl.

A cada participante se le administró la prueba realizando una tarea. Se cuantificaron los resultados en función de la edad del participante y de la calidad del conjunto de movimientos elegidos, con cuatro funciones y un total de 22 ítems, con una valoración de 0-1-2-3 puntos,

variando desde la “no realización de la tarea”, hasta la “ejecución sin ayuda visual”. La suma de esas valoraciones parciales es la puntuación total del sujeto.

Las tareas consistían, en preparar utilizando las dos manos una maleta de viaje con enseres. El grupo de funciones básicas que se analizaron fueron: el agarre, el reajuste, el transporte y el soltar un objeto.

La primera valoración se realizó al inicio del periodo de reentrenamiento y la segunda al final del reentrenamiento, cinco días después; durante cuatro ediciones consecutivas, desde el año 2013 hasta el 2016.

La administración de la prueba fue grabada y puntuada por dos observadores experimentados al principio y al final del reentrenamiento. Posteriormente, fueron valoradas dos veces más, para evitar en lo posible sesgos de los evaluadores.

Así mismo, se obtuvieron datos sobre la calidad de vida de los niños y la satisfacción percibida, tanto por ellos como por sus padres, mediante el cuestionario Kindl, utilizando la adaptación española y las versiones de los padres e hijos.

El análisis de los resultados se hizo con SPSS, y todas aquellas pruebas para grupos menores de 30 personas, también se aportan datos cualitativos.

Resultados

Al aplicar el ACMC, mostró mejoría entre la primera y la última evaluación. Los sujetos que asistieron al campamento en las cuatro ediciones, mejoraron proporcionalmente, más que aquellos que sólo asistieron a una, dos o tres. Las niñas presentan mayor puntuación global en la tarea realizada. Así mismo, no hay correlación entre el lado protetizado y la puntuación total, a excepción de un sujeto biamputado que obtiene con el lado izquierdo mayor puntuación que en el derecho en las cuatro ediciones. Hay correlación directa entre el nivel de amputación y las puntuaciones obtenidas, son bajas cuando la amputación es transhumeral, todos los sujetos de este grupo presentan escoliosis leves y alteraciones posturales. En cuanto a la calidad de vida autopercibida, los sujetos de menor edad obtienen valoraciones más altas pero, cuando llegan a la adolescencia, disminuye ligeramente en los dos sexos. La percepción por parte de los padres de la calidad de vida de sus hijos es generalmente alta, excepto cuando las amputaciones son de niveles muy altos.

Discusión

Los resultados obtenidos en las cuatro ediciones de este proyecto, indican que como resultante de la aplicación de actividades específicas de reentrenamiento, los sujetos han mejorado la funcionalidad de la prótesis, lo que por sí solo, justificaría la necesidad de seguir con estos proyectos intensivos de intervención directa, al igual que plantean los creadores de estos modelos de rehabilitación en Suecia.

La aplicación del APMC, a todos los sujetos que participaron, en este proyecto, como herramienta de valoración y reentrenamiento, antes y después del mismo, permitió actuaciones de refuerzo de las funciones específicas, con menor puntuación. Se entrenan el agarre, reajuste, transporte de un objeto y el dejarlo, todas se entrenan, utilizando el juego como elemento y el aprendizaje motor, para mejorar las habilidades protésicas y disminuyendo el refuerzo visual.

Será necesario en el futuro, mejorar las cualidades técnicas de las prótesis, adaptadas a la población infantil, elementos como disminuir su peso y utiliza sistemas de entrenamiento y feedback más divertidos y de forma periódica, contribuirán a un buen dominio protésico y que no se produzca el abandono de la misma. Dado los buenos resultados de este proyecto, sería muy importante su continuación, en ediciones futuras, con el mismo formato y el apoyo que se recibe.

Conclusiones

El APMC, ha demostrado ser una herramienta válida y eficaz, para valorar la progresión y mejora de los sujetos que han participado en el proyecto, en todas las ediciones. Siendo además de un elemento de valoración, uno de rehabilitación.

El modelo de reentrenamiento campamento "rehabilitación y diversión", adaptado a la población española, ha demostrado un éxito en su implantación, por sus resultados, con todas las variantes necesarias transculturales.

El proyecto de intervención ha creado un equipo multidisciplinar, médicos rehabilitadores, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, psicólogos, trabajan juntos con un objetivo común, mejorar la funcionalidad de la prótesis de niños y adolescentes.

Los participantes, independientemente del número de campamentos a los que acuden, mejoran de forma progresiva entre el primer día y el último de cada intervención.

Los sujetos con niveles altos de protetización, obtienen puntuaciones más bajas en todas las tareas y presentan alteraciones posturales, siendo fundamental el entreno continuado para paliar estos efectos.

La percepción de la calidad de vida que tienen los participantes y sus padres de ellos, es alta, disminuye ligeramente al llegar a la adolescencia, relacionado con aspectos como la imagen corporal y los de rendimiento escolar.

Es necesario la continuidad de este modelo de reentrenamiento periódico, para los usuarios jóvenes portadores de prótesis mioeléctrica, como una forma de mejorar su uso y su funcionalidad.

AGRADECIMIENTOS

A todos los niños que han participado en este estudio y sus padres, por permitirme realizar este proyecto a lo largo de estas cuatro ediciones.

A la Dra. Liselotte N. Hermansson, por sus enseñanzas y sus facilidades a la hora de implantar el modelo sueco de rehabilitación y reentrenamiento, en forma de campamento de verano.

A la Dra. Teresa Fernández, por su ayuda, paciencia y empuje en todo momento.

A mi director de tesis por la confianza depositada en mí, por su colaboración imprescindible en el proyecto en el que está basado y su ayuda en esta tesis.

A todos los colaboradores, profesionales implicados en el proyecto “Rehabilitación y Diversión”, que desde hace nueve años, lo hacen posible aportando su tiempo, formación, profesionalidad e ilusión.

A Fundación MAPFRE y a Otto Bock por su soporte económico y social.

A mis compañeros de trabajo por ser un ejemplo con su juventud y tesón.

A mis amigos, por animarme en los momentos difíciles a seguir.

A mi familia, por su amor y ánimo, a mis padres por inculcarme el no abandonar nunca, por difícil que sea el camino.

Agradezco y resalto la importancia del apoyo institucional por parte de la URJC, que en todo momento ha tenido el proyecto y al Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Rehabilitación y Medicina Física, por su colaboración.

INTRODUCCIÓN

1. INTRODUCCIÓN.

Las amputaciones de miembro superior, a cualquier nivel, tienen una gran repercusión funcional para aquellas personas que están afectadas.¹ La mano humana no solo tiene una función prensil, necesaria para las actividades laborales, recreativas y de comunicación, sino que es además un instrumento altamente especializado, dotado de sensibilidad térmica, presora y propioceptiva, que le permite realizar un gran número de funciones diversas, puede servir tanto como herramienta de fuerza o de alta precisión², e interviene prácticamente en la totalidad de las actividades, pasando por la expresividad, comunicación y manifestación de los estados emocionales y psicológicos.³

La palabra mano, procede del latín “manus, manipulus”, por lo tanto el hombre es aquel ser que tiene manos para manipular, Aristóteles, creía que por ser más inteligente el ser humano las tenía y las definía así: “*el instrumento que antecede a todos los instrumentos productivos*”, las entendía como un elemento de investigación.^{3,4}

Desde una visión más moderna, la mano es la prolongación del cerebro^{1,4}, por ello la prototización del miembro superior (MS), es un proceso muy complejo y amplio, siendo los resultados funcionales pobres, en relación a la carencia que se presenta.

A pesar del considerable progreso técnico experimentado en este campo desde los años 1960, hasta la actualidad, las prótesis más complejas, solo son suplencias modestas comparadas con el propio brazo o mano y requieren para su uso, una serie importante de estrategias compensatorias de control motor, no solo del propio miembro prototizado residual, sino del contralateral y de la columna vertebral^{5,6}, para evitar alteraciones en lo posible, es fundamental el reentrenamiento de las actividades de la vida diaria (AVD), las deportivas y lograr el máximo de eficacia en todas las posibilidades de su uso.

Desde 1998, se realizan campamentos de reentrenamiento para niños y adolescentes amputados con prótesis mioeléctrica (PM), en Suecia y ante la necesidad de valorar la funcionalidad adecuadamente, en 2002, se elaboró por el grupo de trabajo de la Universidad de Örebro (Suecia), liderado por Liselotte N, Hermansson, PhD, un cuestionario de valoración de la funcionalidad, que define el control que se tiene de la

prótesis. ^{1,5} La valoración de la capacidad del control mioeléctrico, (ACMC)⁵, (*del inglés Assessment of Capacity for Myoelectric Control*), es un conjunto de pruebas de valoración observacional, validado y cuantificable, desarrollado para medir la capacidad de un usuario de PM, para controlarla con la máxima eficacia. Cada uno de sus elementos es una cualidad de una parte de un movimiento y un parámetro observable de las funciones de dicha prótesis, tales como: el tiempo durante el agarre, el reajuste, el transporte, dejar el objeto o la eficacia del movimiento de la mano protésica, valorable en relación con otras partes del cuerpo, como por ejemplo utilizar la prótesis en actividades por encima del hombro, o el tener que mirarla para realizar una función. ^{1,2,3}

La finalidad principal de las prótesis de MS mioeléctricas, es restaurar la funcionalidad, que está limitada por la amputación, independientemente de su etiología, también es importante recuperar una buena imagen corporal simétrica, sobre todo en los niveles proximales, reinstaurándose aunque sea parcialmente el centro de gravedad corporal, lo que evitará estrategias automáticas de compensación que generan actitudes posturales anómalas que pueden producir actitudes escolióticas en niños y adolescentes. ⁸

El ACMC, evalúa a los usuarios en el nivel de habilidad mientras realizan diferentes movimientos de la mano protésica al realizar una actividad bimanual y por lo tanto la valoración a menudo se lleva a cabo durante la ejecución de una actividad cotidiana, está seleccionada acorde al desarrollo y el interés del sujeto y de su nivel de práctica, por tanto es adecuada para personas de diferentes edades, independientemente del lado amputado, y de los niveles de protetización. ^{6,7}

El objetivo de la rehabilitación continua, que se debe aplicar en sujetos jóvenes portadores de PM, requerirá de la actividad coordinada de un equipo clínico multiasistencial, siendo el centro el niño o el adolescente amputado. Ese equipo trabajará con una concepción global de la persona, favorecerá la bimanualidad y el logro en todo momento, de la máxima funcionalidad de la prótesis, que comprende la óptima función para conseguir la mayor independencia en las actividades de la vida diaria (AVD), en las escolares, o formativas, y con ello el desarrollo más equilibrado del cuerpo, aumentando la confianza y autoestima. ^{8,9,10}

En esta tesis doctoral se analiza la eficacia y el resultado de un periodo de reentrenamiento de cinco días anuales, con la realización de todo tipo de actividades bimanuales, en niños y adolescentes entre 5 y 18 años, justo antes del periodo de vuelta al colegio. Ya que, en ese momento, los meses de estío, los usuarios de prótesis las utilizan poco. Para ello se han tomado datos y evaluaciones desde los últimos cuatro años, a un total de 30 usuarios de prótesis. (n =30),¹⁰. En cuatro grupos y en cuatro ediciones sucesivas.

Así mismo se relaciona la calidad de vida percibida por los participantes y sus padres, durante el periodo de reentrenamiento, en relación a la repercusión que tiene para ellos, en diferentes ámbitos su situación.

La misión de las PM de MS, es restaurar la funcionalidad, que está limitada por la amputación, sea cual sea su etiología, también es muy importante recuperar una buena imagen corporal, equilibrar la cintura escapular, reinstaurándose aunque sea parcialmente el centro de gravedad corporal, lo que evitará estrategias automáticas de compensación que generan actitudes posturales anómalas que pueden producir actitudes escolióticas en niños y adolescentes.^{8,11}

1.1.Las amputaciones:

Desde los años 1960, con el gran desastre que supuso la aparición de ciertas drogas que causaron estragos¹, como la talidomida, surge un gran interés público en todo el mundo por esta alteración.^{12,13,14} Se realizaron controles y vigilancia y se asignaron en la mayoría de países afectados, múltiples recursos para paliar sus efectos, así mismo se impulsó la protésica y la creación de centros especiales de rehabilitación, pero este, tristemente no es un fenómeno nuevo, ya que las personas con ausencia de MS, han sido reconocidas y reflejadas a día de hoy en todas las sociedades, (Fig.1) incluso con diferentes finalidades.

La etiología de las agenesias y malformaciones, a día de hoy todavía es en su mayor parte desconocida. Múltiples teorías se han planteado a lo largo de los años, actualmente

la mayoría de los investigadores, coinciden en que los tipos de agenesias tienen diferentes etiologías. Se combinan el origen genético de la malformación, pero la dismelia en muchos casos no puede ser inducida solo por este aspecto, sino que además ciertos teratógenos y otros, pueden ser los responsables. ^{1,14}



Fig. 1. Prótesis de Alt Ruppin, 1.400 Construida en hierro. Museo de Stibbert. Florencia.

Otro factor que se estudia como elemento de mayor probabilidad, es el que se produce durante el desarrollo de la extremidad y es la posible alteración del suministro vascular fetal. ^{13,14} Barham ¹⁵, hizo una descripción completa de posibles accidentes vasculares, que pueden afectar a los tejidos normalmente en desarrollo y eventualmente inducir defectos en las extremidades, sugirió que la extensión, el momento y el mecanismo determinan la naturaleza del defecto ocasionado. ¹⁵

La interrupción de los vasos sanguíneos recién formados, puede ser una de las causas de las alteraciones que se producen en las extremidades, según el análisis temprano de la velloso coriónica ¹⁶. En la llamada “teoría de la arteria subclavia”, con una interrupción del suministro, como la base para la agenesia transversal aislada, los hallazgos que justifican esta teoría son la aparición de uñas y pequeñas falanges distales. ¹⁷ Otras causas que pueden producir estas alteraciones son: oclusión de la arteria braquial ^{16, 17}, que puede llegar a la isquemia y necrosis de los tejidos distales, también en otros casos, la presión externa como en las bandas amnióticas y la estrangulación con el cordón umbilical, que puede causar necrosis por presión, o una mala posición intrauterina, puede llevar también a la compresión de los vasos sanguíneos en ciertas áreas. ¹⁸

La morfogénesis de los miembros se produce entre la quinta y octava semana de gestación. Al final de ese periodo embrionario, ya están presentes todas las estructuras de los miembros y también es cuando aparecen la mayor parte de las malformaciones.

1.2.Las amputaciones unilaterales y bilaterales

Una amputación es una condición genética (agenesia), o adquirida, cuyo resultado es la ausencia de una extremidad. A nivel de MS, la etiología lo es por dos causas generales, defectos congénitos y adquiridas. Dentro de las primeras, con certeza la mayor parte son desconocidas pero se asocian a las causas anteriormente vistas y pueden significar la ausencia de la extremidad superior a diferentes niveles y alturas.^{19,20} En las adquiridas en sujetos jóvenes, las causas suelen ser procesos oncológicos o traumáticos.

Las clasificaciones se establecen de diferente manera, por un lado en la búsqueda de posibles efectos etiológicos, intentando explicar las deficiencias y por otro, los estudios de epidemiología que clasifican según los detalles de esa malformación, su lateralidad y el número de extremidades afectadas.

En los registros de vigilancia de las malformaciones, se clasifican en subgrupos homogéneos de acuerdo a un mecanismo patogénico común o etiológico. Cuando las malformaciones son bilaterales y simétricas, suelen tener un carácter de transmisión autosómico dominante mientras que las formas unilaterales o asimétricas suelen ser esporádicas.

El origen de las agenesias y malformaciones no se puede explicar de una sola manera, por ello no se puede tener una clasificación basada en la morfogénesis, la forma mejor de hacerlo según los grupos de expertos es utilizar un sistema descriptivo, teniendo en cuenta un valor práctico en la gestión de la misma.^{21,22}

El grupo de trabajo de la Sociedad Internacional de Prótesis y Órtesis, (ISPO), (*del inglés International Society for Prosthetics and Orthotics*)²², en 1975, sugirió el problema del uso de diferentes términos y clasificaciones y que deberían describirse de la manera más precisa posible en inglés y de la forma más fácil, para traducirla a otros

idiomas.²² La Clasificación de las Deficiencias Congénitas, (ISO), (*del inglés International Standards Organization*), posteriormente propuso una clasificación y nomenclatura descriptiva, basada en práctica (Fig. 2), la nueva terminología usa tres

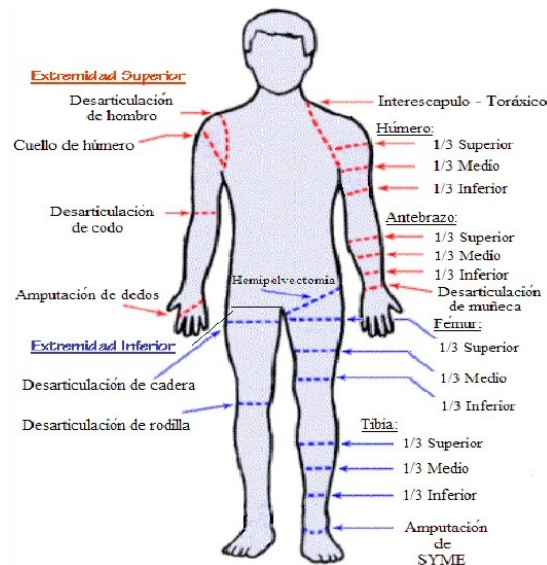


Fig. 2. Representación gráfica de los niveles de amputación según ISO

descripciones: “trans”, “desarticulación” y “parcial”, estas se clasificarían nombrando el lado de la agenesia y el nivel en el que se terminan, los huesos de la mano se clasifican en como “totalmente” o “parcialmente ausente”.^{22,23}

- Desarticulación del hombro: desde el trocán hasta la exéresis de la cabeza humeral.
- Transhumeral, (por encima del codo).
- Desarticulación de codo: no es un nivel funcional.
- Amputación transradial (por debajo del codo).
- Desarticulación de la muñeca, este es un nivel funcional aceptable protésico y amputación parcial de mano²³.

El vocabulario y los términos adoptados para describir los niveles de amputación y deficiencias congénitas de extremidades están recogidos en el ISO 8549, Parte II, El estándar ISO 8549-2.1.²⁴, recoge el nivel de amputación de los miembros en amputaciones adquiridas.^{26, 27}

1.3.Epidemiología

Si tomamos las referencias europeas, españolas y de Estados Unidos, no existe una gran diferencia entre el norte y el sur de Europa, en niños, la agenesia es la causa más común de amputaciones en menores de 5 años y representan un 2,8%, de todas ellas. Las cifras comunicadas por diferentes fuentes, procedentes de distintos países prácticamente no varían y oscilan entre 2 y 7 por cada 10.000 nacidos vivos.²⁸ La cifra de recién nacidos muertos con malformaciones, presenta una cifra más elevada llegando a ser 39,5 por cada 10.000 nacidos para las alteraciones del MS. Las grandes malformaciones como la amelia, presentan una incidencia de 0,2 por cada 10.000 nacidos. La relación entre deficiencias y amputaciones de MS, con respecto al inferior es de 2 a 3 y la relación entre varones y mujeres es de 7 a 3, siendo esta referencia de la posible ausencia de ambas extremidades tanto superiores como inferiores. En las adquiridas es 6 en chicos y frente a 4 de chicas y afecta a ambos miembros, en el 37 % de los casos.^{27,28}

Las amputaciones de etiología tumoral, presentan la tercera causa de amputación entre la población infantil y de jóvenes, entre 10 y 24 años, según los datos del registro de altas hospitalarias, estas suponen el 3%, del total de amputaciones y es la cuarta causa de las mismas.²⁹ Según esta misma fuente y datos del año 2014, el número de nacimientos en España con anomalías congénitas sin especificar, era de 35.

La obtención de datos exactos de cuántos niños de 0 hasta 14 años, presentan una amputación de MS, ya sea esta causada por una agenesia, o por otro proceso, es solo un dato aproximado y en España, son las asociaciones de pacientes las que se acercan en mayor medida a la exactitud de esos datos.²⁸

Los últimos datos del Instituto Nacional de Estadística (INEbase), no están actualizados y son de los años 2008, independientemente de si tienen o no certificado de minusvalía por grupo de deficiencias y sexo. Están dentro del grupo de deficiencias y causas que lo originan, (deficiencias osteoarticulares) siendo este dato: 0,98 por cada 1.000 habitantes, de causa perinatal 1,24 y dentro de este mismo apartado definidas como “otras causas”: 0,42 perinatales, 0,37 congénitas.

La cifra aportada y publicada aproximativa, más reciente es la facilitada por las asociaciones de amputados en conjunto, en el año 2016 y son las siguientes: unas 70.000 personas de las cuales las agencias están presentes en unos 5.731 hombres y 3.859 mujeres, pero esta cifra es de amputados generales no diferenciados por extremidades. Según datos de la asociación nacional de amputados de España, (ANDADE), hay un total de 4.500 niños, de los cuales unos 1.000 lo son de MS. Esta asociación calcula en base a los datos parciales de las ortopedias y de sus afiliados. Dentro de estas cifras en fecha de 2016 se calculan unos 350 niños usuarios de PM en España.²⁹

La norma estatal recoge un grupo de datos e indicadores, que definen el funcionamiento del conjunto de todos los hospitales del Sistema Nacional de Salud, (SNS) en relación con los episodios de hospitalización y altas, una vez clasificados por los Grupos Relacionados por el Diagnóstico (GRD), en la versión “All patients” en vigor para el año del comienzo del estudio, (AP-GRD v23.0). Estos datos son los de referencia del SNS, para el análisis comparativo de la casuística y del funcionamiento.²⁶

En España, los datos están basados en un conjunto normalizado de los mismos denominado “Conjunto Mínimo Básico de Datos de alta hospitalaria” (CMBD), aprobado desde 1987, por el consejo interterritorial. Entre los datos que se recogen, se encuentran los referidos al diagnóstico principal y los secundarios de cada uno de los pacientes dados de alta en los hospitales públicos del estado, codificados mediante la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-9MC), y asimismo los procedimientos diagnósticos o terapéuticos realizados durante el episodio de hospitalización, también codificados mediante la CIE, (CIE-9MC).

De dicho registro se ha extraído la información referida a grandes amputados, es decir, pacientes cuyo diagnóstico principal comprende los códigos (887), amputación de brazo por debajo o encima de codo y así mismo los pacientes no incluidos entre los anteriores, pero que han sido sometidos a un procedimiento quirúrgico de amputación de brazo (códigos de procedimientos de amputación por encima de la mano o sin especificar 84.00 y 84.04.09).

Aproximadamente el 1,8 por 1.000 de la población española son amputados, según el Instituto Nacional de Estadística en 2010 (INE). Los traumatismos suponen la séptima

causa de amputación. Encabezan la estadística los accidentes de tráfico (36,75%), seguidos de otros accidentes (35%), complicaciones de la cirugía (5,42%) y otras causas en menor porcentaje, como por ejemplo intentos de suicidios y otros, como caídas accidentales, (INE 2010). Se calcula que en España hay una tasa de amputados entre 6 y 24 años, del 0,31 por 1.000 (INE, 2010), las amputaciones traumáticas en España en 2011 fueron de 1.349 de un total de 8.151 personas.

En Estados Unidos, en 2005 se calculaba que 1.6 millones de personas vivían con la ausencia de alguna extremidad, de ellas 41.000 estaban registradas con una amputación de la mano o el brazo completo. Se estima que 60% de las amputaciones de brazo están entre las edades de 21 y 64 años y el 10% tenían menos de 21 años de edad.^{26,27,28} A su vez y para ese país, las previsiones para 2050 es de 3,6 millones de personas. La cifra de amputados de MS, de etiología traumática en Estados Unidos, ha aumentado de forma importante debido a los conflictos bélicos que en estos 10 años se han producido y siguen abiertos.

1.4. Impacto funcional en los niños y adolescentes

Pero hemos de preguntarnos ¿cuál es el verdadero impacto para los niños, los adolescentes y sus familias?. En el caso de las amputaciones, las que lo son de forma traumática y afectan tanto a miembros superiores como inferiores, producen una modificación del esquema corporal, que puede influir en primera instancia en el movimiento y en su organización, sin embargo las consecuencias derivadas de las amputaciones son más susceptibles de ser resueltas en relación a otros trastornos que afectan al movimiento y su control, pero el diseño y el uso de componentes protésicos permite restaurar parcialmente ciertas funciones, perdidas o no adquiridas.³⁰

En 1976, Sörbye⁸, comenzó a encajar PM, en niños muy pequeños (16 meses de edad), permitiéndoles así desarrollar una imagen corporal completa con la prótesis integrada y un mejor desarrollo funcional de los músculos del miembro residual.

En el campo de la rehabilitación, durante el entrenamiento, el niño aprende a gatear, coger, retener y soltar los objetos con la mano protésica, (Fig. 3), con el objetivo de

lograr la integración del uso de la prótesis, en todas las actividades de la vida cotidiana.¹⁶



Fig.3. Prótesis transradial infantil. Cortesía de Otto Bock.

Es importante la prototización desde la infancia (6 meses), para que en el desarrollo de esquema corporal, las fases evolutivas de los niños, por ejemplo la manipulación y la de la bimanualidad, sea lo más correlacionada con la edad cronológica posible y el peso del miembro permita un correcto equilibrio de la columna vertebral.^{30,31}

La conformación proporcionada y armoniosa de las extremidades superiores en los seres humanos y de las estructuras osteomusculares, nerviosas, etc, da como resultado la generación de diversos movimientos controlados de precisión, específicos, suaves, finos, para pasar a fuertes o impulsivos. La activación apropiada y modulada de cada grupo muscular de la extremidad superior contribuye a mejorar la estabilidad de cada una de las articulaciones que la conforman.³²

Los movimientos específicos y globales naturales, que un brazo y una mano humana pueden presentar son de una enorme complejidad y variedad³², las prótesis actuales han logrado la reproducción de una gran cantidad de estos movimientos, pero siguen siendo visualmente artificiales debido a la dureza y en algunos casos falta de naturalidad. Además, se han desarrollado dejando de lado algunos de los principios naturales de la función de la extremidad.

Las funciones de la mano y el antebrazo son múltiples, aunque las más importantes son la sensorial de tacto y la de prensión, tienen también otras que desempeñan un papel esencial en nuestras vidas³², la capacidad de información por medio de maniobras voluntarias, de exploración, manipulación y palpación.

Por otra parte, la comunicación y su relación con la mano son inseparables, dado que no solo es un elemento de interacción social, sino objeto de atención en todas las culturas, sea cual sea el idioma, ciertos matices de significado no son expresados por la palabra, se comunican por el gesto.

Determinados códigos rituales pertenecientes a un grupo, rango o función determinados, son reconocidos y reforzados mediante, señales, saludos y posturas de las manos, los hábitos y los significados sociales van unidos no solo a la mano, sino si es el miembro derecho o izquierdo, su simbolismo comunicativo en las diferentes culturas es tan poderoso, que incluso define escalas sociales o roles sexuales.³ La mano es considerada un órgano sensorial, es por ello que actualmente el objetivo de la prioritario de la prótesis, es intentar acercarse a las funciones de la mano humana.^{31,32}

Hemos visto que una prótesis es un elemento desarrollado, con el fin de mejorar o reemplazar una función de una parte o un miembro completo del cuerpo humano, también colabora en el desarrollo psico-emocional del mismo, creando o desarrollando una percepción de totalidad, por ello debe tener una buena movilidad y aspecto, siendo este un requisito que se pretende tengan las actuales prótesis de MS.

Para una correcta utilización de la prótesis es necesario durante mucho tiempo, la ayuda visual, (Fig. 4) el denominado “reentrenamiento visomotor” elemento que se utiliza a lo largo de toda la rehabilitación.³³



Fig.4. Prótesis mioeléctrica transradial. Cortesía de Otto Bock.

1.5. Protetización

Las prótesis de MS tienen un doble objetivo lograr la función, la prensión y presentar una buena apariencia estética, pero en muchos casos es el usuario quien establece las metas.

El avance en el diseño de la protésica, ha estado ligado directamente a la mejora en los materiales empleados para su construcción, así como el desarrollo tecnológico y los conocimientos más avanzados de la biomecánica del cuerpo humano.^{32,33} Su evolución ha permitido a las personas que han perdido una extremidad o que nunca la han tenido, poder vivir con menos limitaciones.³²

Si tenemos en cuenta los niveles de amputación y la relación con el tipo de prótesis que se utilizan en el MS, tendremos las siguientes de distal a proximal.

-Desarticulación de muñeca, si está indemne la articulación radiocubital y el fibrocartílago triangular se puede pronar y supinar. Se utilizan prótesis estéticas y mioeléctricas.³⁴

-Amputación a nivel medio del antebrazo, si la longitud es del 80% se puede pronar y supinar y permiten un encaje abierto o cerrado, se utilizan igualmente mioeléctricas.

-Amputación a nivel medio del, es un nivel funcional, con un buen almohadillado, permiten un encaje convencional y el que engloba olécranon y los cóndilos humerales, con abertura para el tendón bicipital, permiten 20-30° de flexión, se utilizan igualmente mioeléctricas.³⁴

-Amputación de antebrazo a nivel alto, implican un muñón corto y grueso, (Fig.5) con poco brazo de palanca, para este nivel las más adecuadas son las mioeléctricas.

Las desarticulaciones de codo, son niveles poco funcionales, presentan un mal recubrimiento en los relieves óseos, frecuentemente son de tracción, el codo es un exoesqueleto, también y en pocos casos codos mioeléctricos.

Las amputaciones de brazo, en las que se conserva deltoides y rotadores, implican unos anclajes más sofisticados según se asciende, precisan un codo protésico.

A nivel de brazo cuando permanece el 80% del húmero, el encaje solo cubre el borde lateral del hombro se utiliza suspensión con tirantes en ocho. Si el nivel es medio el encaje cubre también la región anterior y posterior. El nivel proximal implica nivel de muñón corto, el encaje cubre mayor superficie y lleva una mayor limitación.³²



Fig. 5. Prótesis mioeléctrica encaje cubre olécranon. Cortesía de Otto Bock.

Los brazos con codo y mano mioeléctrica, tienen motores que permiten mover secuencialmente codo y mano pesan unos 5 kg, su coste es elevado y el reentrenamiento muy complejo.^{[32,46](#)}

Ateniéndonos a su estructura se distinguen dos sistemas de prótesis, el exoesqueleto (sus elementos tienen una estructura externa) y el endoesqueleto, constituido por módulos intercambiables, cubiertos de una funda cosmética.

Funcionalmente las prótesis de MS se clasifican en pasivas (Fig. 6) y activas, las primeras cumplen una función estética y en algunos casos sirven de apoyo o sujeción de un objeto, presentan un aspecto cosmético muy similar a la propia mano o brazo y en algunos casos terminales adaptados a una circunstancia.^{[32,55](#)}



Fig. 6 . Prótesis estética. Cortesía de Otto Bock.

Las activas realizan movimiento de pinza para agarrar, transportar y soltar objetos. Según la fuente de energía para lograr la activación hay tres tipos: mecánicas o cinemáticas, mioeléctricas e híbridas, las primeras precisan energía muscular, las segundas control mioeléctrico y las híbridas combinan los dos aspectos, se suelen

utilizar en amputaciones transmurales, o supracondíleas, el codo protésico se activa mecánicamente y el dispositivo terminal lo hace con control eléctrico.

El diseño de una prótesis de brazo mioeléctrica, que interactúa con el amputado, requiere la integración de un gran número de disciplinas. Las comerciales tradicionales tiene al menos tres grados de libertad: apertura, cierre y pinza, flexionar y extender el codo, y girar la muñeca, pero el brazo humano tiene veintidós grados de libertad, por lo tanto, es importante tener en cuenta, que queda un largo camino por recorrer en prótesis y además, cuanto más elevado o cercano al hombro, sea el nivel de amputación, mayores son las exigencias respecto a la técnica de ajuste. Los componentes de las prótesis de miembro superior altas son: el encaje, el sistema de suspensión, la fuente de energía y sistema de control, la articulación intermedia y el dispositivo terminal.^{[32,35](#)}

Cada tipo de prótesis tiene diferentes características, las mioeléctricas son activadas por las señales eléctricas musculares tomadas de la extremidad. En los niveles transradiales las prótesis por debajo del codo se componen de encaje, sistema de suspensión, fuente de energía, sistema control, articulación de muñeca y dispositivo terminal. Las PM incorporan unos electrodos alojados en la cara interna del encaje protésico, que entran en contacto directo con la piel del muñón, los sensores recogen la señal muscular que se consigue con la contracción muscular del muñón y que la transformará en una señal eléctrica que al activar el motor, hace que la mano o la pinza de la prótesis se abra con la contracción de extensores o para cerrarla los flexores. En el caso de prótesis de última generación, se han incorporado elementos tecnológicos más sensible y complejos.

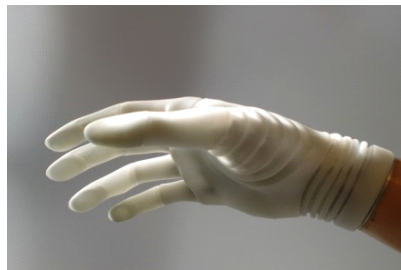


Fig.7. La mano Michelangelo. Cortesía de Otto Bock.

La mano “biónica”, (Fig.7) tiene un microprocesador que "interpreta" estas señales musculares y las traduce, en diferentes movimientos por medio de motores que llevan a cabo la acción previamente definida por el programador. El resultado es la comodidad para el paciente, son fáciles de usar, presentan buenas funciones y una aceptable apariencia estética, son las más avanzadas desde el punto de vista tecnológico. Los últimos modelos son muy eficientes, el usuario debe reentrenarla periódicamente y tener el máximo cuidado en su conservación.

El avance en el diseño de las prótesis ha estado ligado directamente al avance en los materiales empleados para su construcción, así como el desarrollo tecnológico y estudios de control motor.^{31,33}

Los diferentes estudios de control motor, permiten realizar un estudio cuantitativo y objetivo de los diferentes elementos que intervienen en un movimiento realizado con una prótesis patrón, ofreciendo una información de gran relevancia clínica. Su aplicación en las últimas décadas se extiende a múltiples procesos y entre ellos no solo están las amputaciones.^{26,43}

1.6. Proceso de protetización en niños

En general los niños se adaptan mejor a las prótesis que los adultos, en algunos casos los padres son los que insisten en su uso y ellos no quieren utilizarlas, siendo la actitud de la familia clave en la protetización, pero la causa real de la utilización o no, puede reflejar aquellas discrepancias asociadas al desarrollo físico, emocional y social que se produce durante la infancia.³⁶

En edades muy tempranas no suelen presentar ningún problema por la ausencia del miembro, pero al ir creciendo y desarrollar una mayor conciencia social y de autoimagen, puede originarse un sentimiento de pérdida o de ser físicamente diferente, lo que puede llevar a sentimientos de frustración, rabia etc.³⁷ Por otra parte los niños en los que el origen de la amputación no es una agenesia, son susceptibles de experimentar un profundo sentimiento de pérdida personal, adaptarse a vivir de otro modo (sin prótesis), puede implicar un aumento de emociones negativas. Habrá que hacer ajustes

tanto físicos como psico-emocionales, ya que las exigencias que surgen a raíz de una amputación o de una agenesia son diferentes.³⁸ La actitud de los padres y la familia, precisa de un equilibrio y el mismo varía, a medida que el niño madura.

Los bebés y los niños pequeños, pueden explorar mejor el mundo que les rodea si llevan una prótesis, esta les ayuda a gatear, estar sentados y ponerse de pie entre los 6 y 18 meses. A la hora de manipular objetos, estar protetizado es fundamental para hacerlo y al explorar el entorno, ambas manos deben estar al mismo nivel, así el niño comienza a tocar las cosas y moverlas, experimentar, es un factor clave para el desarrollo.¹

Los adolescentes experimentan cambios emocionales e intelectuales y los amputados más que el resto de la población, llevar una prótesis o tener un muñón, es ser diferente a los demás, y eso es lo último que desean los adolescentes. En algunos casos llevan ropas amplias para esconder este aspecto o directamente, no realizan ciertas actividades. Por una parte, si se sienten aceptados suelen querer el uso de la prótesis, y por otra como medida de enfrentamiento y rebeldía con sus padres, a mayor insistencia del uso de la misma, más restricción del número de horas que la llevan puesta.^{1,36}

Las opiniones más recientes de los expertos en conducta de comportamiento, indican que en la adolescencia no hay que insistir demasiado si se produce su abandono ya que en la adultez vuelven al uso de la prótesis.^{15, 42} En muchas ocasiones los niños no la quieren utilizar por causas más sencillas, como la estética, el calor, el sudor, o por problemas del ajuste, también en ciertos días, que se oponen sistemáticamente a lo que les indican los padres.

Hay que tener en cuenta que todos los niños con prótesis, tienen en común, el que en determinados momentos la rechazan, pero al cabo de un tiempo incluso años, vuelven a su uso. Los padres quieren que sus hijos usen todo el tiempo las prótesis, 24 horas al día y 7 días a la semana, psicológicamente es la sensación de plenitud, es una forma de hacer desaparecer la disimetría. Si los padres no consienten que los hijos pasen tiempo sin la prótesis, también provocan el efecto contrario y es que el niño perciba con vergüenza la ausencia del miembro.^{1,3,36}

El enfoque más coherente es el equilibrado, los padres están para aconsejar y comprender, hay que respetar los momentos en los que el niño no utiliza la prótesis, la actitud aconsejada es la flexibilidad.

Los modelos de conducta para los niños, son sus padres, captan su actitud, opinión, habilidades, personalidad, acciones y sus reacciones, ellos concentran su atención en la actitud de sus familiares, al hablar de la dismetría y su actitud con el entorno.^{39,40} Es por ello que en la infancia y adolescencia, es importante tener modelos de conducta positivos, para los niños con prótesis y adolescentes, pueden servirles para ello: deportistas, profesionales, etc., que ocupan marcos y lugares públicos o no, pero que en cualquier situación se verán reflejados en ellos en un futuro, así se les transmite el mensaje de que independientemente de la alteración, se puede lograr todo aquello que se quiera.¹

Los niños con dismetría de lugares pequeños, deben acudir a campamentos, reuniones, encuentros, etc., para normalizar su situación viendo y conviviendo con otros en igual situación e imagen, no sentirse diferentes, para muchos niños que habitualmente no están en contacto con otros en su tesitura, el tener la oportunidad de compartir “campamentos” con sujetos en igualdad, les da seguridad y la oportunidad de cambiar opiniones, sentimientos y actitudes parecidas, generalmente son experiencias altamente positivas en su formación y en la aceptación de la dismetría.^{40,44}

En las etapas de crecimiento de los niños, en algunos momentos el tamaño de las prótesis, producen efectos indeseados, si es demasiado grande o pequeña y surge la cuestión de. ¿cada cuánto tiempo se necesita una nueva prótesis?; La respuesta es compleja, ya que los cambios físicos lo son de forma individual, pero hay que conocer que en los primeros momentos de puesta de la nueva prótesis, se tardará un tiempo en adaptarse a la misma, ya que tanto el tamaño como el peso aumentan.

Las prótesis les ajustaran bien hasta pasados unos meses, es decir se pasa de periodos de ajuste a la nueva y el tiempo de uso correcto, para al cabo de no mucho, que esta empiece a ser demasiado pequeña y el ciclo vuelve a empezar.⁴⁵ Para combatir en parte este efecto es importante la realización de entrenamientos orientados a objetivos y de forma continuada.^{50,51}

Cuando la disimetría es congénita, a pesar de ello comprende otra dimensión, ya que en algunos casos es necesaria una operación para modificar el muñón residual y hacerlo más eficaz para la prótesis.^{1,41}

Muchos usuarios de prótesis infantiles, necesitan una gran cantidad de esfuerzo mental y físico para lograr un nivel adecuado de capacidad y control sobre la misma. La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad (CIF), describe la "capacidad", como una "capacidad individual para realizar una tarea o función". La evaluación de la capacidad de control mioeléctrico, es una acción, es lo que un individuo con una condición de salud puede hacer en un entorno estandarizado y la CIF, sugiere que el uso estandarizado de "un ambiente normalizado", para las evaluaciones permite las comparaciones internacionales de los individuos, con amputaciones en ambos lados del MS".

Un usuario de PM infantil, es "hábil" cuando es capaz de controlarla con la contracción muscular apropiada, pero requiere una gran cantidad de esfuerzo, como se ha indicado anteriormente, especialmente durante los primeros meses después del ajuste protésico y de cada vez que se cambia un elemento, surge la misma necesidad de adaptación que hay que solventar.

La rehabilitación protésica para niños con amputación de MS, hace insistencia en el desarrollo físico, esto implica que el encaje, debe cambiarse regularmente, para acomodarse al crecimiento de la extremidad residual, si este se produce, el tamaño de la mano o brazo protésico, se elige para que coincida con el lado contralateral. Las actividades utilizadas para el entrenamiento deben ser apropiadas para su edad.¹

La prótesis es recomendable que se ajuste a una edad temprana, estas son las líneas comunes para la mayoría de los implicados en los procesos de rehabilitación^{43,44}, ya que fomenta el aprendizaje motor, de esta forma se favorecen el movimiento en general y su integración en el esquema corporal. Se sugiere que la adaptación protésica promueve la simetría general del desarrollo.

El modelo que se prescribe para el niño, es dependiente de la cognición y así le capacita para que sostenga objetos manualmente y favorezca la capacidad de atención. Es importante que cuando los niños alcancen el equilibrio en sedestación,

(previamente lleven prótesis cosméticas), y se incorpore la PM, a partir de los 2 años de edad.

En las agenesias, se ha estudiado si existe mecanismo de miembro fantasma y no se ha encontrado, pero si los amputados tienen un lado dominante innato, sigue siendo desconocido. A partir de la experiencia clínica, los que tienen una amputación derecha suelen tener más eficacia de forma espontánea, en el uso de sus prótesis, que aquellos sujetos que lo son del lado izquierdo.

Si el niño o joven, presenta una amputación adquirida en muchos casos puede presentar síndrome de miembro fantasma, también se asocia con una disminución de uso de la prótesis, de ahí también la necesidad de su uso y reentrenamiento.¹

Las prótesis habituales mioeléctricas para niños son “insensibles”. Aunque los medios de comunicación de vez en cuando informan sobre manos “biónicas” que son controladas directamente por la mente humana, lo habitual es que sean prótesis mioeléctricas controladas por contracciones musculares voluntarias y que requieren una gran cantidad de práctica y formación.

Una PM se controla con la contracción de los músculos voluntarios, con señales mioeléctricas generadas durante ese proceso, que son detectadas por electrodos de superficie, incrustados en el encaje de la misma, las señales a continuación, se amplifican y se envían al componente protésico apropiado para generar el movimiento deseado. Los electrodos de superficie a menudo se colocan sobre los músculos antagonistas de una extremidad residual o los músculos que se pueden contraer voluntariamente de forma aislada. Este aspecto es difícil en los niños, por el continuo crecimiento que vive el cuerpo.

Los puntos del músculo óptimos para la colocación de los electrodos de superficie, se seleccionan durante el entrenamiento, en España generalmente en las ortopedias y se buscan lugares donde las señales musculares sean óptimas y coincidan con un buen contacto de la piel, que es esencial para que el usuario pueda controlar una PM.

La prótesis que con mayor frecuencia utilizan los niños, presenta uno o dos electrodos de superficie, se abre cuando el electrodo de superficie sobre los músculos extensores de los brazos da la señal, y se cierra cuando el electrodo de superficie sobre el antebrazo de los flexores, recoge las señales mioeléctricas que exceden del umbral. En las manos infantiles hay diferentes formatos de control, uno de ellos es un “on/off”, en el que la velocidad de la mano es constante durante la abertura y el cierre. Todo esto implica reentrenamiento periódico continuado.

1.7. Tipología y clasificación de las prótesis de los usuarios de este proyecto

En el modelo de reentrenamiento que se sigue en el proyecto, campamento “rehabilitación y diversión”, se presenta como condición que los usuarios lleven una PM de cualquier tipo, independientemente del nivel de amputación. El terminal que utilizan los participantes, al ser adolescentes y niños, es la llamada “Electric hand 2000 /Miolino”.(Fig.8)

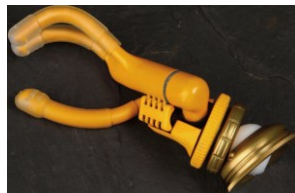


Fig. 8. Mano "Electric hand 2000 Miolino". Cortesía de Otto bock.

Los encajes transradiales son convencionales, se sujetan solos, dependen de la presión que se ejerce por encima del codo para mantener la prótesis en su sitio, lo que puede causar incomodidad y reducir la amplitud de movimiento.

Los músculos que es necesario entrenar para este tipo de prótesis dependiendo del nivel de amputación son: para antebrazo flexo-extensores de la mano, para brazo tríceps y bíceps.

Para las amputaciones transhumerales de tercio medio las utilizadas son híbridas, y solo se dispone de una con el codo, un “Dynamic arm”. Varios usuarios disponen de prótesis cosméticas para hacer deporte, tanto en tierra como en agua. De forma puntual,

en la última edición de este proyecto se acaban de adaptar dos de última generación; el modelo es el “i-limb ultra”.⁴⁶

Las prótesis mioeléctricas, presentan una serie de componentes que comportan múltiples ventajas: la fuerza de prensión, que es independiente de la fuerza del paciente (esto en niños es clave), o su capacidad de movimiento anatómico, así como una buena funcionalidad, el control de las mismas imita las funciones corporales naturales, y utilizan menos energía muscular.⁴⁷

En cuanto a las prótesis pasivas, las estéticas o cosméticas que se usan por ejemplo para deportes de cierto riesgo o acuáticos, no poseen movimiento excepto un pequeño movimiento pasivo que permite al usuario ponerla en la posición deseada, a través de la mano contralateral.

El grupo de usuarios que tiene prótesis estéticas (Fig.9), -cosméticas o pasivas- en este proyecto, tiene un nivel de amputación transradial o inferior. Las utilizan sobre todo en actividades deportivas, permitiendo desplazamientos y movimientos similares a los del miembro contralateral, lo que las hace muy recomendables para conseguir movimientos equilibrados en el medio acuático. En su construcción se utilizan de forma recurrente tres materiales: el policloruro de vinilo rígido (PVC), látex flexible o siliconas protésicas.⁴⁶



Fig.9. Prótesis estética para natación. Cortesía de Otto Bock.

Prótesis híbridas: combinan la acción del cuerpo con el accionamiento por electricidad en una sola prótesis. Están indicadas en las amputaciones transhumerales y utilizan con frecuencia un codo accionado por el cuerpo y un dispositivo terminal controlado en forma de PM. De este tipo hay varios usuarios en el campamento.

Los controles electrónicos de las prótesis de los usuarios del campamento son de dos tipos: “on-off” y multicanal. El primer sistema permite ordenar un solo movimiento (por ejemplo, la abertura de mano). El sistema multicanal, permite más movimientos con un músculo, según sea la entidad de la señal generada por la contracción, abertura de la mano, giro de muñeca en ambas direcciones, según la intensidad de la contracción, flexión de codo o bloqueo del mismo.

Características de los niveles protésicos de los sujetos del proyecto:

Un usuario cuyo nivel protésico es transhumeral no conserva inserción en el músculo deltoides, y son los rotadores internos y externos, los que permiten el movimiento. El mecanismo de suspensión es incomodo y aunque dispone de codo protésico activo mioeléctrico, sólo le permite movimientos de flexión de no más de 90°. El movimiento de rotación de codo es pasivo.

A nivel de tercio proximal humeral hay tres participantes, cuyos encajes cubren la mayor parte de la superficie. Presentan una limitación mayor de la movilidad. Los sistemas terminales y el codo son iguales para todos y pesan poco porque es pasivo. Algunos de estos sujetos tienen como articulación intermedia un codo pasivo, es decir, que se mueve y se fija en una posición determinada con ayuda de la otra extremidad. También hay varios sujetos que no tienen ninguna posibilidad de movimiento en el codo.

Las prótesis transradiales son las que utilizan la mayor parte de los usuarios del proyecto; eso implica que presentan un buen residuo del pronador redondo. Para la colocación de la prótesis en el antebrazo tienen conservadas las inserciones distales del bíceps y tríceps, que les permiten la flexo-extensión. Para los usuarios a este nivel la pronosupinación es posible con la prótesis, pero quieren lograr el giro de muñeca.

Varios sujetos presentan la amputación a nivel de tercio medio del antebrazo: conservan la prono-supinación. Utilizan encajes convencionales, el sistema de sujeción suele ser por vacío, es decir, se extrae el aire que queda en el encaje al meter el muñón. Algunos tienen una válvula con un tapón, para mantener dicho vacío.^{46,54}

Cada usuario presenta un sistema determinado para ponerse la prótesis: la mayoría utilizan una gasa para ir escurriendo el muñón hasta el fondo del encaje, otros usan para esta maniobra una crema específica o agua.⁴⁸

1.8. Prótesis activas de miembro superior y manos robóticas

De cara a sujetos jóvenes, la posibilidad de utilizar este tipo de prótesis de nueva generación supone un avance en todos los aspectos. No solo se facilita el apartado funcional, adaptativo y de aprendizaje, donde tanto el alcance, la prensión, el transporte y la liberación de un objeto son más rápidos y eficaces sino que a nivel psicológico supone un gran avance en la percepción de la autoimagen y esquema corporal.

La mano biónica es un avance dentro de las prótesis, se mueve y articula con sensores igual que las mioeléctricas pero, además de realizar la pinza tridigital como las convencionales, es capaz de discriminar movimientos de cada dedo y falange. Puede realizar acciones como coger una bolsa, apuntar con el dedo, coger un objeto con el primer y segundo dedo, cargar (la cantidad del peso depende de la prótesis).⁵²



Fig. 10. Manos biónicas. Cortesía de Otto Bock e I-Limb.

Tiene una gran amplitud de movimientos, facilita la independencia y eso implica un deseo mayor de su uso, y seguir aprendiendo de sus posibilidades. Psicológicamente los

usuarios la definen como más parecida al otro miembro. Tiene inconvenientes como su elevado precio y el aprendizaje de su manejo, que es más largo y complejo.¹⁰⁵

Este tipo de prótesis, han sido desarrolladas basándose en la biónica, la cibernética, la robótica y la mecatrónica. Por esta razón se las conoce con diferentes nombres para describirlas: prótesis cibernéticas, biónicas, mioeléctricas, mecatrónicas, electromecánicas, entre otras, pero con todos estos términos solo describen una prótesis desarrollada con la combinación de la electrónica, la mecánica y controlada por medio de las señales generadas en los músculos del paciente.⁵⁴

En cuanto a su implicación en el movimiento, se establece que los sistemas de retroalimentación sensorial mejoran la modulación de la fuerza de agarre, sobre todo cuando se combinan con la retroalimentación visual³³, pero la necesidad de interpretación del estímulo aumenta la exigencia cognitiva y, como consecuencia, el tiempo de ejecución del movimiento. Estos sistemas requieren entrenamiento y pueden favorecer la incorporación de la prótesis en el esquema corporal mucho antes, aspecto citado anteriormente y muy importante en adolescentes.⁵²

En la actualidad, las prótesis activas o mioeléctricas convencionales, han compensado la capacidad motora que permite la manipulación bimanual del amputado de MS, pero no ofrecen ningún tipo de retroalimentación sensorial. Por un lado, el déficit de información exteroceptiva durante el contacto con el objeto, dificulta tanto la percepción de sus propiedades físicas, (textura, dureza, temperatura), como el control de la fuerza de agarre aplicada sobre el mismo, mientras que por otro lado, la ausencia de información propioceptiva impide el conocimiento de la posición y grado de abertura de la mano.⁵³

Como resultado, el control del movimiento requiere un aumento de la exigencia visual, que se evidencia en un desarrollo de la corteza visual, que no se aprecia en los amputados no protetizados.³³

La retroalimentación somato-sensorial, forma parte de la planificación motora, del control y adaptación del movimiento, por lo que solo la visión resulta insuficiente para un control motor estable y adaptativo, durante el agarre y la manipulación. Además, la privación sensorial es una de las causas de rechazo de las prótesis.^{3,31,53}

Desde de década de los 60, se estudian sistemas que proporcionen retroalimentación sensorial a los usuarios de PM, de forma que disminuyan las demandas visuales requeridas para la tarea a realizar. Pese a que se han desarrollado sistemas automáticos de control de fuerza, con la incorporación de sensores de presión que evitan el aplastamiento y deslizamiento de los objetos, la restauración de la sensibilidad sigue siendo un objetivo a desarrollar y poner al alcance de todos, y se cree que puede tener gran importancia la percepción de la prótesis y su inclusión en el esquema corporal mucho antes.⁴³

La mano biónica “CyberHand- o I-Limb” (Fig.12), consta de dedos articulados con movimientos independientes, impulsados por seis diminutos motores y conectada mediante electrodos a las terminaciones nerviosas de la persona, permite la realimentación táctil, mediante un vínculo eléctrico con el sistema nervioso del paciente, logrado mediante electrodos de platino que se instalan en el momento de puesta de la mano, la prótesis recoge información cerebral mediante sensores biométricos y en función de ellos, mueve los motores que impulsan los dedos. El paciente es capaz de sentir presión y la temperatura a la que está sometida la prótesis, transcurrido un tiempo corto se puede llegar a incorporar como parte del propio cuerpo.^{52,110}

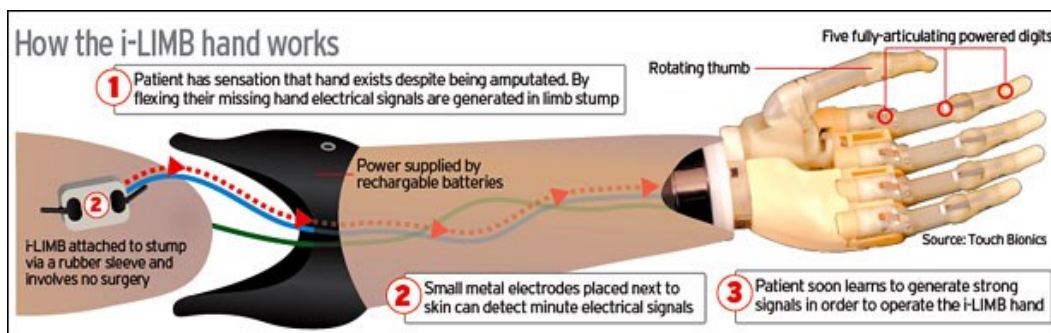


Fig.11. Mano I-Limb. Cortesía de Otto Bock

Debido a diferentes situaciones, en la realidad española, este tipo de prótesis tardará un tiempo en llegar a un grueso de sujetos aptos para llevarla, entre otros está su elevado precio.

1.9.Prestaciones

En cuanto a las PM de MS, citar que desgraciadamente en nuestro país, debido a la autonomía sanitaria de cada una de las comunidades, no existe una unanimidad de criterios respecto a su prescripción y subvención, pero habría que recordar la normativa vigente según Boletín Oficial del Estado.

“El Boletín Oficial del Estado, del lunes 7 de junio de 2010. Establece un serie de modificaciones Según la Cartera de Servicios Comunes de Prestación Ortoprotésica, en cuanto a PROTESIS EXTERNAS, según (Anexo VI, apartado 6, del Real decreto 1030/2006 de septiembre, por el que se establece la Cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, modificado por la Orden SAS/1466/2010, de 28 de mayo, que lo actualiza y modifica)”.

El anexo VI del Decreto 1030/2006 regula el contenido de la prestación Ortoprotésica. En el caso de las PM de MS, solo se consideran incluidas en la cartera de servicios comunes del SNS, para amputados bilaterales de MS, excepto si su origen es una agenesia, en cuyo caso también están incluidas para amputados unilaterales del MS. Las asociaciones de pacientes y empresas han solicitado que esta limitación fuera revisada en la cartera de servicios, para que pudieran tener acceso a esta prestación los pacientes amputados unilaterales de MS, independientemente de la etiología.

El Real Decreto publicado establece: *“que en cuanto a la incorporación en la cartera de servicios de las prótesis mioeléctricas para la atención de las deficiencias unilaterales de miembro superior, una vez que se dispone de información sobre su seguridad, eficacia y eficiencia”*.

En su apartado 2 El epígrafe 06 18 de su apartado 7 “ Prótesis externas” queda redactado de la siguiente forma:” *0618 Prótesis de miembro superior, incluidas las mioeléctricas para pacientes mayores de dos años, amputados unilaterales o bilaterales, prescritas exclusivamente por los servicios de Rehabilitación de los hospitales, en la forma en que determinen las Comunidades Autónomas, Instituto Nacional de Gestión Sanitaria y las Mutualidades de Funcionarios en su respectivo ámbito de gestión, a los pacientes que cumplan todos los requisitos siguientes:*

1. *Tener suficiente capacidad mental y de control mioeléctrico que les permita el manejo de la prótesis de forma segura y eficaz.*
2. *Desarrollar actividades de la vida diaria o laborales en las que la utilización de la prótesis mioeléctrica les supondría una ventaja respecto al uso de una prótesis funcional o pasiva.*
3. *Participar en un programa de rehabilitación para su adiestramiento.*
4. *Disponer de un entorno familiar o supervisión externa que favorezca un uso adecuado y continuado de la prótesis en los niños y personas dependientes.*

Para la prescripción de la prótesis mioeléctrica se seguirán los protocolos que al efecto establezcan las administraciones sanitarias competentes. Pero presenta varias disposiciones.

Disposición final primera. Título competencial. La presente orden se dicta al amparo de lo previsto en el artículo 149.1.16 de la Constitución que atribuye al Estado la competencia exclusiva en materia de bases y coordinación general de sanidad.

Disposición final segunda. Entrada en vigor. La presente orden entrará en vigor el día siguiente de su publicación en el Boletín Oficial del estado.

En Madrid 20 de mayo de 2010. La Ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez García- Herrera.”

Según la publicación del Instituto Biomecánico de Valencia⁵⁵, el código asignado para prótesis de MS, presenta el 06 18 89.

Los criterios finalidad terapéutica y modo de utilización, llevan a que toda protetización de MS debería cumplir tres objetivos: ser funcional, para conseguir una buena manipulación, reparar el aspecto corporal externo, la estética y el ámbito psicológico para lograr una restitución de la imagen corporal.

El objetivo funcional de la protetización y las principales funciones que debe cumplir una PM para el MS, son: restaurar o mejorar la función perdida, la simetría y el equilibrio de la masa corporal, deben tener capacidad de anclaje, buena suspensión y capacidad de movimiento con control e interacción.⁵⁵ En el caso de los niños, además necesita soportar fuerzas y habilidades lúdicas fundamentales motrices.

En cuanto a la subvención que reciben o la forma de obtener las prótesis, en España dependen de cada comunidad, como hemos citado anteriormente y mientras en algunas es sufragada desde el primer momento por la institución sanitaria pertinente en otras, el usuario debe pagarla en primera instancia y posteriormente recibe la compensación económica. Si es común para todas las comunidades según disposición: “si el paciente presenta una agenesia bilateral, en ese caso todas tienen la obligación de costear totalmente las prótesis, pero siendo estas prescripciones hechas por los médicos rehabilitadores responsables”. No siendo siempre posible utilizar los modelos más avanzados los que se pudieran prescribir.⁵⁵

1.10. Patrones funcionales del miembro superior y la mano

Para responder a la pregunta ¿cuál es la función del MS? y ¿cómo se ve está afectada cuando hay una amputación?, hay que valorar las actividades y demandas que tienen lugar durante las AVD, las laborales y las deportivas. Para ello hay que tener en cuenta las características anatómicas y biomecánicas que facilitan estas actividades funcionales.⁵⁶

Las funciones del hombro están relacionadas con su fase final: la prensión, movilidad y el soporte a nivel distal. La prensión o agarre se inicia en el hombro, este garantiza una buena orientación espacial del brazo, la movilidad, su condición de eficacia, en cuanto a esa toma de un objeto, el soporte, transporte y la liberación del mismo, sí por ejemplo es pesado.

Los patrones funcionales del MS son la resultante de una compleja organización anatómica y funcional de la mano, que finalmente confluye en la prensión, unidad anatómico funcional que ejecuta sus múltiples funciones, en cualquier parte del espacio que tenga a su alcance⁵⁷. A su vez esa función depende de la integridad de la cadena cinética, de huesos y articulaciones, que van desde hombro, codo, muñeca hasta las falanges distales. Los patrones de función prensil, son movimientos en los que se agarra un objeto (Fig. 13), y si en cualquier punto de ese conjunto se produce una alteración biomecánica el conjunto se ve afectado y también se puede ver afectada su eficacia.



Fig.12. Imágenes del proyecto campamento “rehabilitación y diversión”.

El comportamiento biomecánico del conjunto de las articulaciones de este grupo de segmentos es también una característica fundamental del sistema motor, ya que determina los desplazamientos generados por fuerzas externas, que deben lograrse para ejecutar un movimiento voluntario, esas se alteran y modifican durante el control postural.³¹

Gracias a la función motora de la mano, se produce una variedad de posibilidades en la prensión y las funciones de la mano, se dispone de una pinza muy eficaz para agarrar objetos, con una amplia variabilidad de posibilidades dependiendo de la velocidad y de la fuerza de movimiento que se ejecute.³

La disposición anatómica de la mano permite entender su gran versatilidad en la manipulación de objetos y ajustes posicionales de acuerdo a las necesidades en la ejecución de patrones funcionales, cualquier alteración en este complejo implica una ruptura de un ensamblaje coordinado necesario para la realización de agarres de fuerza y precisión.⁵⁷

La función de prensión no solamente contempla la posibilidad de agarrar objetos, sino que abarca otros aspectos importantes como la capacidad de alcanzarlos, de transportarlos y de poder soltarlos en cualquier momento. Las prótesis de MS, tienen una doble finalidad sustituir una función permitiendo la prensión y los agarres de fuerza y de precisión.

Con objeto de obtener las relaciones cinemáticas del MS, humano con el menor coste energético y la mayor eficacia, éste se aproxima por un modelo de cuerpos rígidos conectados por medio de articulaciones simples. Sin embargo, diversas suposiciones deben considerarse teniendo en cuenta que el brazo humano posee piel, músculos y huesos que se mueven dinámicamente unos en relación a los otros y además posee articulaciones complejas con centros de rotación variables.⁵⁸ Su compleja movilidad, aproxima los principales movimientos de la cadena cinemática del brazo a una grúa con siete grados de libertad, los diferentes movimientos: abducción-aducción del hombro, flexión-extensión del hombro, rotación interna-externa del brazo, flexión-extensión del codo, pronación-supinación del antebrazo, flexión-extensión de la muñeca y desviación cúbito-radial de la muñeca.

Cuando hay una pérdida o no existen la mano y/o el antebrazo o el brazo, debido a que a través de las articulaciones del hombro y codo la misión esencial es posicionar la mano en el lugar adecuado del espacio, y a pesar de la protetización se pierde parcialmente la funcionalidad finalmente de la mano, en parte debido al peso de los terminales.⁵⁶

1.11. Escalas de valoración de la funcionalidad de prótesis mioeléctricas

Dado que el objetivo de esta tesis doctoral, es la valoración de un programa de reentrenamiento en niños y adolescentes, con PM de MS, es importante reflejar la validez y especificidad de la herramienta utilizada para ello, así como exponer el estado de la cuestión de otros sistemas de valoración algo menos específicos, o menos adaptados a la población de referencia. Para ello se han tomado en cuenta las revisiones realizadas en conferencias y resultados de los comités de expertos, en esta materia más recientes.

La Conferencia del Estado de la Ciencia, (SSC) *del inglés “Science State Conference”*, se llevó a cabo en Chicago, Illinois del 27/29 de marzo de 2009 y fue convocada para examinar el conjunto de conocimientos científicos relacionados con las medidas de los resultados de la funcionalidad, de las prótesis de miembros superiores.

Esta conferencia fue promovida por la Academia Americana de Ortopedia y Prostética (AAOP), del inglés “*American Academy of Orthotists and Prosthetists*”, a través de una subvención del departamento de educación de los Estados Unidos. Se invitó a expertos en este campo con objeto de examinar, debatir y responder a las siguientes seis preguntas.⁶⁰

¿Qué instrumentos validados están disponibles en inglés para medir los resultados protésicos de los miembros superiores?.

¿Qué intentan medir estos instrumentos en relación a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad (CIF)? Según la Organización Mundial de la Salud (OMS)?.

¿Cuáles son las fortalezas y debilidades relativas a los diferentes instrumentos actuales?

¿Qué quieren los diferentes grupos interesados en las medidas de resultados?.

¿Cuáles son las herramientas apropiadas para utilizarse en aplicaciones, investigación clínica, pediatría y calidad de vida?.

Los resultados protésicos del MS han sido un área de interés durante décadas. Después de varias reuniones que ayudaron a definir la terminología de los resultados relacionados con las prótesis en todo el espectro, desde la investigación y el desarrollo hasta el marco clínico, y después de la reunión de la Sociedad Internacional de Prótesis y Órtesis (ISPO), del inglés *International Society for Prosthetics and Orthotics*, se definió la utilización cotidiana de la CIF ^{73,99} ya que esta combina: los modelos de discapacidad médica y social, el impacto de la amputación, el entorno y las situaciones sociales.⁶¹

La CIF describe las funciones humanas en tres niveles: 1º funcionamiento, 2º actividades, y 3º participación. Para esta revisión de expertos, se tuvieron en cuenta todos los aspectos relacionados con estos tres aspectos.

Para analizar el estado de la validez de los test o cuestionarios, se revisó la literatura desde 1970 a 2009. Se realizó una búsqueda bibliográfica y sistemática, así como una valoración estructurada del estado de las mediciones de los resultados, en el campo de las prótesis de MS, y se hicieron propuestas futuras para la investigación en esta área.⁶²

Las medidas con mayor promesa psicométrica, para medir el uso en prótesis de miembros superiores para todo tipo de poblaciones y edades son:

- ACMC, la valoración de la capacidad de control mioeléctrico (*Assessment of capacity for myoelectric control*)
- El OPUS, el módulo revisado del estado funcional de las extremidades superiores (*Upper extremity functional Status Module of the Orthotics and Prosthetics user Survey*).
- DASH. Cuestionario sobre discapacidad del brazo, hombro y mano, (*The Disabilities of Arm, Shoulder, and Hand Questionnaire*).
- Trinity Amputation and Prosthesis Experience Scales, (*Escala Trinity de experiencia Trinity de amputados y prótesis*).

Se han realizado mayores avances en el desarrollo y validación de las medidas con los amputados de los miembros superiores pediátricos, y las pruebas más específicas para esta población joven, las cumplen actualmente los siguientes test:

- ACMC.
- OPUS.
- UBET, Test de valoración unilateral por debajo del codo. (*The Unilateral Below Elbow Test*).
- UNB Test de la Universidad de New Brunswick, (*University of New Brunswick test*).
- AHA. Valoración de la extremidad superior protésica, (*The assisting hand Assessment, Prosthetic Upper extremity Functional Index*).
- CAPP-FSI, Cuestionario de satisfacción para niños amputados con prótesis, (*Child Amputee Prosthetic Project-Functional Status Inventory*).
- PUFI, Índice funcional protésico de las extremidades superiores, (*Prosthetic Upper Extremity Functional Index*).
- ABILHAND-Kids, Cuestionario de medida de la habilidad manual para niños con alteraciones de miembro superior (*A measure of manual ability for children with upper limb impairment*).

El comité de expertos aconseja, que todos ellos deben relacionarse con otras pruebas que valoren la calidad de vida de los usuarios.

Hoy en día son necesarios enfoques sistemáticos para la medición de los resultados, la atención a los pacientes y la rehabilitación, que es más completa cuando se basa en el marco de la CIF. De esta forma, tanto las intervenciones como los indicadores de resultados -de la estructura corporal y sus funciones, como por ejemplo el arco de movimiento, la fuerza muscular, la actividad (la realización de tareas, incluyendo el brazo y la mano)-, así como la participación de la persona en una diversidad de situaciones de la vida, nos proporcionan datos más fiables.

Esto también significa reflexionar sobre las características del niño, su familia y el medio ambiente, así como la calidad de vida global: El marco de la CIF también abarca la idea de que las intervenciones pueden ser dirigidas.⁶³

Los resultados de las pruebas más específicas sobre las medidas de la funcionalidad de brazo y mano en amputados y especificidad del control protésico son las siguientes:

1º. El **ACMC**, es un test observacional creado en Suecia por Hermansson et al ⁵ que está específicamente diseñado para medir la capacidad del niño o un adulto para el control de su PM. La prueba está validada y disponible en inglés, sueco y holandés. Es una escala cuyos valores se analizan con el soporte estadístico Rasch incorporado, actualmente tiene 22 ítems, se dividen en funciones de agarre, sujeción, coordinación y liberación del objeto, se evalúa cada uno de ellos con una puntuación en una escala de 0 a 3 puntos, que mide la calidad de movimiento de la prótesis.^{5,64} Estas evaluaciones se realizan dentro del contexto de una actividad funcional de MS, bimanual, que es considerada por el paciente como significativa, preparar una maleta de viaje, cocinar, hacer un zumo, plantar una planta en maceta, etc. Esta prueba debe ser grabada y posteriormente se debe visualizar y completar la documentación con la puntuación obtenida.

Para obtener la capacitación del uso y aplicación del ACMC, se requiere por parte de los evaluadores una formación presencial y completar una serie de prácticas posteriores, hasta realizar un mínimo de 10 evaluaciones diferentes, aplicando dicho test hasta un total de 10 grabaciones diferentes, con sujetos y funciones variadas.^{65,66}

Se obtiene la capacitación positiva por parte de la creadora de la prueba, y en la página web del ACMC se puede acceder a información sobre el mismo. Al obtener la capacitación, se tiene posteriormente el acceso a la plataforma para aplicarlo en otros pacientes, y así disponer de la valoración de forma automática, para cualquier consulta, sobre la puntuación obtenida, a través de su soporte on-line.

El trabajo de validación de este test, constó de tres estudios a lo largo de varios años y múltiples pacientes, uno de sus puntos fuertes, es el uso del método Rasch para abordar la escala y el constructo.

En cuanto a su consistencia interna y la confiabilidad, los resultados indican que este segundo aspecto, es mayor para los evaluadores que tienen una amplia experiencia en entrenamiento del control de PM, esta demanda de alta cualificación es en algunos casos una limitación en la prueba y puede disuadir a los clínicos de su uso.⁶⁶

En sus evidencias preliminares demostró que tiene capacidad para detectar cambios en el estado, es decir funciona como una medida de resultado.

El trabajo posterior de Lindner et al^{64,99}, confirmaron la validez de discriminación y la unidimensionalidad del ACMC, por ello se recomendó su estructura de calificación.

A lo largo de varios años se evolucionó en la aplicación de esta prueba y se eliminaron varios ítems, (esto ocurrió entre la primera versión 2004 y la posterior en el 2008). El impacto de la dificultad de la tarea es un área que sigue actualmente en estudio.^{7,47,99}

En el trabajo sobre la validez del constructo que realizaron los miembros del ULPOM en 2009, (citada anteriormente), se elaboraron un conjunto de herramientas y procedimientos validados en este caso, para las prótesis de MS. Se cuestionaron algunos temas: el valor global de la funcionalidad de la prótesis de extremidad superior, que pueda ser valorado por metodologías cualitativas y el efecto de la prótesis sobre el aspecto psicoemocional.^{59,81}

Se fijaron tres preguntas para responder solo con estudios longitudinales usando las medidas existentes y se llegó a la conclusión que el ACMC, en su relación con la CIF, es una de las mejores pruebas de evaluación.^{63,66}

Las puntuaciones que aporta el ACMC a través de su soporte Rasch¹⁰², está integrado en cada una de las habilidades en función de su dificultad al usar una prótesis, son las siguientes (versión 2011): los ítems son clasificados y valorados en el orden de la dificultad, del más difícil al más sencillo (Tablas1, 2.). El ACMC por lo tanto está diseñado para evaluar la capacidad de una persona para controlar su prótesis. La gráfica donde se reflejan los resultados desde 0, no capaz hasta 3 hecho con precisión, tiene el formato siguiente.,

Tabla 1. Puntuación de 0/1/2/3 según realización. ACMC. Versión 2016. [\(Véase en anexo 2\)](#)

Gripping		Holding	
With support		With support	
Power grip, without support		Without support	
Precision grip, without support		In motion	
Appropriate grip force		Without visual feedback	
In different positions		In motion, without visual feedback	
Timing		Releasing	
Coordinating both hands		With support	
Without visual feedback		Without support	
Appropriate grip force, without visual feedback		In different positions	
Re-adjusting the grip		Timing	
Repetitive grip & release		Coordinating both hands	
Repetitive grip & release without visual feedback		Without visual feedback	

Tabla 2. Medida de dificultad de la habilidad. La plataforma Rasch, asigna un valor a cada ítem lo cuantifica y valora. Traducido con permiso de los creadores, (Hermansson et al)⁶⁴.

1. Coger y dejar un objeto de forma repetitiva, sin retroalimentación visual	8,40
2. Fuerza de agarre apropiada, sin retroalimentación visual	6,99
3. Agarrar sin retroalimentación visual	6,12
4. Dejar el objeto sin retroalimentación visual	2,89
5. Tiempo durante el agarre de un objeto	1,94
6. Tiempo al dejar el objeto	1,21
7. Fuerza de agarre apropiada durante el agarre	1,16
8. Coger y dejar un objeto repetidamente	0,51
9. Mantener en movimiento, sin retroalimentación visual	0,30
10. Agarrar en diferentes posiciones	0,22
11. Dejar un objeto en diferentes posiciones	0,20
12. Coordinación durante el agarre	-0,01
13. Coordinación al dejar el objeto	-0,55
14. Sostener el objeto sin retroalimentación visual	-0,62
15. Precisión en la pinza	-1,99
16. Manteniendo en movimiento	-2,52
17. Apretar con fuerza	-3,13
18. Dejar el objeto sin soporte	-3,30
19. Sostener sin ayuda	-3,52
20. Agarrar con ayuda	-4,33
21. Dejar el objeto con ayuda	-4,57
22. Sostener con ayuda	-5,39

Anteriormente, los creadores y desarrolladores del ACMC, evaluaban el resultado del entrenamiento protésico de los niños y adolescentes con la escala SIRS, (Fig 3). Escala válida actualmente pero un tanto imprecisa, se puede utilizar sin la necesidad de hacer un curso previo, y es específica para PM.

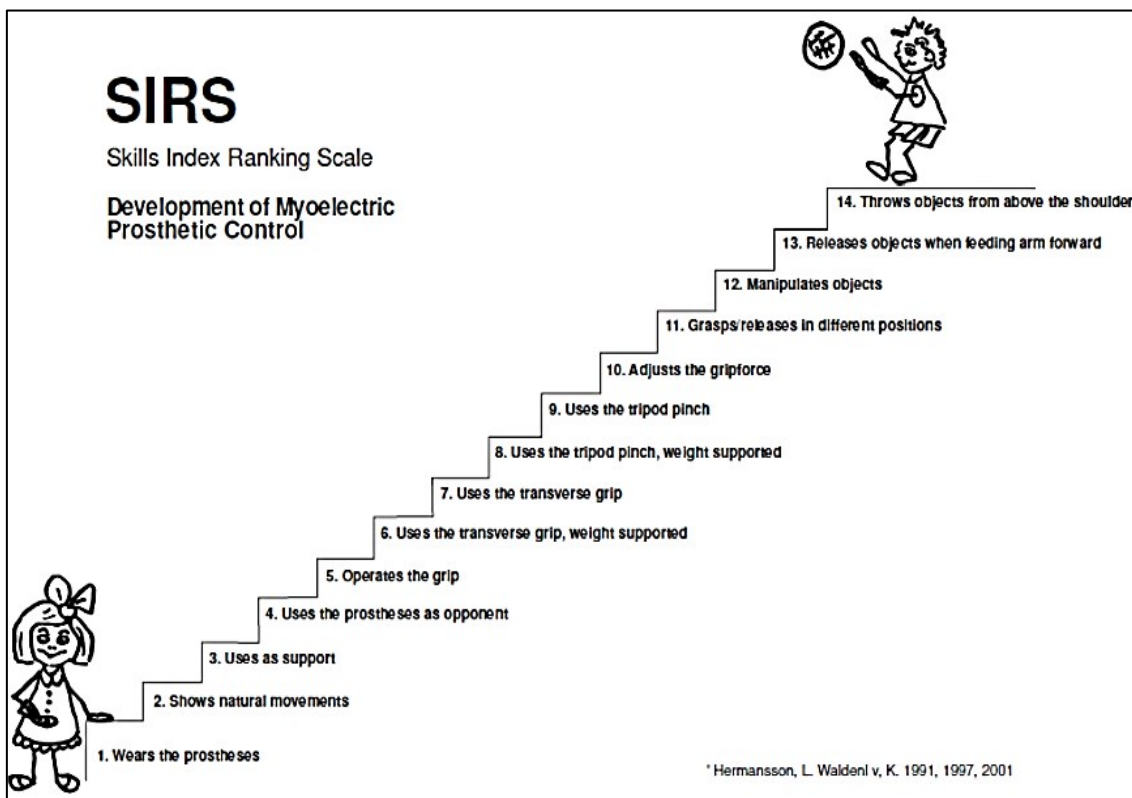


Fig 13. Escala SIRS. Con autorización de los autores.

La segunda prueba de valoración que se puede aplicar en niños o adolescentes, para medir las capacidades funcionales de MS específica para amputados, es el **OPUS**, desarrollado por Heinemann et al ⁶⁷, en 2003. El original consistía en un módulo del estado funcional del miembro inferior, pero no era válido para evaluar la población escasa, que presentaba pérdida de MS. El trabajo siguiente sobre el OPUS, dio lugar a la creación y las pruebas iniciales de un módulo: del estado funcional de la extremidad superior, que se compone de preguntas relacionadas con el desempeño de un individuo de 23 habilidades de la vida diaria, basadas en el MS, de autocuidado e instrumentales. Los pacientes anotan sus habilidades en cada ítem, según un grado de dificultad de 5 puntos.

Un trabajo entre Heinemann, Burger et al, ^{66,67} dio como resultado la creación y validación inicial de un módulo revisado del estado de la funcionalidad de la extremidad superior, utilizando también el soporte Rasch. ^{64,102} Esta revisión incluyó una respuesta que determina si el usuario “utiliza prótesis para la actividad”.

El análisis estadístico Rasch, identificó cuatro ítems desajustados, dos de ellos que eran actividades bilaterales, fueron eliminados posteriormente y el conjunto final de este cuestionario, consta de nueve actividades que son puramente unilaterales, por los autores y siete bimanuales. La escala original de respuestas de cinco puntos, fue reducida a una escala de cuatro, mucho más fiable al definir las categorías: muy difícil, ligeramente difícil en una sola respuesta. Los módulos de satisfacción y CV no fueron evaluados. Se puede acceder a su desarrollador a través de una página web. ⁷⁵

El **UBET**, es una prueba observacional, desarrollada por Bagley et cols ⁶⁹, para su uso en amputados de MS, que compara las habilidades funcionales y la CV de los portadores o no, de prótesis. Fue diseñado para llenar un hueco en la medición de la capacidad de la función de la mano en los niños y jóvenes (con edades entre 2 y 21 años), que tienen amputaciones y son portadores o no de prótesis. Consta de nueve actividades bimanuales específicas de cada uno de los cuatro grupos de edad basados en el desarrollo. Si el niño o adolescente lleva prótesis, realiza las tareas tanto con ella encendida o apagada, mientras que los no portadores las realizan sin ella. ⁶⁹

Las calificaciones se realizan en dos subescalas; al finalizar la tarea, se evalúa con hasta 5 puntos de dificultad y otra de 4 puntos. El tiempo estimado para la realización de las nueve tareas es de unos 20 minutos.

En el uso del UBET, hay que tener en cuenta su estudio de validación original de Bagly et al.⁶⁹ En estudios posteriores, llevados a cabo por Buffart et al.^{70,71}, hubo una confiabilidad inter-observador de buena a excelente; respecto a la conclusión de las puntuaciones de las tareas y la confiabilidad inter-observador e intra-observador lo fue de buena a excelente, tanto para su uso con la prótesis encendida o apagada. Las estimaciones de los errores de medida de la valoración prueba re-test eran muy grandes, se consideró que era rápido y fácil de realizar, había un apoyo limitado para la convergencia y la validez del constructo en niños con deficiencia de MS. Buffart et al.^{70,73} indicaron que, desde la perspectiva de los resultados, la capacidad de respuesta al cambio requiere una investigación adicional, ya que la valoración se hizo sobre la base de estimaciones de error de medición solamente^{70,72}.

El cuestionario **UNB**, el primero de las valoraciones observacionales desarrollado específicamente para niños con amputación unilateral de MS, está sometido a trabajos de validación preliminares.⁷⁷

Desarrollado por un ingeniero y terapeuta ocupacional canadiense⁷⁸, mide el rendimiento y la espontaneidad del uso protésico en niños entre 2 y 13 años. Consta de cuatro módulos basados en la edad, cada uno de ellos correspondiente a un intervalo de tres años, en los que se seleccionan las tareas bimanuales apropiadas para el desarrollo. El método y la espontaneidad se clasifican en escalas de cinco puntos. En su puntuación, se supone que el rendimiento con la prótesis es de forma activa y es superior a su uso como estabilizador, suposición cuestionable con algunas de sus tareas.^{77,78}

El UNB es muy conocido en los círculos clínicos a nivel internacional; de hecho, fue diseñado para su uso dentro de la clínica protésica. Su manual de pruebas está disponible en línea y el kit de pruebas puede ser construido por el clínico. Se califica el resultado en el momento de hacer la prueba y generalmente se tardan 20/30 minutos en completarlo. No existe un programa de entrenamiento específico para poder administrar la prueba y su validación -realizada por su grupo de desarrollo-, proporcionó una indicación inicial de fiabilidad alta. El uso del UNB en artículos sobre prótesis publicados para MS es limitado, ya que pocos trabajos^{74,75,76}, lo utilizaron como un estándar de desempeño observacional en las evaluaciones de validez de constructo, de cuestionarios funcionales.⁷⁹

También obtuvo puntuaciones altas en habilidad y espontaneidad, pero existe preocupación con los niños mayores acerca de la valoración que obtienen y las estimaciones de los errores de medición del trabajo; es decir, presenta poca confiabilidad, lo que significa que no es posible estimar cambios mínimos detectables.⁸⁰

El **AHA**, fue reado en Suecia por Krumlinde et al^{82,83}, mide la efectividad con la que los niños con discapacidad unilateral usan la mano afectada junto con la otra, en juegos bimanuales. El objetivo es ver cómo la mano o la prótesis, funcionan como una mano auxiliar y se mide el rendimiento espontaneo y natural en las habilidades de agarre, manipulación y suelta del objeto, durante la realización de 12 a 14 actividades divertidas. Se utiliza también en niños con parálisis cerebral o lesiones del plexo braquial obstétrico, incluyendo un rango de edad desde 12 meses hasta 12 años.

AHA realiza las mediciones con el soporte estadístico RASCH, que está incorporado. Tiene 22 acciones a las que se les da una puntuación máxima de 4 puntos, en una escala de valoración del desempeño.⁸⁴ Se tarda unos 15 minutos en realizarla y, posteriormente, se analiza el video de la valoración. Para los evaluadores la formación es intensiva de 2,5 días. La información completa está en el sitio web de los desarrolladores.⁸⁵

Respecto a su especificidad de uso, los niños amputados de MS unilaterales, obtuvieron una puntuación relativamente baja debido a su enfoque en la calidad del rendimiento en lugar de la dificultad; en contraste, se observó un efecto de techo para niños con deficiencia radial. Basándose en los resultados de su estudio, AHA es una de las dos medidas de valoración observacional de la función de la mano, que Buffart et al⁸⁶, recomendaron para su uso en la deficiencia pediátrica.⁸⁶

Su fiabilidad y validez de constructo son evidentes; de hecho, en el re-test presenta gran capacidad de detectar cambios en ambos grupos clínicos.⁸⁵

CAPP-FSI, este cuestionario forma parte de un conjunto de medidas específicas para amputados pediátricos desarrollado en California, y cubre todo el rango de edades. Las puntuaciones son fáciles de interpretar por largos periodos de tiempo.

El CAPP-FSI, fue el primero en ser publicado como cuestionario para padres de niños con prótesis pediátricas. Presenta 34 ítems de función bilateral superior y 6 de bilateral inferior. Cada elemento está clasificado en respuestas tales como: “hace la actividad y utiliza la prótesis”, su sistema de medición es de hasta 5 puntos. Las escalas se validaron por separado y en este caso se eligen los bloques de extremidades superiores. Tiene versiones validadas en inglés y en español, pero en detrimento de su uso, está la forma de adquirirlo y el tiempo real de su aplicación. Desde su desarrollo, los informes publicados se han limitado a su validación inicial, consistencia interna, validez de contenido y constructo, por sus desarrolladores y solo hay un estudio de validez de constructo Burger et al⁸⁷, utilizando solo el componente de MS de la CAPP-FSI, no se utilizaron estudios de comparación de medidas, sus revisores indicaron que, en sus resultados, tampoco califica cómo el niño hace la actividad, ni considera la dificultad, que tiene de manejo de la prótesis.⁸⁸

Otra variante de esta prueba para niños muy pequeños es **CAPP-FSIT**). Es una variante del anterior, su única diferencia está en el número y el contenido de los ítems (31 de MS y 6 de MI), está pensado para padres de niños de 1 a 3 años. Los estudios posteriores sobre esta prueba se han limitado al trabajo de validación inicial por sus creadores, no se ha publicado ningún trabajo posterior con la versión Toddler.⁸⁸

PUFI, es un cuestionario de estado funcional. Sus creadores son canadienses y expertos en prótesis pediátricas, fue desarrollado específicamente para la valoración de niños y adolescentes que tienen una amputación unilateral de MS y llevan prótesis, se valora la capacidad del niño para realizar actividades bimanuales con o sin ella y también se examina la utilidad percibida de la prótesis. Tiene una versión para niños de 3 a 6 años, con 26 cuestiones, otra para niños más mayores 7/18 años, de 38 cuestiones. La versión de los pequeños es el formato de informe de los padres, mientras que la de mayores tiene formatos de informes de los padres e infantiles.

Este cuestionario consta de cuatro escalas de respuestas separadas, la de funcionamiento tiene un valor de 6 puntos, la capacidad de realizar 4, la utilidad de la misma 3 y la capacidad de realizar sin la prótesis 4 puntos.

Originalmente era un cuestionario en papel, también se hizo como programa de software de acceso directo, para facilitar su administración, la puntuación y la recopilación de datos, tiene un formato asequible para niños y padres. Se tarda unos 20/30 minutos en administrarse y puede ser realizado por el padre o el propio niño, después de una introducción preparada por el terapeuta, está disponible en inglés, francés, sueco, holandés, esloveno y español, se puede obtener de su primer autor de forma gratuita adhiriéndose a la red PUFY.¹¹¹

Por otra parte, ha sido utilizado en los estudios iniciales de validación por sus desarrolladores James et al⁸⁹, el trabajo de validación inicial de Wright⁹⁰, en la versión en papel y los estudios posteriores, con la versión online. Su grado de fiabilidad es muy alta, ya que sus creadores habían hecho una suposición de que la fiabilidad de la forma papel y la versión online eran comparables. Esta prueba demostró una buena confiabilidad test re-test para los niños encuestados mayores y una confiabilidad de buena a muy buena, para los padres en diversas secciones.

UNB y **PUFI**, proporcionaron apoyo adicional para la fiabilidad test re-test y la validez del constructo de estos cuestionarios, para niños con amputación de MS y la evidencia inicial del valor de la medida, en aquellos con deficiencias radiales. PUFY proporciona la primera evidencia del potencial para medir el cambio. Sobre la base de estos resultados de estudio, es una de las dos medidas de la función de la mano que Buffart et al⁷⁹, recomiendan para su uso en las deficiencias pediátricas de MS⁷⁹.

ABILHAND-Kids⁹¹, es un cuestionario de estado funcional para niños, desarrollado en Francia y evalúa la capacidad del niño, para realizar actividades manuales diarias, está en formato papel, para que los padres rellenen las dificultades que este presenta en el desempeño de una tarea, se creó para niños de 6 años y mayores. Consta de 21 actividades que son en su mayoría tareas bimanuales, cada una se clasifica en una escala de dificultad de 3 puntos, se puntúa con el soporte estadístico Rasch, por lo que es una medida lineal, con una escala unidimensional, la escala fue calibrada en niños con PC de 6 a 15 años, los autores⁹², señalan que se tarda unos 10 minutos en completarse, está disponible en francés inglés y holandés, el programa de valoración y puntuación es gratuito a través de la web de ALBIHAND, después del registro.^{93,94}

Los estudios posteriores publicados se limitan a un trabajo de validación en parálisis cerebral pediátrica, en los que se estableció la fiabilidad test re-test, dado que escala de puntuación Rasch se hizo en PC, no hay garantía de que los elementos estén dispuestos en el mismo orden jerárquico con los amputados, por tanto Buffart et al⁶¹⁻⁶², se basaron apropiadamente de una puntuación bruta en lugar de datos estadísticos, cuando lo utilizaron, con niños con deficiencia radial o amputación unilateral. La fiabilidad test re-test fue excelente en ambos grupos, hubo evidencia de la capacidad para detectar cambios en ambos grupos clínicos y las comparaciones de la validez del constructo, revelaron relaciones justas a moderadas con otras pruebas funcionales del MS.⁹³

Como conclusión a esta revisión de escalas de funcionamiento, en niños con amputación hay tres, que cumplen según los expertos el criterio de evaluar el manejo y la función del MS y función de la PM en amputados jóvenes y son **ACMC**, **AHA** y **UNB**.

ACMC, es prometedor desde el punto de vista psicométrico, pero está limitado a todos los sujetos que llevan PM, (como es el caso de este estudio, presentado en esta Tesis Doctoral, y ello lo hace la herramienta complementaria perfecta), su sistema de valoraciones es complejo y requiere destreza y experiencia en ese entrenamiento de valoración, así como formación previa. Todos estos requisitos hacen que su capacitación clínica, a nivel internacional sea limitada todavía.

AHA, se utilizó con amputados y se mostró prometedor, en cuanto a fiabilidad test re-test, detectaba mínimos cambios, se correlacionó moderadamente con la PUFÍ, lo que significa que proporcionan: información complementaria y adicional sobre la función de la mano del niño. Los niños obtuvieron puntuaciones bajas en la AHA, en comparación con el PUFÍ, tal vez debido a su enfoque en la calidad del rendimiento en lugar de en el grado de dificultad para realizar, Buffart et al⁸⁷, recomendaron su uso con amputados.

UNB , tiene escasas evidencias por falta de mayores estudios de validación, ha logrado una aceptación clínica bastante alta, lo que sugiere su utilidad, pero se desarrolló en los años 80, antes de considerar la valoración psicométrica extensa, como una prioridad, en lugar de abordar este trabajo de fiabilidad necesaria para la prueba, otros investigadores parecen creer en su fuerza psicométrica y utilizarlo como un estándar de validación. Los resultados de su uso en los estudios revisados, han puesto de manifiesto que su validez de constructo, es limitada, se refieren a un efecto límite y es una cuestión relacionada con su capacidad para evaluar el cambio.

Pero en consenso, la evaluación mayor la obtuvo el **ACMC**, test observacional cualitativo que se analiza con la escala Rasch cuantitativa.⁹⁶

La validez externa, fue establecida con tres evaluaciones diferentes y es una prueba de valoración observacional, desarrollada para valorar la capacidad de un usuario de prótesis, para el control de una PM.

La versión original del **ACMC** (versión 1.0. 2004) constaba de 30 cuestiones. La versión actual (3.0. 2016), consta de 22 artículos, una escala de calificación redefinida y se puntúan las unidades en un rango de (0-100).

JUSTIFICACIÓN

2. JUSTIFICACIÓN

Dentro de las líneas de investigación abiertas en el Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Medicina Física y Rehabilitación de la Facultad de Ciencias de la Salud, de la Universidad Rey Juan Carlos, está la del paciente amputado, profundizando e investigando en ortoprótesis y desarrollando proyectos en el Laboratorio de Análisis del Movimiento, Biomecánica, Ergonomía y Control Motor (LAMBECOM). Como resultante del trabajo de diferentes grupos de investigadores, han surgido diferentes publicaciones de relevancia: tesis doctorales, artículos, diferentes publicaciones internacionales, etc.^{26,116}

Mejorar las condiciones de vida de las personas que presentan una amputación, es una línea común de trabajo para todo el grupo de profesionales de esta área.

Es por ello que esta tesis doctoral, es un bloque más dentro de esta línea, que recoge las últimas tendencias de aplicación clínica y mejora de la funcionalidad del uso de las prótesis en el niño o adolescente con amputación de MS.

En nuestro país, el entrenamiento protésico, se realiza bien en el hospital, o en las ortopedias y principalmente bajo la supervisión de terapeutas ocupacionales.

En muchas ocasiones la disponibilidad de terapeutas en el ambiente hospitalario es únicamente en horario escolar, lo que supone a estos niños, perder parte de su tiempo lectivo o bien realizar un entrenamiento insuficiente, en algunos casos deben desplazarse de sus poblaciones de origen, para poder realizarlo en otros lugares, estos factores suelen ir asociados a un pobre aprovechamiento funcional de su prótesis.⁴²

La atención precoz, sistemática y global de los niños con esta afectación, facilita la inserción y garantiza su autonomía en la vida diaria, por otra parte, la rehabilitación en la infancia de pacientes con agenesia o amputados de MS con una PM, requiere de periodos de entrenamiento y reentrenamiento cada cierto tiempo para poder conseguir el mayor grado de funcionalidad.

Es muy importante que los niños y adolescentes con amputación de MS y portadores de PM, realicen cada año al final del verano y antes de la vuelta a la actividad escolar, un periodo de reentrenamiento de la prótesis, para optimizar al máximo sus capacidades respecto a sus compañeros.⁹⁷

Si estas actividades se realizan en un horario similar al escolar y en un medio más natural para un joven, que el ambiente hospitalario o de una ortopedia, y si además se realizan en compañía de otros en similares condiciones, ese entrenamiento será más eficaz, e irá asociado a algo divertido.⁵¹

Las amputaciones de la extremidad superior son menos frecuentes en comparación con las del MI, pero la deficiencia o la pérdida de esta, supone un trauma mucho mayor para la persona y la familia, el poder compartir con otros el reentrenamiento o las actividades lúdicas mejora estos aspectos.

Para lograr plenamente estos objetivos en Örebro (Suecia), llevan más de dos décadas, organizando lo que ellos denominan campamentos de verano o “**sommarläger rehabilitering**”, para niños y adolescentes amputados de MS, protetizados, donde son reentrenados en el uso de su prótesis en todo tipo de actividades, justo antes de iniciar el periodo escolar después de las vacaciones de verano.^{1,113}

Esta actividad se desarrolla a principios de agosto, en Suecia, comienzan el colegio antes que en nuestro país. Una de las directoras de estos campamentos, con amplia experiencia en el tratamiento protésico infantil es la Dra. Liselotte Norling Hermansson, (PhD, Reg Occupational Therapist) de la Facultad de Salud y Ciencias Médicas, Universidad de Örebro, Suecia “*Centre for Rehabilitation Research*” (Örebro country council), profesora de esa universidad e investigadora en el ámbito protésico infantil y vinculada con este proyecto a la universidad Karolinska, se puso a nuestra disposición para que en España pudiéramos implantar dicho modelo de intervención y de esta forma cubrir una carencia de actuación, con nuestros jóvenes amputados de MS.¹

Desde la Universidad Rey Juan Carlos y desde el Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Rehabilitación y Medicina Física, a través de la creación y desarrollo de un proyecto de Investigación con subvención externa, se ha intentado paliar esta demanda sanitario-social que afecta a este colectivo. Para ello se presentó en el año 2008 a los “Proyectos de Investigación de Fundación MAPFRE”, un proyecto, para el que se lograba, desarrollar la primera de estas intervenciones, pensando en actuaciones a largo plazo.^{97,51}

Durante seis ediciones se realizó con la subvención de esa entidad y en las dos siguientes se solicitó un proyecto de investigación, con la subvención externa de Otto Bock, para la continuación del mismo, siendo el último proyecto realizado en el 2016.

Esta tesis doctoral quiere demostrar el beneficio de estas intervenciones, tomando como referente las cuatro últimas ediciones, presentando los resultados de las mismas y siendo beneficiarios un total de 30 niños y adolescentes.¹¹³

Las dos escalas que se han tomado como referentes para las valoraciones son el APMC, relacionada con la funcionalidad de la prótesis, y el Kiddo-Kindl⁴²⁻¹⁰⁰, que valora la calidad de vida, en las versiones de padres y de hijos.

No obstante, se realizan varias intervenciones más, desde el área de la terapia ocupacional, la educación física, y la práctica deportiva, no presentadas en estas tesis.

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Si los programas de reentrenamiento intensivos e intervención, en niños y adolescentes con PM son necesarios, dado que en España la climatología y los calendarios escolares son muy largos, es necesario desde los ámbitos implicados en estos procesos, ofrecer alternativas eficaces y económicas, para lograr que los niños en la vuelta al colegio y con sus amigos, tengan el mejor manejo y habilidad posible con la prótesis, para lo que es necesario la planificación y desarrollo de una serie de objetivos .

Valorar a través del ACMC, la eficacia de un reentrenamiento intensivo durante cinco días en usuarios jóvenes con PM, la funcionalidad de la misma, a través de actividades bimanuales y en este mismo reentrenamiento, valorar también como perciben los usuarios su calidad de vida y sus padres, con el Kiddo-Kindl.

Se valoraron las ediciones de los años 2013, 2014, 2015, 2016.

3.1.Objetivos

Demostrar la eficacia de los programas intensivos de reentrenamiento, a corto y largo plazo, valorando dos aspectos: el reentrenamiento y mejora de la capacidad de control de las prótesis y la CV y satisfacción de los implicados, tanto niños como padres.

Ofrecer secundariamente a los jóvenes que han formado parte de estos proyectos el vincularse como monitores y formadores de los mismos, experiencia nueva e incorporada a este proyecto y desconocida en los países nórdicos.

MATERIAL Y MÉTODOS

4. MATERIAL Y MÉTODO

Se ha valorado un estudio descriptivo, longitudinal, observacional y cuasi experimental, en el que participaron 30 (n=30) niños y adolescentes en total, a lo largo de cuatro ediciones, en cuatro años diferentes, siendo todos ellos usuarios de PM, del denominado campamento “Rehabilitación y Diversión”.

Con la finalidad de comparar y valorar posibles mejoras de la funcionalidad de la prótesis, utilizando el ACMC, después de un reentrenamiento físico intensivo de cinco días cada año, a través de deportes, actividad física y terapia ocupacional, entrenando la bimanualidad y mejorando el uso de la prótesis.⁵¹

Los datos y la información fueron recogidos, tanto al comienzo de ese periodo y en la post-intervención, en cada una de las ediciones, (2013-2014-2015-2016). En este estudio se ha tenido en cuenta, a un grupo de sujetos jóvenes, niños y adolescentes, con diferentes tipos de agenesias y diferentes niveles de amputación, transhumerales y transradiales. Los participantes tenían edades comprendidas entre los 6 y 18 años.

Durante cada edición, en el reentrenamiento, el uso de las prótesis lo es de forma continuada, los aspectos que se entrenan buscan aumentar su funcionalidad y su eficacia y son principalmente: el agarre, el reajuste, transporte y el dejar o soltar objetos, tomando como sistema de valoración el ACMC.^{1,51}

Dicho proyecto se desarrolla con la participación de un grupo multiasistencial de profesionales especializados en cada una de las áreas: medicina y rehabilitación, terapia ocupacional, fisioterapia, educación física, psicología, etc.⁹⁷

La selección de la muestra incluyó todos los sujetos que, voluntariamente, quisieron participar en un programa de reentrenamiento protésico, en formato de “campamento” a través de diferentes actividades lúdicas, y que utilizaron la prótesis desde el primer día hasta el último. También era requisito, si eran menores de 10 años, acudir acompañado de uno de sus progenitores.

Para valorar la eficacia de ese reentrenamiento y la funcionalidad de la prótesis se utilizó la herramienta ACMC, que se aplicó tanto al principio como al final de cada una de las intervenciones (en las ediciones 2013- 2014- 2015- 2016), el primer y el último día de campamento. Se realizaron dos grabaciones de cada sujeto de una actividad bimanual, adecuada a la edad. Siempre se realizó por los mismos evaluadores, la totalidad de valoraciones del ACMC, supuso un total de 156 vídeos.

Los resultados de esta intervención a largo plazo, y sumativa en muchos casos se presenta en esta tesis.

Hoy en día se hace necesario, desde la perspectiva de la medición de los resultados, la obtención de información sistemática y prospectiva mediante la utilización de cuestionarios del estado funcional, validados, para la población amputada infantil. Por ello, buscando la mayor especificidad y rigurosidad en la medición de resultados, para este proyecto se utilizó el instrumento de valoración ACMC.

En cuanto al apartado psico-emocional, desde las primeras ediciones se realizó una intervención con padres y niños durante el periodo del campamento, que fue llevada a cabo por las psicólogas que participan en el mismo, valorando la CV percibida por los participantes y por sus padres respecto a ellos. Se administraron los cuestionarios de padres e hijos para todas las edades del Kiddo-Kindl¹⁰¹, valorando cómo afecta este entrenamiento intensivo y puntual en los participantes de dicho proyecto.⁹⁷

También se tuvieron en cuenta, en aquellos sujetos que habían recibido el entrenamiento en más de una ocasión y cómo esto se relacionaba con su CV. Este cuestionario, instrumento genérico para niños y adolescentes, consta de una versión validada para la población española que puede ser utilizada tanto en niños sanos como en la práctica clínica. Consta de 24 preguntas distribuidas en seis dimensiones: bienestar físico, bienestar emocional, autoestima, familia, amigos y colegio. Existen diferentes versiones en función de la edad: 4-7 años (Kiddy-Kiddo-Kindl), 8-12 años (Kid-Kiddo-Kindl), y 13-16 años (Kiddo-Kiddo-Kindl).

Las respuestas se recogen en una escala de cinco categorías de respuesta, excepto la versión Kiddy, que presenta tres. Las preguntas hacen referencia a la semana anterior y al momento de la administración del cuestionario, además, incluye dos versiones para los padres en función de las edades de los niños (4-7 años y 8-16 años). Se utilizó la versión en español validada por Rajmil.¹⁰⁰

Los cuestionarios se administraron a los niños hasta los 12 años en forma de entrevista personal, con una duración de 15 minutos. A los adolescentes (mayores de 12 años) se les entregó el cuestionario para ser rellenado individualmente. La versión para padres fue entregada al progenitor acompañante del niño durante el campamento para ser contestado de forma individual. A los padres que no estaban presentes se les proporcionó el último día, cuando el psicólogo les entrevistó para darles los resultados de sus hijos.¹⁰¹

4.1.El reentrenamiento intensivo valorado con el ACMC

Se realizaron una serie de actividades, desde las diferentes áreas de la rehabilitación y terapéuticas en las que se intervenía, para posteriormente valorar después de cinco días si se había mejorado en el uso de la prótesis, en los diferentes ítems, que hemos visto anteriormente. Las diferentes áreas y actividades se relatan a continuación.⁵¹

Programa de reentrenamiento.

Se utilizaron AVD, productivas, favorecedoras de la escolaridad, del ocio y del juego, adecuadas a los sujetos en función de su edad.

Algunas de las habilidades que se entrenan para conseguir los objetivos planteados y siempre con el principio de bimanualidad, tienen relación con todas las esferas de la independencia funcional.

Actividades de autonomía personal.

Las que tienen relación con la alimentación: poner y quitar la mesa, comer utilizando ambas manos y, en ocasiones, con ayudas técnicas que faciliten el agarre, ej: el tenedor se coloca en la mano protésica y el cuchillo en la contraria.

Se elaboran o sugieren adaptadores y se enseña su uso.

Aseo: cepillado de dientes, peinarse, ducharse.

Cocinar dentro de sus posibilidades y en función de su edad: pelar y cortar alimentos.

Vestirse, desvestirse y colocar la ropa adecuadamente, actividad que se realizará también en la piscina.

Dentro de las actividades específicas que se reentrenan en los talleres de terapia ocupacional, encontramos las escolares: recortar, pegar, utilizar reglas, tijeras, etc.¹⁰⁸

Actividades unilaterales: sacar y coger objetos, ayudándose con la mano protésica con diferentes recipientes, realizar encajables, practicando la abertura y cierre del dispositivo terminal de la prótesis con la mayor precisión posible.¹⁰⁷

Existen unos objetivos generales en cuanto a la integración de la prótesis, con actividades y juegos encaminados a mejorar las habilidades motrices de ese miembro, coordinación bilateral, y estimulación del desarrollo psicomotor general y normal del niño.

En las actividades deportivas: introducirles en otros deportes donde es necesario la bimanualidad, jockey, deportes de cierto riesgo o aventura, tirolina, etc., con especial hincapié en la natación: enseñándoles estilos compensatorios de desplazamiento en el agua que les permita aprender a equilibrar sus alteraciones posturales.

Realizar sendas con objetivo de fomentar la bimanualidad como, por ejemplo, puede ser la recogida de flores, frutos secos, hojas, etc.

En las deportivas, enseñarles tanto a ellos como a sus padres adaptaciones necesarias del material, por ejemplo, la modificación del manillar en bicicletas (Fig. 14), triciclos, etc.⁵³

Todas las actividades deportivas se realizan teniendo como base el juego, primer elemento de aprendizaje de los niños; partiendo de la edad, se establecen diferentes grupos y dificultades en las tareas.

Los juegos contienen actividades que forman parte de las habilidades motrices básicas: se realizan deportes de pelota para practicar movimientos, como lanzamientos y recepciones de objetos de diferentes tamaños.



Fig.14. Manillar de bicicleta adaptado.Campamento rehabilitación y diversión

También se incluyen las actividades que fomentan y equilibran el control motor postural³¹, hombros, espalda y cintura pélvica, ya que tanto el peso de la prótesis como su ausencia producen alteraciones vertebrales.

En todas las actividades se busca la integración de la prótesis en el esquema corporal y este objetivo es prioritario en aquellos niños que hace poco tiempo que la utilizan y que suelen llevar el hombro y brazo atrasado, detrás de la línea frontal corporal.⁵¹

Dentro de las actividades de terapia ocupacional, (Fig.15), se entrenaron habilidades manipulativas de prensión fina y bimanuales. En todas ellas los objetivos son el agarre de los objetos con la mano protésica y, también, la utilización de la mano protésica como apoyo, buscando siempre que esté en el campo visual del niño.



Fig. 15. Actividad de pastelería con prótesis. Campamento rehabilitación y diversión.

A pesar de que todos los niños protetizados han pasado un periodo con el simulador, en la mayor parte de los casos es insuficiente y es necesario seguir entrenando la habilidad de agarre y cierre de la prótesis, para mejorar el manejo y dominio de la misma⁴². Una buena pinza de abertura y cierre -que permite realizar un reajuste adecuado- y una buena integración del mismo, ayudan a que el proceso de agarrar sea un éxito.

El orden de aprendizaje es: cierre y abertura del dispositivo terminal, bloqueo y desbloqueo del codo en aquellos que lo tienen, también realizar pronosupinación.



Fig. 16. Prótesis en carga .Campamento “rehabilitación y diversión.

Además se repasan los cuidados de la prótesis (Fig 16), diariamente: limpiar la prótesis con jabón neutro, toallas higiénicas y agua, para quitar grandes manchas.

El encaje debe ser lavado diariamente, el muñón dos veces al día y secarlo bien. Es importante retomar estas actividades y reentrenarlas ya que, en muchos casos, son los padres los que las realizan y deben ser rutinarias y asumidas por los niños.¹⁰⁷

En conjunto se desarrolla un programa de reentrenamiento protésico basado en las AVD que, al volver a sus hogares, (Fig. 17) les proporcione una mayor responsabilidad y autonomía personal.⁵¹⁻¹¹⁴



Fig. 17. Actividades de cocina. Campamento “rehabilitación y diversión”.

También se realizan actividades escénicas, en formato “obra de teatro”, cuyos verdaderos objetivos son la construcción, el uso bimanual en diferentes actividades de las preparaciones del atrezo, fomentar la colaboración entre iguales, el aprendizaje colaborativo, la resolución de problemas, etc., en muchos casos ayudando a un compañero a recortar y enseñarle cómo debe coger las tijeras o realizar un apoyo para recortar y pegar mejor. Deben diseñar un escenario y prepararlo, con elementos al tacto, mucho más gruesos de lo habitual y manejando herramientas pequeñas, consideradas en otros ambientes “peligrosas” y de las que deben aprender su utilización para integrarlas en la vida diaria (ej.: tijeras).

4.2.Pacientes y método

Para el desarrollo de los objetivos planteados en los diferentes campamentos, los niños menores de 9 años debían asistir en compañía de uno de sus padres y alojarse durante seis días y cinco noches, en el albergue-campamento “Fray Luis de León”, situado en el Paseo de la Alameda, s/n en la localidad de Guadarrama (Madrid). Se trata de un recinto que cumple todas las necesidades para la realización de este proyecto: es un lugar con perímetro cerrado de 110.000 m², que garantiza la seguridad de los participantes, con amplios pinares, jardines y canchas deportivas. Cuenta con amplias salas, donde se realizan los talleres de reentrenamiento, terapia ocupacional y los ensayos de teatro. Si la climatología lo permite, hay un lago natural donde se realizan circuitos colaborativos de piragua; aquellos sujetos que llevan prótesis estética, la utilizan en el apoyo de las remadas con las debidas medidas de seguridad, pero igualmente se busca potenciar la inteligencia motora en diferentes situaciones no habituales.

Respecto a las actividades deportivas, aunque el albergue dispone de una piscina olímpica, debido a la época en que se realizan los campamentos es más conveniente utilizar el polideportivo y la piscina municipal de Guadarrama, por la seguridad, calidad de las instalaciones y óptimas condiciones de ambos. Esto, además, permite el uso conjunto de la piscina y de la gran sala de psicomotricidad, donde se realizan las actividades psicomotoras bimanuales. El resto de actividades deportivas (ciclismo, baloncesto, rugby, etc.), se realizan en las pistas polivalentes, dentro del albergue.

4.3.Diseño del estudio

Se toma como referente un modelo ya implantado, de intervención terapéutica y rehabilitadora, pero en este caso con el objetivo de hacer un seguimiento y valoración a largo plazo, concretamente cuatro años y en cuatro ediciones sucesivas.

Las sustituciones del MS, con la tecnología disponible actualmente y de forma general, logran resultados funcionales muy pobres; es por ello que el tratamiento rehabilitador resulta muy complejo como hemos visto y en el caso de los niños, la mejor herramienta para fomentar el uso protésico es a través de actividades en forma de juegos, deportes y todo aquello que les sirve de motivación y mejora de la riqueza motora.

Queda plenamente justificado, con todo lo visto anteriormente, la necesidad de recurrir a otros modelos de intervención y formato que para la población española son innovadores.¹⁻⁵¹

Para poder realizar este estudio de cuatro años de duración y evolución con sus diferentes intervenciones se tuvieron en cuenta una serie de aspectos.

Características del modelo original.

La DhP. Liselotte Norling Hermansson, colaboradora en varias ediciones de los cursos de verano de la URJC, se puso a nuestra disposición para que en España, pudiéramos implantar el campamento “Rehabilitación y Diversión” y de esta forma cubrir una carencia de actuación con nuestros jóvenes amputados de MS.

Para ello, en primer lugar los responsables del proyecto, recibieron formación e información directa para poder realizar esta intervención en Madrid y Suecia, con todas las adaptaciones culturales necesarias, pero con la mayor fidelidad al modelo sueco, dado su experiencia.

Con estas premisas se pudo realizar la primera edición del campamento, realizado en España, siguiendo un modelo de investigación con financiación externa, desde el Departamento de Fisioterapia, Terapia ocupacional Rehabilitación y Medicina Física, de la Facultad de Ciencias de la salud, de la URJC.

Para la edición del 2013, varios miembros del equipo y el primer responsable, se desplazaron de nuevo a Örebro (Suecia), y recibieron la formación, capacitación y titulación, en la universidad y hospital de dicha población, para administrar el ACMC, a los participantes en el campamento y así poder valorar la eficacia de este reentrenamiento y avanzar en la calidad y los logros de la intervención.

En este trabajo se recogen cuatro intervenciones sucesivas, desde 2013 hasta 2016. Estos proyectos de intervención e investigación se han realizado con la financiación recibida de las “Ayudas a la Investigación de Fundación MAPFRE”, la primera fue en la edición 2008, todas han recibido soporte económico y financiación por dicha Fundación y en las dos últimas ediciones 2015/2016, por la empresa Otto Bock. Actualmente la Sra Hermansson, sigue siendo asesora de dicho proyecto y fue invitada a evaluar el proyecto de la edición 2014, además de formadora del responsable de este proyecto y de algunos de los investigadores colaboradores en el mismo.

4.4. Selección y características de la muestra

Se solicitó la participación voluntaria, (informando a sus padres y pidiendo autorización por escrito) de aquellos niños y adolescentes protetizados con PM, con diferentes niveles de amputación de MS, independientemente de su etiología, con edades comprendidas entre los 6 y 18 años.

Los sujetos protetizados, procedían de diferentes comunidades siendo una media de solo diez de la comunidad de Madrid, el resto de otras: Valencia, Extremadura, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Navarra, País vasco y Cantabria.

Se estableció contacto con sus padres por varias vías:

- a través de la asistencia a las anteriores ediciones del campamento “Rehabilitación y Diversión
- también fueron remitidos del centro de referencia de rehabilitación infantil del hospital universitario “La Paz”
- de diferentes ortopedias de dentro y fuera de la comunidad de Madrid, así como de asociaciones de amputados.

Todos ellos fueron previamente invitados a ver, “*in situ*” las actividades del proyecto.

La muestra total ha sido de 30 sujetos durante las cuatro ediciones. Los niños que acuden son autorizados por sus padres para formar parte del mismo, así como para ser grabados para valorar la eficacia del reentrenamiento.

4.5. Criterios de inclusión y exclusión

- En este proyecto podían participar todos los niños y adolescentes de todas las comunidades españolas.
- Debían tener 6 años cumplidos, o cumplirlos en el año de realización del proyecto y ser menores de 18 años.
- Si son menores de 9 años, debían estar acompañados de uno de sus progenitores.
- La aceptación y firma del consentimiento informado por parte de sus padres, al ser menores de edad.
- La voluntariedad positiva por parte de los participantes, así como interés en participar en el mismo.
- Utilizar PM, en uno o ambos miembros y ser capaces de entender las órdenes y funciones que se les piden.

4.5.1. Respecto a los criterios de exclusión

- No tener la edad para acceder al mismo.
- La no utilización de PM.
- La no voluntariedad por parte del afectado.
- Se excluyó aquellos pacientes que no eran portadores de PM
- Los usuarios que mostraron dificultades de control extrínsecas relacionadas con el correcto funcionamiento de la prótesis.
- No estar acompañados de un progenitor, si se es menor de 9 años y es la primera vez que se asiste.

4.6. Procedimientos éticos

Para la realización del denominado campamento “rehabilitación y diversión”, en todas sus ediciones desde el año 2009, se solicitó y obtuvo en cada edición, el informe favorable del Comité de Ética de Investigación, de la URJC. (Anexo 1).

Se han seguido los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos de la Declaración de Helsinki, adoptada en la 18ª Asamblea de la Asociación Médica Mundial (AMM) (Helsinki), Finlandia, junio 1964, modificada en la 52ª Asamblea General (Edimburgo, Escocia, octubre 2000), con nota de clarificación del párrafo 59ª Asamblea General de la AMM realizada en Seúl (Corea, octubre 2008).

Así mismo, los padres firman una autorización, en cuanto a las tomas de imágenes y al derecho a la intimidad, por ser menores y presentar discapacidad.

4.7. Variables independientes de este estudio

- La edad, variable cuantitativa discreta.
- El sexo, variable categórica, (mujer-hombre), cualitativa dicotómica de escala nominal.
- El tiempo desde la amputación, variable cuantitativa discreta.
- El tiempo desde la protetización, variable cuantitativa discreta
- La extremidad amputada, variable categórica, cualitativa, dicotómica (derecha-izquierda) de escala nominal.
- Etiología de la amputación, variable categórica, cualitativa policotómica de escala nominal.
- El lado de la amputación, variable categórica, cualitativa dicotómica (derecha-izquierda), de escala nominal.

4.8. Variables dependientes o de resultados

- Los años de asistencia al campamento.
- Longitud de la extremidad superior amputada, variable cuantitativa continua.
- Tipo de prótesis, es una variable categórica, cualitativa policotómica, de escala nominal.

4.9. Protocolo experimental

El primer día de asistencia al campamento, domingo por la tarde, los fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales preparan dos habitaciones independientes con los elementos necesarios para, en cada una de ellas, poder realizar una videograbación de la valoración del ACMC.

Cuando las habitaciones están preparadas con el material necesario para la evaluación, una maleta cerrada y todos los elementos para irse de viaje, se informa a los sujetos sobre lo que deben realizar y para qué sirve la prueba que realizarán. Previamente sus padres habrán firmado el consentimiento para la grabación. Este proceso se repite el último día viernes.

La prueba es realizada por dos evaluadores que van dando indicaciones verbales de lo que deben realizar, esto es, abrir y preparar una maleta pequeña con ropa para irse de viaje: pantalones, camisetas, toalla grande, un juguete, bolsa y zapatos, que serán introducidos en la misma. Todos los objetos están dentro de un armario cerrado y hay que abrirlo. Así mismo, deben preparar un recipiente con pastillas y la bolsa de higiene personal que se llenará en el cuarto de baño. Estos elementos se meterán doblados correctamente en una maleta con cremallera que se cerrará posteriormente. Esta es la tarea recomendada por la creadora de este cuestionario de valoración, para la edad y circunstancias de los participantes.

Mientras esta se realiza, se habla con el sujeto para que el proceso sea más relajado, pero se le van dando indicaciones sencillas, (cógelo con las dos manos). También, en los cuestionarios, se anotan aquellas cuestiones que han sido relevantes, en este caso con referencia al agarre, el reajuste, el transporte y al dejar los objetos.

Al finalizar el último día del reentrenamiento, viernes, se vuelve a realizar otra grabación en la misma sala y las mismas características, para evitar sesgos, y por los mismos evaluadores. La grabación la realizó uno de los terapeutas capacitados y en todo momento los dos siguen la actividad del sujeto.

En total se realizaron 156 grabaciones, dos por cada edición y participante, cada una de ellas con una duración de unos 15 minutos aproximadamente.

Posteriormente al campamento, se reunieron los evaluadores y se realizó el análisis y la valoración por pares, de cada videograbación, reflejando los resultados en los cuestionarios preparados para ello. Finalmente, los datos fueron introducidos en la base de valoración y seguimiento del programa online del ACMC y el soporte Rasch incorporado (versión 2016), nos facilitó la valoración total de cada usuario y la posibilidad de verla y analizarla en cualquier momento por parte del investigador principal y responsable.

4.10. Anamnesis y exploración física

Se les pidió a los padres, previamente, su consentimiento firmado para la realización de un reconocimiento médico. Durante los tres primeros días del desarrollo del campamento, a todos los participantes se les realiza un reconocimiento médico básico, por parte del médico rehabilitador en compañía de uno de los fisioterapeutas y, además, el padre o madre si acuden con ellos.

Dada la incidencia de escoliosis en los sujetos portadores de prótesis, se valora sobre todo la columna vertebral y la incidencia o evolución en la postura, ya que son organismos en crecimiento. Se les facilita el resultado inmediato a los padres presentes, a los ausentes el informe se les facilita el último día de forma privada, para que al comienzo del curso escolar, si es necesario puedan acudir a sus pediatras y hacer el seguimiento.

Se hace especial hincapié en los sujetos con escoliosis, si han asistido en ediciones anteriores y en su evolución.

4.11. Equipo de este proyecto

El equipo humano lo conforman los siguientes profesionales:

- médicos rehabilitadores, (2)
- psicólogos, (2)
- terapeutas ocupacionales, (4)
- fisioterapeutas, (5)
- técnicos y entrenadores deportivos, (3)
- fisioterapeuta especializado en natación, (1)
- odontólogo, (1)
- monitores voluntarios (padres)
- pre-monitores, (2), figura nueva de los antiguos participantes, ahora monitores en los reentrenamientos, sirviendo de modelos a seguir.

4.12. Valoración de la capacidad del control mioeléctrico. (ACMC)

A los participantes de este estudio en cada una de las ediciones, se les aplicó el ACMC tanto al principio como al final de cada campamento.

Este test cualitativo fue diseñado originalmente por Liselotte Mary Norling Hermansson, PhD, en 1998, en Örebro, (Suecia), desarrollado para valorar los aspectos más importantes en la funcionalidad y la calidad de movimiento del MS, con una PM, basado en valorar el agarre de un objeto, el reajuste, transporte y el soltarlo, para usuarios de todas las edades y de todos los lados protésicos.⁵

Hoy en día la valoración y la validación de los resultados, es una prioridad para los usuarios de PM, por lo que podemos decir que el ACMC es una herramienta que mide la capacidad de controlar una prótesis de MS mioeléctrica y marca unos objetivos en la reeducación del uso de la prótesis. Diferentes estudios han demostrado que tiene un alto grado de confianza y evidencia, para medir la calidad del movimiento de la mano protésica realizado por el usuario, durante una tarea funcional a dos manos.

EL ACMC, instrumento de valoración observacional clínica estandarizada de 22 ítems, es adecuado para usuarios de prótesis de todas las edades, de todos los lados y niveles; hay experiencia de su aplicación en sujetos desde los 2 hasta los 78 años.

Cada ítem es un movimiento observable de la prótesis, como el tiempo empleado durante el agarre, la precisión, el ajuste, la fluidez del movimiento, el soltar el objeto, etc. y esto en relación a otras partes del cuerpo, como por ejemplo si se utiliza la prótesis por encima del hombro, si la mira mientras se realiza dicha función, etc.

El cuestionario, evalúa la habilidad de un usuario con su prótesis al realizar diferentes movimientos y una o varias actividades bimanuales, lo que lleva al sujeto a realizar una AVD, por ejemplo, preparar una maleta, realizar un postre simple, plantar una planta en maceta, etc. La actividad se realiza acorde a la edad y características del usuario, así como a sus intereses.

El rendimiento de sus 22 apartados se califica en una escala de 4 puntos, que va desde 0 - no es capaz, 1 - algo capaz, 2- capaz, a 3 - espontáneamente capaz; en caso de duda después de revalorarlo, se tiende a poner la puntuación más alta.

Una preocupación es si las cuatro categorías en las que se clasifica la función, son suficientes para diferenciar a los usuarios de prótesis, en base a sus capacidades de utilización de la misma.⁹²

La investigación y las mejoras continuas, han proporcionado la versión actual del ACMC (versión 3.0, año 2016), es una escala de clasificación redefinida y sus unidades, se valoran en un rango de 0-100 puntos, esta reordena los bloques de ítems, ligeramente diferente a la versión utilizada en las primeras ediciones. Este cuestionario fue administrado pre-intervención y post-intervención, en cada una de las ediciones 2013, 2014, 2015, 2016.

Es importante resaltar que el ACMC está vinculado a la CIF, en las categorías siguientes: funciones del cuerpo, actividad pre y post-participación y factores ambientales.⁶³

La OMS, recomienda mezclar los diferentes aspectos relacionados con la salud, en este caso lo está, para medir la capacidad de controlar una prótesis.

El sitio web contiene un software estadístico incorporado Rasch, que realiza el cálculo y la puntuación, el acceso a la plataforma es solo para los valoradores acreditados, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales.⁶³

Análisis de los datos estadísticos Rasch con los que se cuantifica el ACMC.

El modelo estadístico de Rasch, fue creado en 1960 por George Rasch¹⁰¹, danés, aplicado sobre todo al ámbito de la educación y la psicología. Hasta ese momento los modelos seguían teorías clásicas pero, para ajustarse más a los constructos y salvar las limitaciones que imponían otros modelos más clásicos, se elaboró este.

Se inscribe en el concepto de medición de “teoría de la respuesta”. Permite, dado el ajuste de los datos, la medición conjunta de personas e ítems, en una misma dimensión o constructo y se basa en los siguientes supuestos: el atributo que pretende medir puede representarse en una única dimensión, en la que se situarán personas e ítems conjuntamente; el nivel de la persona en el atributo y la dificultad del ítem, determinan la probabilidad de que la respuesta sea correcta.

Sólo aquellos elementos que se observan durante la sesión de pruebas se puntúan. De conformidad con los modelos de medición de Rasch, los ítems no observados se registran como desaparecidos. Para convertir las calificaciones ordinales en medidas lineales, este análisis de medición valora de acuerdo con un modelo de calificación en escala de 4 categorías de respuestas. Así, los datos obtenidos en una escala de valoración cualitativa se convierten en datos cuantitativos, que nos permiten “puntuar” los logros de un usuario de PM realizando una tarea.

Ç

4.13. Aplicación de los cuestionarios de calidad de vida a los participantes en el campamento

A los sujetos participantes en el campamento, en cada una de las cuatro ediciones valoradas en esta investigación, se les administró el “cuestionario sobre la calidad de vida de niños y jóvenes” Kiddo-Kindl.¹⁰⁰⁻¹⁰¹

Instrumento genérico utilizado en niños y adolescentes, tanto en la práctica clínica como en niños sanos, presenta diferentes versiones para cada rango de edad: 4-7 años (Kiddy-Kiddo-Kindl), 8-12 años (Kid-Kiddo-Kindl) y 13-16 años (Kiddo-Kiddo-Kindl). Incluye también dos versiones para los padres: 4-7 años y 8-16 años. Se aplicó la versión en español, validada por Rajmil y cols.¹⁰¹ La versión para padres fue entregada al progenitor acompañante del niño durante el campamento, para ser contestado de forma individual.

La duración media fue de unos 15 minutos, el cuestionario consta de 24 preguntas distribuidas en seis dimensiones: bienestar físico, emocional, autoestima, familia, amigos y colegio. Siempre para su realización se buscó un momento y lugar tranquilo, para de forma individual ayudar a rellenarlo: Los resultados se facilitaron a los padres o se enviaron posteriormente por correo ordinario, por parte del psicólogo responsable.

El uso de cuestionarios, ya sean auto-aplicados como en formato de entrevista, no está exento de sesgos que pueden influir en las respuestas.

4.14. Procesado de datos

Los datos han sido analizados con el programa estadístico SPSS en la versión 24.0 para Windows (Inc., Chicago, IL).

La media, la Desviación Estándar (DS) y el Intervalo de Confianza (IC) del 95% ($p < 0.05$) fueron calculados para cada variable cuantitativa.

Se comprobó la distribución normal de los datos cuantitativos mediante el test de Kolmogorov-Smirnov ($p > 0.05$), debido a que el tamaño muestral es inferior a 30.

No obstante, se utilizaron test no paramétricos (Test de Wilcoxon) para aquellas variables en las que no era posible asumir la normalidad de la distribución.

Como test paramétricos, se utilizó la prueba t-Student. También se ha realizado ANOVA.

RESULTADOS

5. Resultados

Los resultados que aquí se presentan, son los de todos los participantes en el proyecto, con diferentes distribuciones, por agrupaciones y número de campamentos realizados. Se hace una diferencia entre los valores obtenidos en las diferentes pruebas estadísticas, condicionadas al número de participantes y las valoraciones cualitativas observacionales de los diferentes cuestionarios, obtenidas en entrevistas tanto del ACMC, así como del Kiddo-Kindl.

5.1. Características clínicas de la muestra

En este estudio participan un total de 30 sujetos, (20 niñas y 10 niños), de entre 6 y 18 años con una edad media de 8,27 años, todos usuarios de PM de MS, con una media de años de protetización de $6,97 \pm 2,52$.

No hay grupo control dadas las características de intervención activa, en este tipo de estudio.

El 16,7% del total de los participantes, presentaban una amputación transhumeral y el 83,3% transradial. El 56,7% presentaban amputación en el MS, izquierdo y un 43,3% en el lado derecho.

En el tipo de amputación, es superior la agénésica, alcanzando el 86,7% y solo el 13,3% eran adquiridas.

Respecto al tipo de prótesis utilizada, el 83,3% eran “Miohand 2000®”, disponen de ella 25 sujetos. El 10% eran portadores de prótesis mixtas híbridas, y el 3,3% eran mioeléctricas con codo “Dynamicarm®”, y otros 3,3% con mano biónica del modelo “I limb®”.

No todos los sujetos asistieron a las cuatro ediciones del campamento, quedando la distribución de la siguiente manera: 19 en el año 2013, 22 en el 2014, 18 en el 2015 y 19 en el 2016.

A lo largo de las cuatro ediciones, un total de 11 sujetos realizaron el reentrenamiento, tres ediciones fueron realizadas por 3 sujetos, dos ediciones fueron seguidas por 9 sujetos y finalmente una edición de las contempladas en este proyecto fue realizada por 7 usuarios.

5.2.Resultados de la valoración de la capacidad de control mioeléctrico (ACMC).

El ACMC, nos da una puntuación, después de haber accedida a su plataforma que de forma automática incorpora los valores estadísticos de Rasch.

Esta valoración numérica está en una escala que da al sujeto valorado, una puntuación en unidades por debajo de 100.

Para la obtención de resultados, se han realizado los estadísticos siguientes: en primer lugar mediante la *t* de Student, se comparó la puntuación final respecto a la puntuación inicial, obtenida por cada sujeto en las diferentes ediciones, del campamento que están en el cuestionario ACMC y se obtuvieron los siguientes resultados:

año 2013: [2.77±0.44] $t_{19} = -6,284$, **p<0,001**; año 2014: [5.24±6.8] $t_{22} = -0,3625$, p=0,002; año 2015: [7.83±2.04] $t_{18} = -3,843$, p=0,001; año 2016: [5.15±1.73] $t_{19} = -2,972$, p=0,008).

Siendo esta comparación entre el incremento, no entre la puntuación inicial y la final de cada edición.

En la tabla siguiente se pueden ver las valoraciones del APMC de todos los campamentos, con todas las puntuaciones, así como la desviación estándar, al comienzo y al final de las ediciones de las ediciones 2013-2014-2015-2016. (Tabla 3)

Tabla 3. Resultados de las valoraciones de cada edición, del APMC.

Año	APMC	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
2013	PRE	19	28,2	56,3	46,347	8,2979
	POST	19	29,3	63,1	49,121	8,8473
2014	PRE	22	16,0	65,2	47,832	13,8472
	POST	22	33,9	72,3	53,073	11,6964
2015	PRE	18	17,0	66,4	50,550	15,5624
	POST	18	21,6	79,7	58,378	15,3171
2016	PRE	19	10,5	72,3	52,168	15,3865
	POST	19	13,3	83,4	57,321	18,6124
N válido (por lista)		11				

N: número de sujetos de cada edición.y la desviación estándar.

Al realizar ANOVA de dos vías, teniendo en cuenta el año de edición del campamento y los resultados pre y post en cada edición, existen **diferencias significativas**, entre los test del pre y del post (**p =0,019**), pero no entre las diferentes ediciones, teniendo en cuenta el conjunto de todos los participantes.

En la figura 18, se visualiza la valoración de ACMC, al inicio de cada intervención/campamento (en azul- pre), y la valoración al final de esa misma intervención, (en rojo post), teniendo en cuenta a todos los participantes de cada edición.

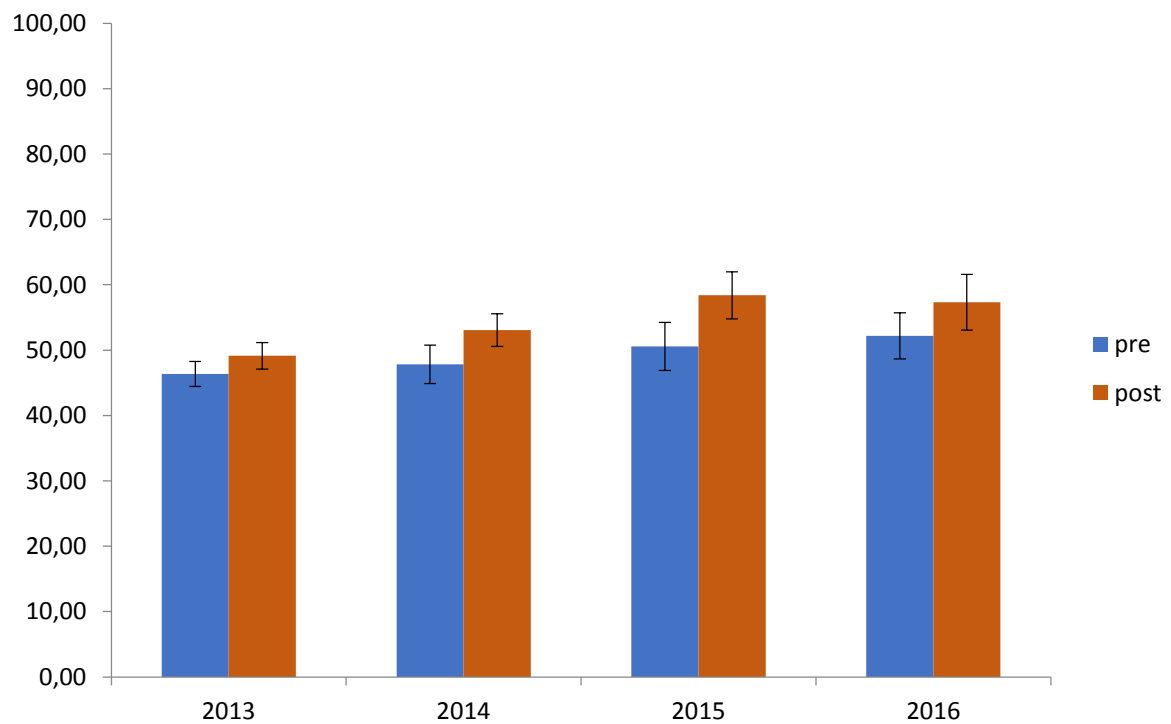


Fig. 18. Todos los participantes en todas las ediciones.

Nota: se observa que en todas las ediciones, valoradas al final se obtuvo puntuación más alta que al inicio.

No se aprecian diferencias significativas, entre los resultados pre-test del ACMC, de las diferentes ediciones teniendo en cuenta que solo 11 niños son los que asisten a todos los campamentos, por lo que parece, que aunque **mejoren**, esa mejoría no permanece para la edición siguiente, como se aprecia en la figura 19. En rojo se aprecian los logros al finalizar el campamento y en color azul al comenzar.

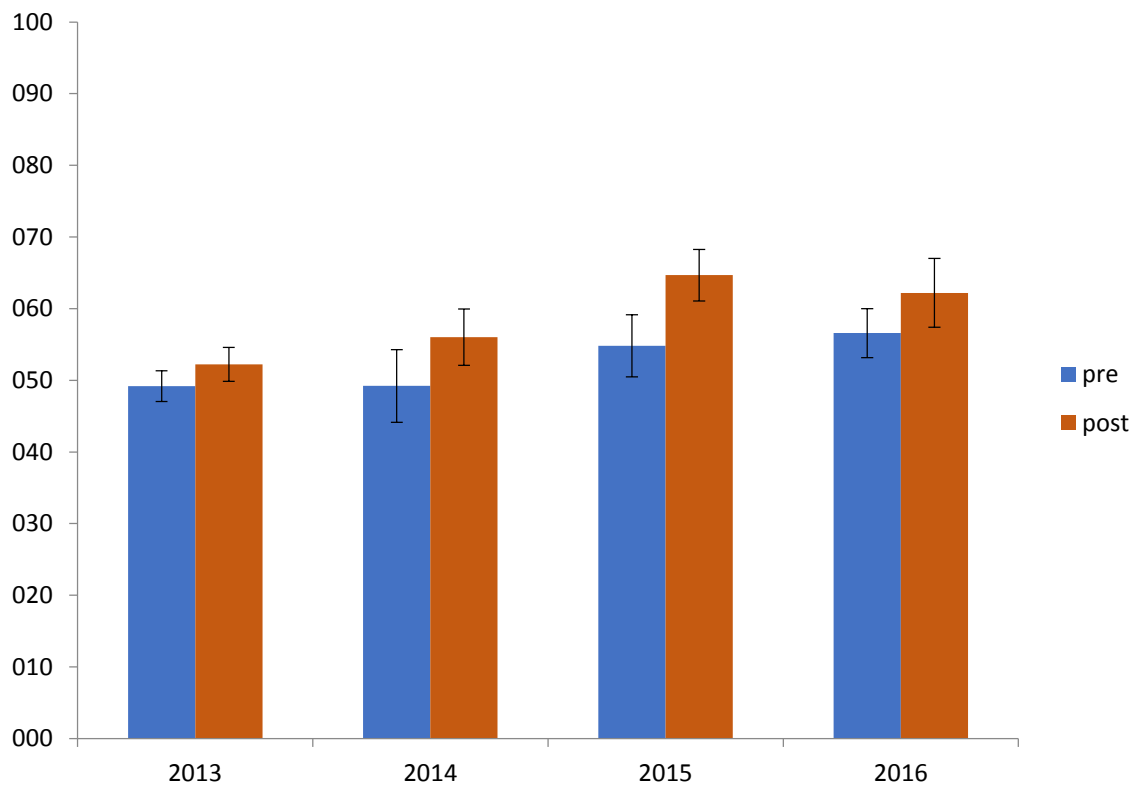


Fig. 19. Los sujetos que realizan las cuatro ediciones, (11 niños en total).

Tampoco existen diferencias estadísticamente significativas, entre los post-test de las diferentes ediciones teniendo en cuenta sólo los resultados de los 11 niños que asisten a todos los campamentos, sin embargo haciendo ANOVA de dos vías ($p = 0.022$), y teniendo en cuenta los resultados pre y post de cada edición, si existen diferencias entre los resultados, en global de la puntuación.

Es decir, los resultados para los test pre y post, son diferentes, si se tienen en cuenta las diferencias que existen, en todos los años en conjunto.

Se utilizó el test t-Student y el test no paramétrico de Wilcoxon, (cuando la muestra era reducida a pesar de seguir una distribución normal), para evaluar si el número total de veces que cada sujeto asistió al campamento era determinante en la mejoría experimentada, **encontrándose mejoras para aquellos sujetos que asistieron a las cuatro ediciones del campamento ($t_{10}=-2,975$; $p=0,014$)** con respecto a aquellos que solamente asistieron tres ($Z=-1,604$; $p=0,109$), dos ($t_8=-1,258$; $p=0,244$) o una vez ($Z=-1,352$; $p=0,176$). Vease Figura 20.

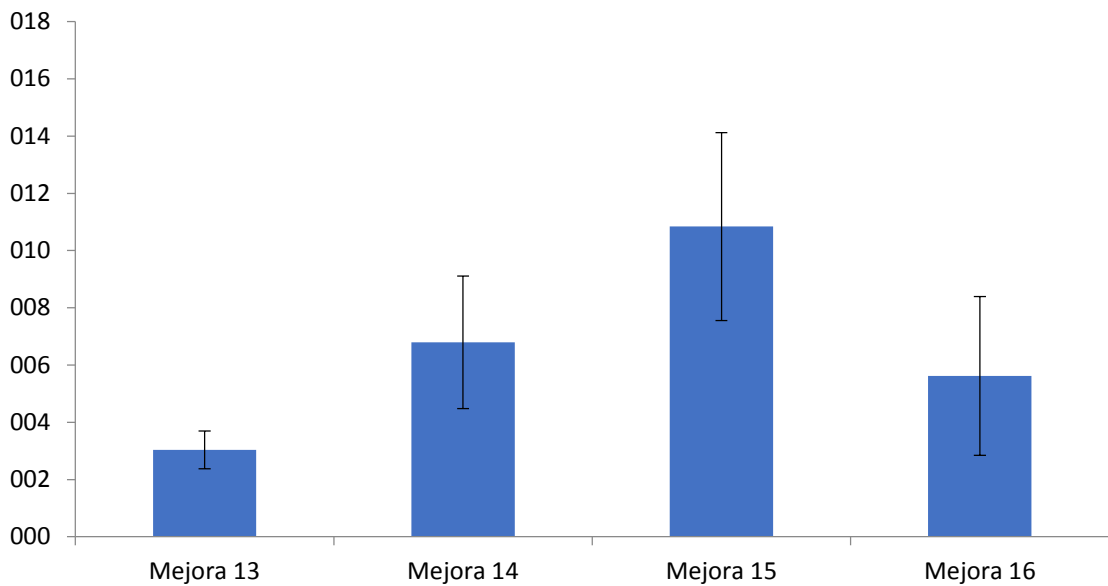
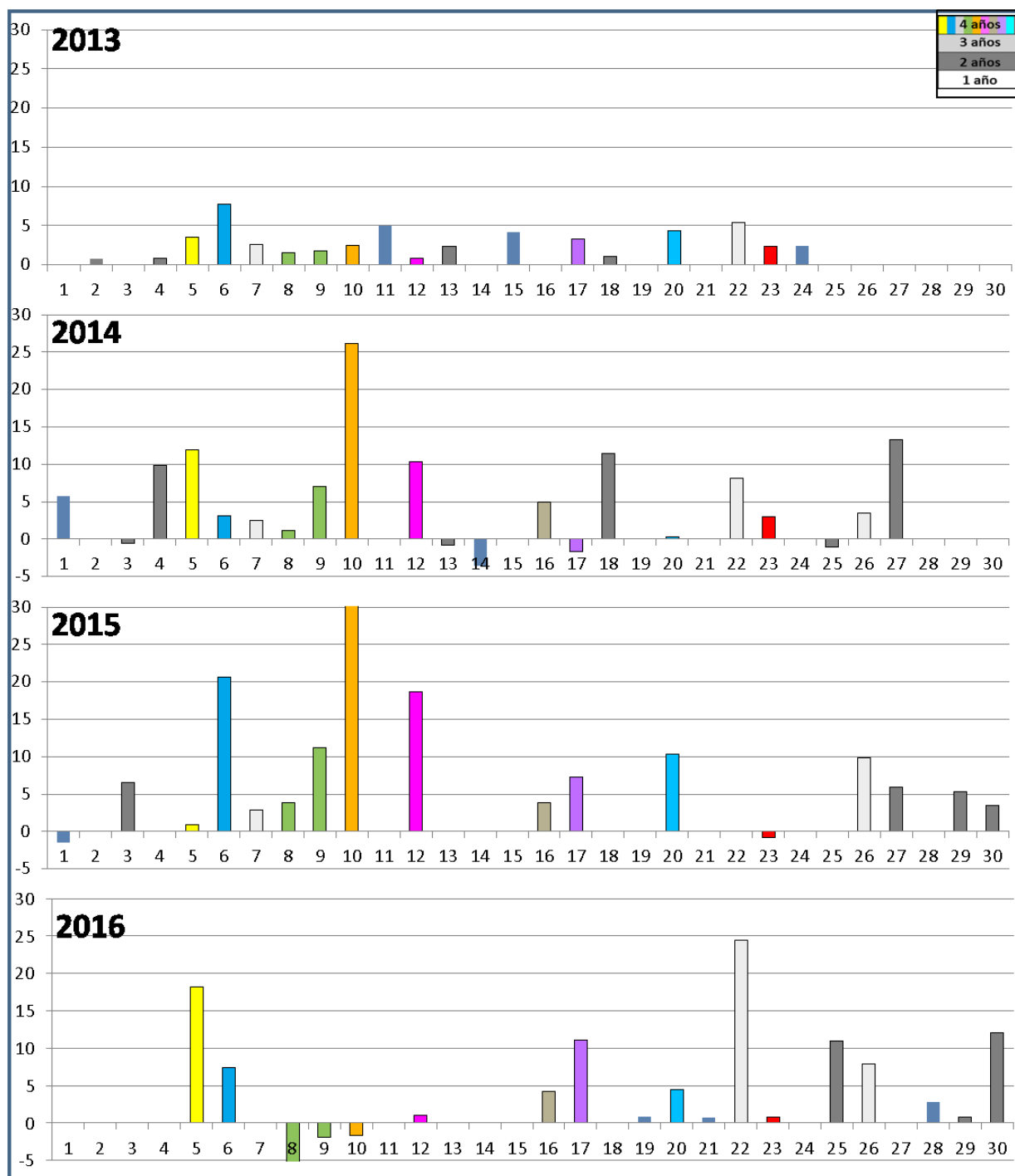


Fig. 20 Número de sujetos que han asistido a los cuatro campamentos y mejoras.

El número de campamentos que asisten es de 4 y se producen mejoras en el tercer año importantes.

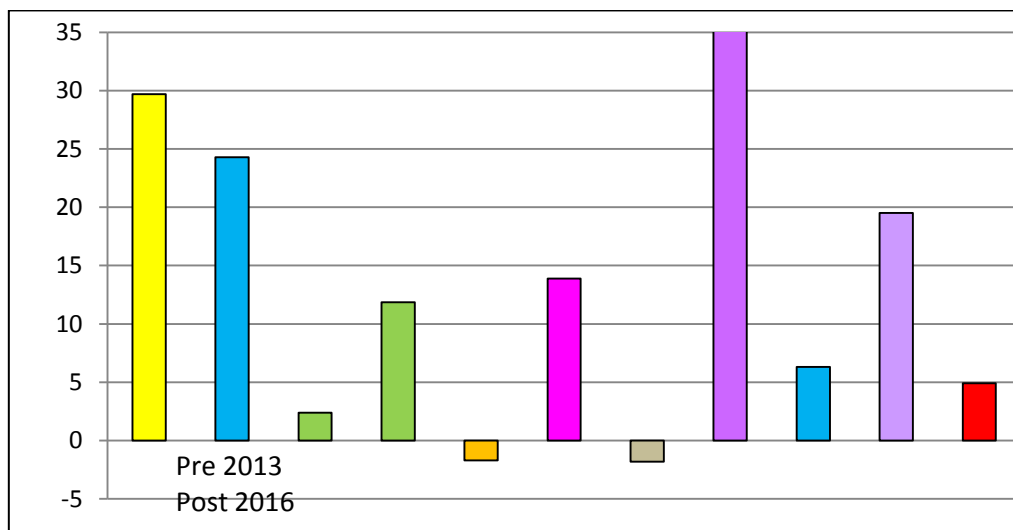
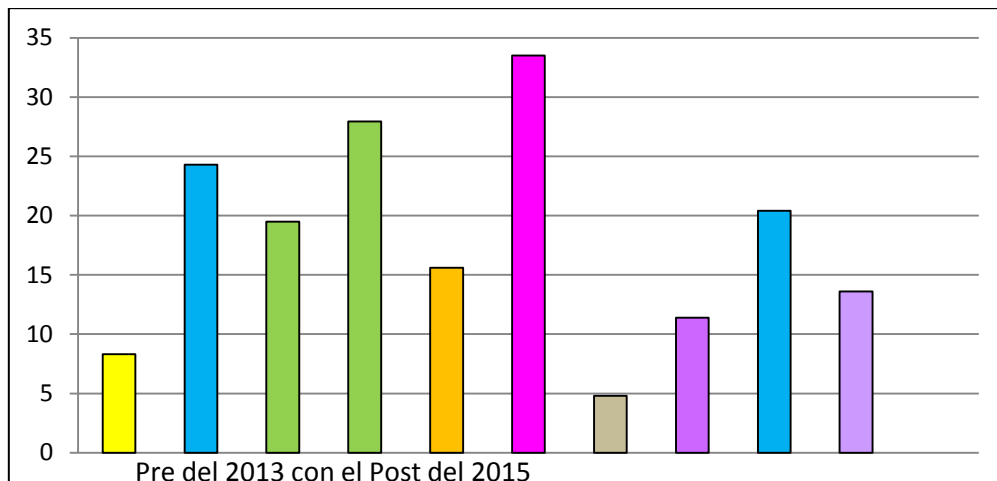
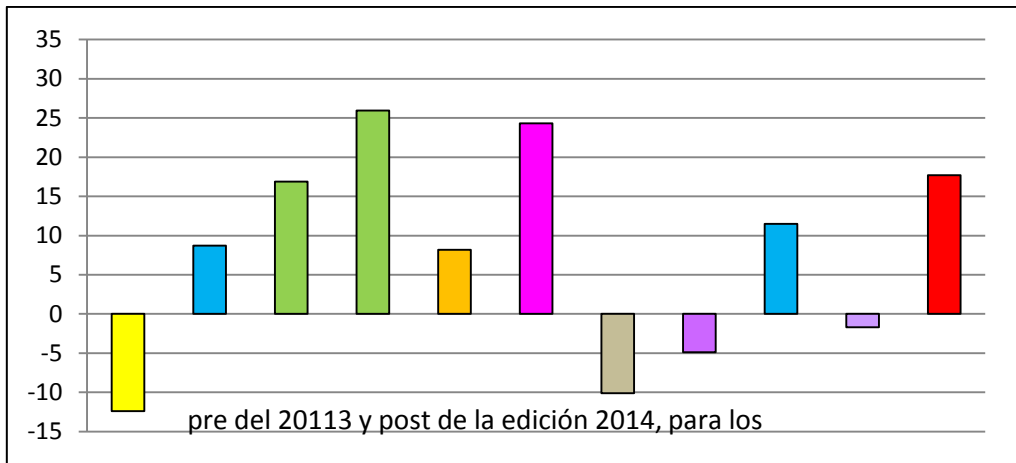
Tabla 4. Diferencias en color de cada sujeto, por su código (1-30), en cada edición del campamento



N: esta tabla en la que se asigna un color a cada sujeto que asiste a las diferentes ediciones del campamento, se pueden observar las mejoras, o los aparente negativos que aparecen, que son coincidentes con cirugías o cambios de prótesis.

También se observa el incremento década niño de la valoración de la llegada y el post de cada edición a la que asiste.

Tabla 5. Comparativa de las mejoras del pre 2013 post 2014-2015-2016



N:se obseva para los 11 niños asistentes, aquellos que cambian de prótesis, o bien la prótesis no funcionaba correctamente.

Por otra parte se encontraron diferencias **estadísticamente significativas** en la mejora entre el test post, con respecto al pre, para los valores de ACMC en aquellos niños que asistieron a las 4 ediciones del campamento ($p=0.014$; mejora entre Pre-Post 2013 y 2016). Estas diferencias no resultan estadísticamente significativas para aquellos niños que asistieron a un número menor de ediciones.

En cuanto a la valoración del ACMC por franjas de edad, **mostró diferencias significativas** del ACMC en cada edición, se hizo una agrupación de cada campamento y edad para ver la puntuación gráfica total, como podemos ver en la figura 25.

Se puede ver que los sujetos que mejoran más, están en la franja de edad entre 10 y 12 años, esta cifra es coincidente con otros resultados, ya que disminuyen los resultados como veremos más adelante al iniciar la adolescencia (Fig. 21).

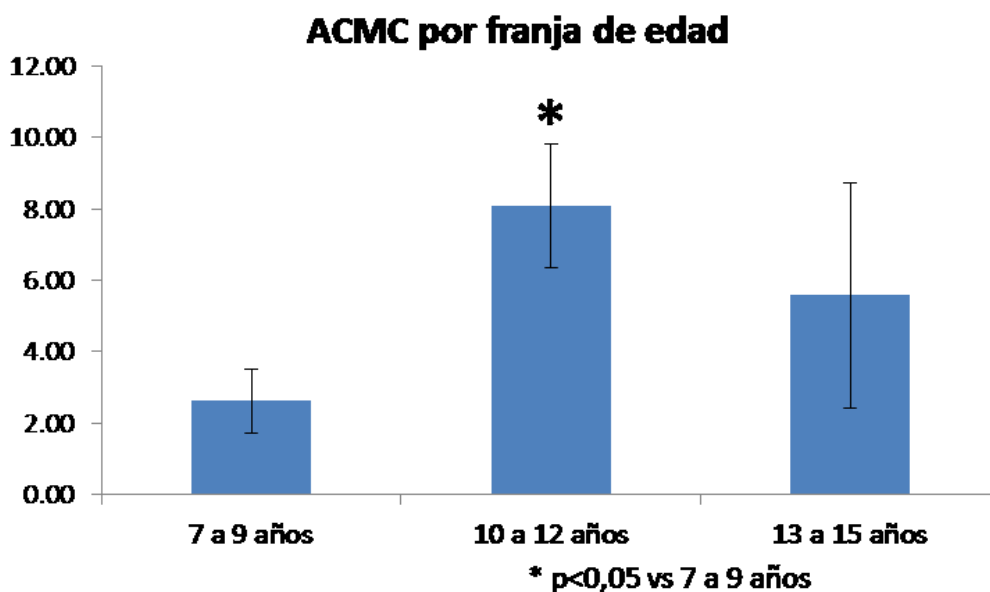


Figura 21. Valoración del ACMC, por grupos de edad y total de campamentos.

Como se puede comprobar en la Tabla 6 y en la Fig. 26. Las diferencias por edades de las mejoras no fueron estadísticamente significativas.

No obstante, podemos constatar que en las ediciones de los años 2014 y 2015, **los niños obtuvieron unas ligeras mejorías en el ACMC**, algo mayores que el grupo de las niñas.

Tabla 6..Comparativa de niños y niñas en las mejoras del ACMC

	2013		2014		2015		2016	
	pre	post	pre	post	pre	post	pre	post
NIÑOS	39.40	41.50	40.38	51.38	34.45	53.35	36.13	36.78
SEM	3.32	3.20	9.14	3.99	17.45	3.85	11.06	10.72
NIÑAS	49.55	52.64	49.49	53.45	52.56	59.01	56.45	62.80
SEM	1.76	1.95	3.00	2.95	3.49	4.03	2.66	3.60

N:SEM desviación estándar.

Tanto los niños como las niñas, del grupo de los que realizan todos los campamentos, las puntuaciones que tienen al final de cada edición, si las comparamos con la puntuación que obtienen del pre del siguiente, son más altas.

Por otro lado las niñas parten de valoraciones más altas y también mejoran más.

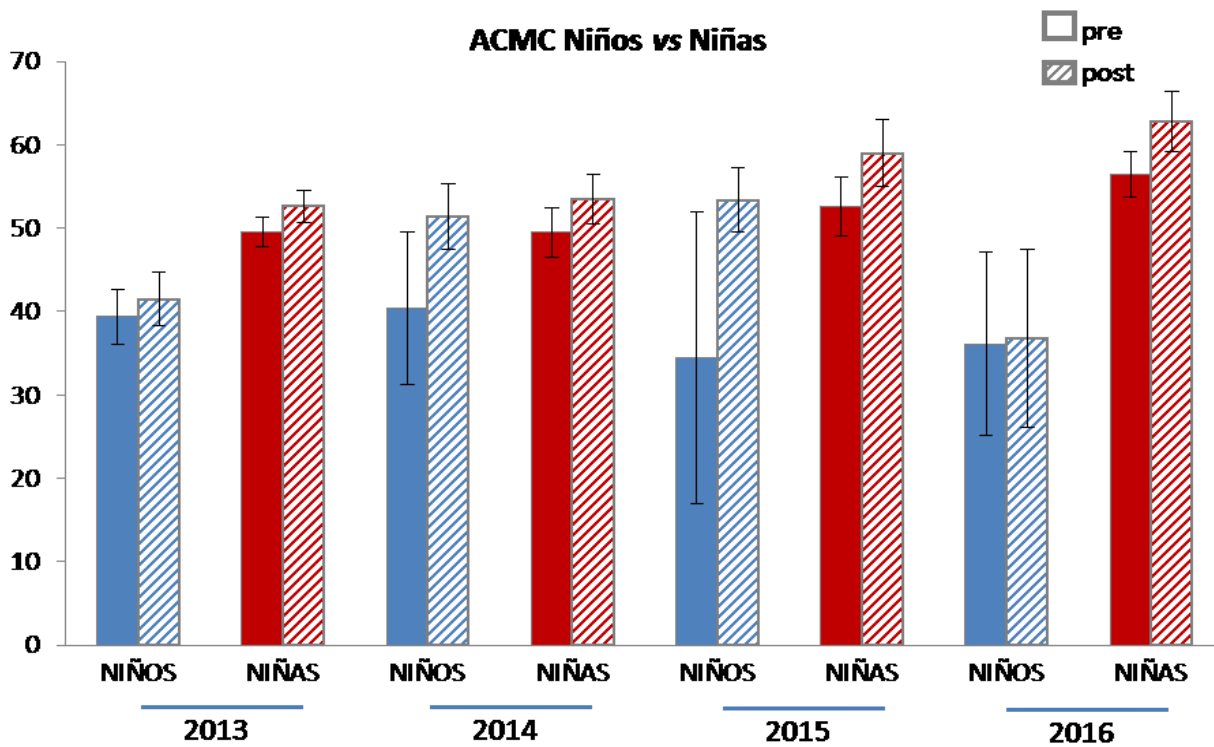


Fig 22. Diferencias entre niños y niñas (11) en cada edición.

Los niños parten de puntuaciones mucho más bajas que las niñas, por eso sus mejoras son más altas.

También se llevaron a cabo correlaciones de Pearson para evaluar el grado asociación entre la edad y el cambio pre-post del test ACMC. En este caso no se encontraron diferencias significativas para las ediciones 2013, 2014 ($r=0,039$; $p=0,864$) y 2016 ($r=-0,169$; $p=0,489$).

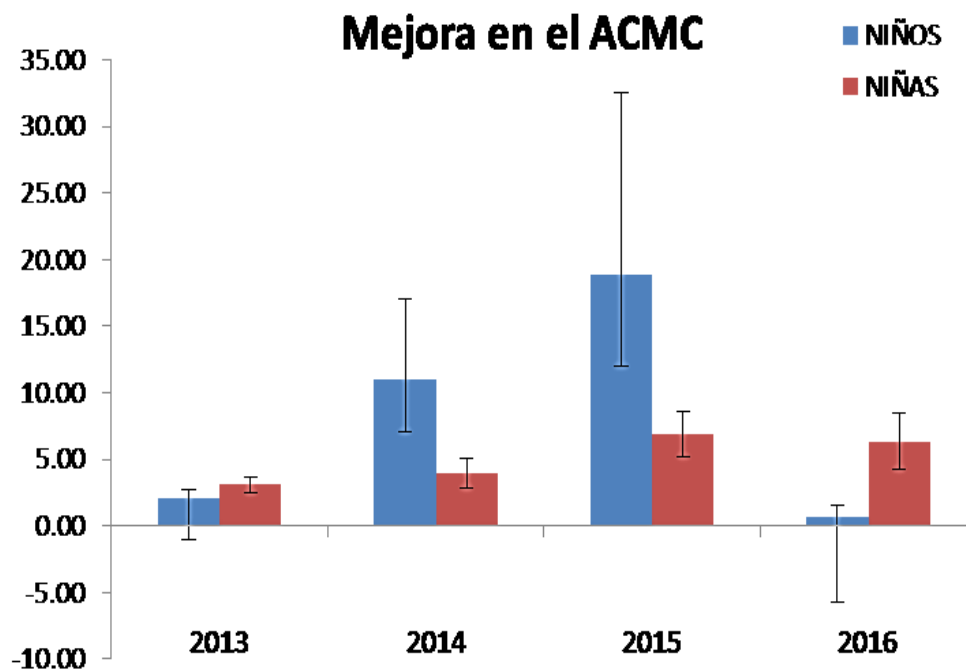


Fig. 23. Diferencias niños y niñas globales, entre todas las ediciones

En esta figura se aprecia la mejoría en los niños, pero error estándar es demasiado alto para tenerlo en cuenta, porque no es significativo.

Sin embargo, **sí se encontró asociación para la edición 2015** en los chicos ($r=1,000$; $p<0,01$), aunque su importancia es muy limitada, ya que únicamente existían 2 casos.

Se llevaron a cabo correlaciones de Pearson, para evaluar la relación entre el género y el cambio pre-post del ACMC. En este caso no se encontraron diferencias significativas para las ediciones 2013, 2014 ($r=0,039$; $p=0,864$) y 2016 ($r=0,169$; $p=0,489$).

5.2.1. Valoración cualitativa del ACMC.

Independientemente de la puntuación global del ACMC, se ha estudiado cada bloque funcional de forma independiente en cada sujeto, así como las variaciones entre sus puntuaciones al inicio y al finalizar el campamento.

Se ha valorado de forma cualitativa cada una de los grupos de funciones básicas, que se pueden realizar con una prótesis, tales como:

1. el agarre,
2. el reajuste,
3. el transporte del objeto y
4. cuando este se deposita, valorándose de forma diferente cuando se realiza con ayuda de la otra mano o sin ella.
5. ritmicidad en la realización del movimiento (*timing*),
6. retroalimentación visual

Se encontraron mejoras, fundamentalmente en los ítems de agarre y dejar el objeto repetidamente, que van ligados a la manipulación y a la actividad propositiva.

Los ítems de sostener un objeto y soltarlo un con ayuda, la mayoría igualaba sus puntuaciones a las de la pre-intervención y por tanto no se observa mejoría en estos aspectos.

Las ejecuciones con menor dificultad y que con mayor frecuencia obtienen la máxima puntuación, se corresponden con el agarre, la liberación y el mantenimiento del objeto con el apoyo protésico, sobre una superficie o sobre su propio cuerpo.

Este tipo de manipulación anula el efecto del peso de la prótesis contra gravedad favoreciendo un mejor control y haciéndolo más fácil.

Se observó un mayor grado de limitación en los niveles transhumerales de amputación y por tanto, una puntuación baja en estos ítems. Esto demuestra una grave limitación en el uso espontáneo de la prótesis durante las actividades diarias. Sin embargo las puntuaciones globales antes y después del campamento siguieron la misma trayectoria que en el resto de los participantes.

Se hallaron mayores dificultades en los ítems relacionados con el ritmo del movimiento, (*timing*) y la forma de anticipación que se adapta a la apertura/cierre de la mano protésica durante el acercamiento/liberación del objeto, así como la manipulación de un objeto de forma repetida sin retroalimentación visual.

El control protésico, no solo puede medirse por el dominio de la abertura y cierre de la mano protésica, sino que incluye la habilidad de preposicionarla en el espacio, orientándola hacia la actividad, esto en APMC puede relacionarse con el ítem agarre en diferentes posiciones.

5.3.Resultados de la calidad de vida.

Se muestran los resultados obtenidos del cuestionario Kindl, tanto para los sujetos que participaron, como sus padres, en las diferentes ediciones desde 2013 hasta 2016.

Tabla 6. Estadísticos descriptivos de la calidad de vida de niños y padres.

Calidad de Vida		N	Media	Desviación estándar	Mínimo	Máximo
2013	Niños	19	84,158	8,9459	72,0	100,0
	Padres	9	80,842	7,1946	70,0	89,2
2014	Niños	22	84,336	7,6079	66,6	97,0
	Padres	20	79,779	9,3919	59,2	96,6
2015	Niños	18	83,165	7,7023	65,0	95,0
	Padres	17	77,882	5,6844	70,8	92,5
2016	Niños	19	79,616	9,7838	58,3	94,4
	Padres	19	79,031	6,0270	70,8	90,8

N: número de cuestionarios obtenidos en cada edición.

Cuando se analizan los datos obtenidos de los cuestionarios Kindl, estadísticamente, se evaluó la relación entre el número de campamentos asistidos y la CV percibida, tanto por los participantes como de sus padres, no encontrándose diferencias estadísticamente significativas en ninguno de los casos ($Z=-1,868$, $p=0,062$; y $Z=-1,214$, $p=0,225$; participantes y padres, respectivamente).

Pero todos presentaban unas puntuaciones muy elevadas.

Tampoco se encontraron diferencias significativas dentro de cada edición en el caso de los participantes ($Z=-0,930$, $p=0,368$; $Z=-0,810$, $p=0,434$; $Z=-0,372$, $p=0,765$; $Z=-0,702$, $p=0,530$; para las ediciones 2013, 2014, 2015 y 2016, respectivamente).

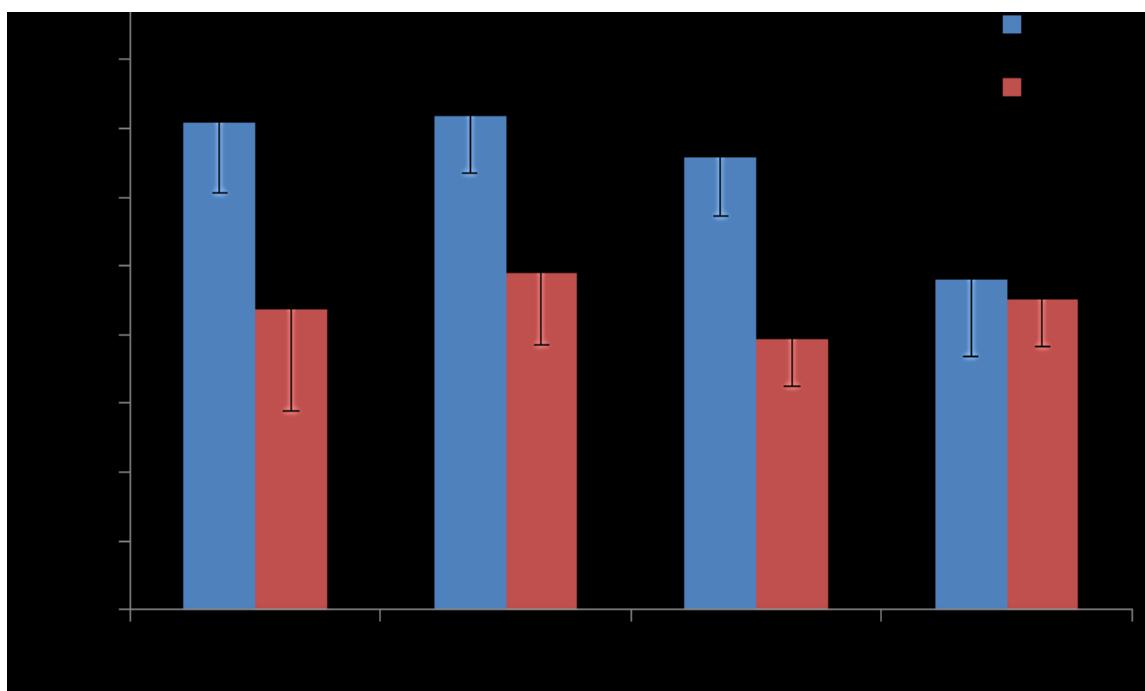


Fig.24. Calidad de vida percibida por los niños y sus padres.

Los padres perciben una peor CV, en sus hijos, dato este que se corrobora con las entrevistas personales, relacionado con la dificultad que perciben en sus hijos a la hora de hacer las tareas escolares, por su discapacidad física

Cuando se valora la CV, por sexos, autopercebida, en la figura 30, en rojo las niñas y en azul los niños, se aprecia una **mejora global en la edición del 2013 y 2014, para las niñas** y luego decrece progresivamente, en el caso de los niños parece que aumenta en cada edición, pero este dato está relacionado con a edad de los participantes.

Las niñas según van creciendo disminuyen ligeramente sus percepciones de CV. En la Figura 30. Se puede observar en azul los niños y en rojo las niñas

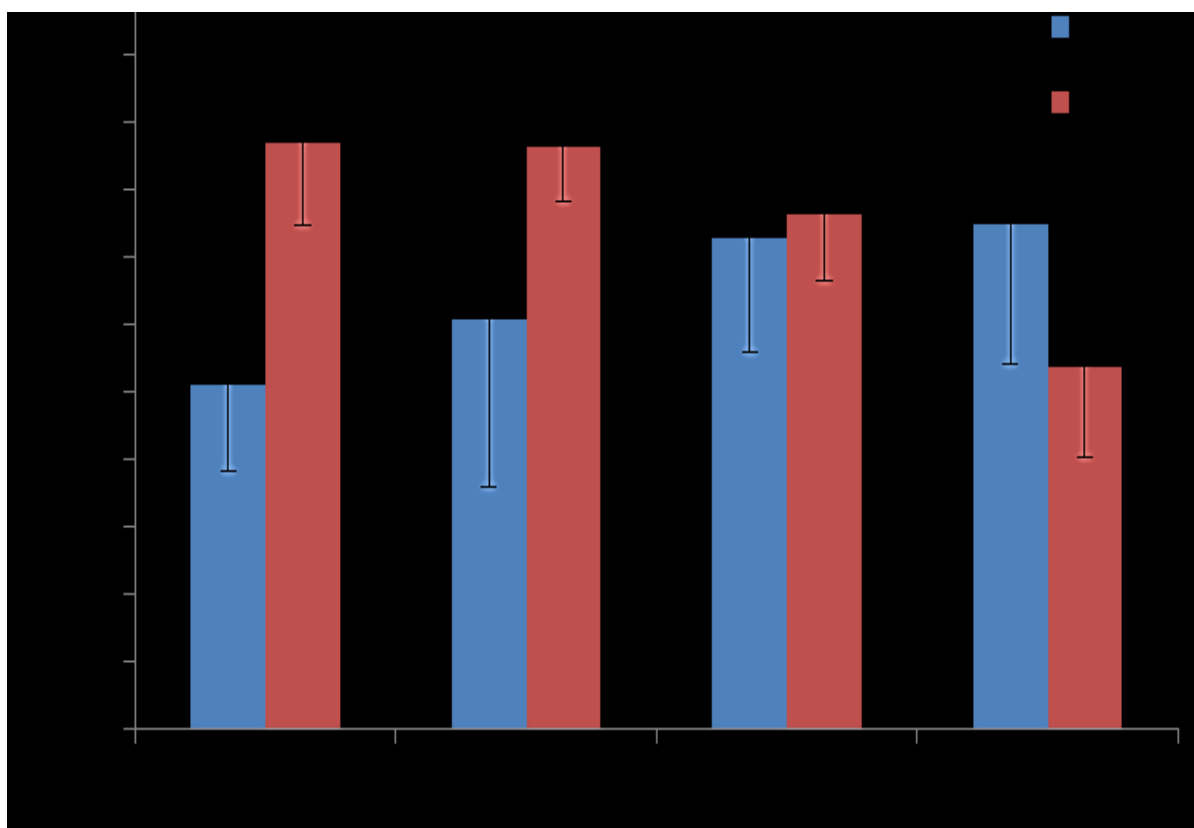


Fig. 25. Comparación percibida por los niños por sexos y años.

Las niñas parten de puntuaciones muy altas y al llegar al inicio de la adolescencia, disminuye su valoración, los niños como se aprecia parten de niveles más bajos pero a medida que crecen aumenta, hasta llegar algo más tarde a esa etapa.

Para comprobar si la CV, manifestada por los niños varió según la franja de edad estudiada en cada edición del campamento, se realizó el estudio de la correlación mediante el test de Pearson.

Se ha dividido por franjas de edad, dado que consideramos que hay una gran diferencia entre niños y niñas en la adolescencia.

No se encontró asociación estadísticamente significativa, percibida en los diferentes años del campamento por franja de edad en el conjunto de **todos los niños** (2013: $r=0,116$ $p=0,635$; 2014: $r=-0,114$ $p=0,615$; 2015: $r=-0,194$ $p=0,456$; 2016: $r=-0,229$ $p=0,346$).

Al segmentar los datos en diferentes grupos, el número de casos por grupo es muy reducido lo que dificulta o podría enmascarar tendencias o resultados estadísticamente significativos. En la siguiente tabla se puede apreciar.

Tabla 7. Correlación entre la CV manifestada por todos los sujetos y por franjas de edad.

Calidad de vida de todos: niñas y niños y por la edad.					
Rango edad		2013	2014	2015	2016
Menos de 9 años	Media	83,910	84,771	82,657	83,714
	N	10	7	7	14
	Desviación estándar	9,3950	4,9597	6,8476	9,1939
10 a 12 años	Media	85,900	83,991	77,000	87,000
	N	9	11	10	3
	Desviación estándar	5,3268	7,8700	11,4030	12,1244
13 a 15 años	Media	81,067	73,000	82,050	83,000
	N	3	2	2	2
	Desviación estándar	8,3128	11,3137	11,2430	4,2426
Total	Media	84,336	83,165	79,616	84,158
	N	22	20	19	19
	Desviación estándar	7,6079	7,7023	9,7838	8,9459

Nota: N número de de niños y niñas, en cada franja de edad.

Del mismo modo, para comprobar si la percepción de la CV estuviera correlacionada con la edad según el sexo, se realizó el test de Pearson. Segmentando los resultados obtenidos por sexos.

En varones la correlación de Pearson, no encontró asociación estadísticamente significativa entre la CV percibida por edad, en las diferentes ediciones del campamento (2013: $r=0,632$ $p=0,178$; 2014: $r=0,949$ $p=0,051$; 2015: $r=-0,500$ $p=0,667$; 2016: $r=-0,738$ $p=0,262$).

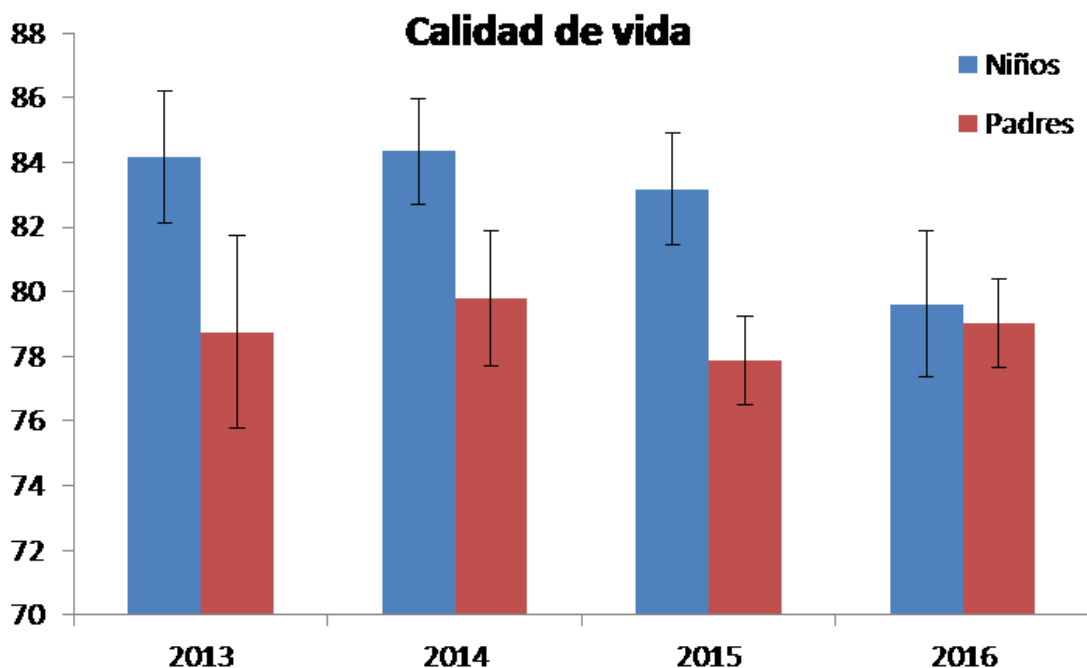


Figura 26. Calidad de vida percibida por padres e hijos.

Tabla 8. Calidad de vida por rangos de edad para niños y padres, año 2013.

Calidad Vida Niños y Padres * Rangos edad 2013

Rangos edad 2013		Niños				Padres			
		2013	2014	2015	2016	2013	2014	2015	2016
Menor de 9 años	Media	80,750	77,167	82,567	82,950	76,000	82,720	71,650	79,625
	N	4	3	3	4	2	3	2	4
	Desviación estándar	12,0381	9,7449	5,8620	8,2456	8,4853	10,4788	1,2021	9,4757
10 a 12 años	Media	83,000	89,100			81,600	80,830		
	N	2	1			1	1		
	Desviación estándar	4,2426	.			.	.		
Total	Media	81,500	80,150	82,567	82,950	77,867	82,248	71,650	79,625
	N	6	4	3	4	3	4	2	4
	Desviación estándar	9,5864	9,9454	5,8620	8,2456	6,8157	8,6079	1,2021	9,4757

Nota: N número de niños, niñas y padres en esas franjas de edad.

Tabla 9. Calidad de vida por rangos de edad para niños y padres, año 2014.

Calidad Vida Niños y Padres * Rangos edad 2014

Rangos edad 2014		Niños				Padres			
		2013	2014	2015	2016	2013	2014	2015	2016
Menor de 9 años	Media	72,500	66,600	80,950	84,500	82,000	84,000	70,800	82,000
	N	2	1	2	3	1	1	1	3
	Desviación estándar	,7071	.	7,2832	9,3579	.	.	.	10,0419
10 a 12 años	Media	89,000	82,450	85,800	78,300	70,000	82,080	72,500	72,500
	N	2	2	1	1	1	2	1	1
	Desviación estándar	12,7279	4,7376	.	.	.	14,7361	.	.
13 a 15 años	Media	83,000	89,100			81,600	80,830		
	N	2	1			1	1		
	Desviación estándar	4,2426	.			.	.		
Total	Media	81,500	80,150	82,567	82,950	77,867	82,248	71,650	79,625
	N	6	4	3	4	3	4	2	4
	Desviación estándar	9,5864	9,9454	5,8620	8,2456	6,8157	8,6079	1,2021	9,4757

Nota: N número de niños, niñas y padres en esas franjas de edad.

Tabla 10. Calidad de vida de niños y padres por rangos de edad año 2015

Calidad Vida Niños y Padres * Rangos edad 2015

Rangos edad 2015		Niños				Padres			
		2013	2014	2015	2016	2013	2014	2015	2016
Menor de 9 años	Media	72,000		86,100	84,500			70,800	82,000
	N	1		1	3			1	3
	Desviación estándar	.		.	9,3579			.	10,0419
10 a 12 años	Media	83,667	77,167	80,800	78,300	76,000	82,720	72,500	72,500
	N	3	3	2	1	2	3	1	1
	Desviación estándar	12,8970	9,7449	7,0711	.	8,4853	10,4788	.	.
13 a 15 años	Media	83,000	89,100			81,600	80,830		
	N	2	1			1	1		
	Desviación estándar	4,2426	.			.	.		
Total	Media	81,500	80,150	82,567	82,950	77,867	82,248	71,650	79,625
	N	6	4	3	4	3	4	2	4
	Desviación estándar	9,5864	9,9454	5,8620	8,2456	6,8157	8,6079	1,2021	9,4757

Nota: N número de niños, niñas y padres en esas franjas de edad

Tabla 11. Calidad de vida percibida por padres e hijos, por rango de edad en 2016.

Calidad Vida Niños y Padres * Rangos edad 2016

Rangos edad 2016		Niños				Padres			
		2013	2014	2015	2016	2013	2014	2015	2016
Menor de 9 años	Media	72,000		86,100	88,850			70,800	77,900
	N	1		1	2			1	2
	Desviación estándar	.		.	7,8489			.	10,0409
10 a 12 años	Media	83,667	77,167	80,800	77,050	76,000	82,720	72,500	81,350
	N	3	3	2	2	2	3	1	2
	Desviación estándar	12,8970	9,7449	7,0711	1,7678	8,4853	10,4788	.	12,5158
13 a 15 años	Media	83,000	89,100			81,600	80,830		
	N	2	1			1	1		
	Desviación estándar	4,2426	.			.	.		
Total	Media	81,500	80,150	82,567	82,950	77,867	82,248	71,650	79,625
	N	6	4	3	4	3	4	2	4
	Desviación estándar	9,5864	9,9454	5,8620	8,2456	6,8157	8,6079	1,2021	9,4757

Nota: N número de niños, niñas y padres en esas franjas de edad

En niñas la correlación de Pearson tampoco encontró asociación estadísticamente significativa entre la CV percibida, por edad en las diferentes ediciones del campamento (2013: $r=-0,171$ $p=0,576$; 2014: $r=-0,261$ $p=0,296$; 2015: $r=-0,368$

p=0,147; 2016: r=-0,072 p=0,799). También aparece la calidad de vida percibida por sus padres en todas las tablas

Tabla 12. Calidad de vida de las niñas y padres por franjas de edad en el año 2013

Calidad Vida Niñas y Padres * Rangos edad 2013

Rangos edad 2013		Niñas				Padres			
		2013	2014	2015	2016	2013	2014	2015	2016
Menor de 9 años	Media	84,900	86,531	85,169	78,215	82,330	81,213	79,786	79,986
	N	10	13	13	13	6	13	12	12
	Desviación estándar	8,2657	6,6014	7,1907	10,4516	7,5014	8,8537	5,5672	5,1419
10 a 12 años	Media	87,000	85,267	81,133	82,050		75,830	74,420	74,420
	N	3	3	3	2		2	3	3
	Desviación estándar	12,1244	7,5142	4,6014	11,2430		2,3617	2,9586	2,9586
13 a 15 años	Media		77,050	65,000			59,160		
	N		2	1			1		
	Desviación estándar		6,4347	.			.		
Total	Media	85,385	85,267	83,271	78,727	82,330	79,162	78,713	78,873
	N	13	18	17	15	6	16	15	15
	Desviación estándar	8,7516	7,0003	8,1286	10,2216	7,5014	9,7407	5,5261	5,2282

Tabla 13. Calidad de vida de las niñas y padres por rangos de edad en 2014.

Calidad Vida Niñas y Padres * Rangos edad 2014

Rangos edad 2014		Niñas				Padres			
		2013	2014	2015	2016	2013	2014	2015	2016
Menor de 9 años	Media	86,833	85,833	85,111	79,689	82,330	78,886	79,779	80,079
	N	6	9	9	9	6	9	8	8
	Desviación estándar	10,4003	7,5949	6,2810	4,2513	7,5014	8,9303	5,9614	5,3246
10 a 12 años	Media	84,143	86,886	83,514	77,283		82,910	77,494	77,494
	N	7	7	7	6		6	7	7
	Desviación estándar	7,6904	5,3844	7,9254	16,1078		7,7479	5,1524	5,1524
13 a 15 años	Media		77,050	65,000			59,160		
	N		2	1			1		
	Desviación estándar		6,4347	.			.		
Total	Media	85,385	85,267	83,271	78,727	82,330	79,162	78,713	78,873
	N	13	18	17	15	6	16	15	15
	Desviación estándar	8,7516	7,0003	8,1286	10,2216	7,5014	9,7407	5,5261	5,2282

Tabla 14. Calidad de vida de niñas y padres padres en 2015 por franjas de edad.

Calidad Vida Niñas y Padres * Rangos edad 2015

Rangos edad 2015		Niñas				Padres			
		2013	2014	2015	2016	2013	2014	2015	2016
Menor de 9 años	Media	91,333	84,767	84,550	80,000	84,953	79,380	79,433	79,838
	N	3	6	6	6	3	6	6	6
	Desviación estándar	10,2632	7,7451	5,3951	4,7607	7,2343	9,8386	6,8345	6,0757
10 a 12 años	Media	84,667	88,289	84,700	78,350	79,707	81,239	79,061	79,058
	N	9	9	9	8	3	9	8	8
	Desviación estándar	7,6485	5,1562	8,2498	13,7172	8,2278	7,9059	4,4610	4,4617
13 a 15 años	Media	74,000	77,200	73,000	74,100		59,160	71,600	71,600
	N	1	3	2	1		1	1	1
	Desviación estándar		4,5574	11,3137					
Total	Media	85,385	85,267	83,271	78,727	82,330	79,162	78,713	78,873
	N	13	18	17	15	6	16	15	15
	Desviación estándar	8,7516	7,0003	8,1286	10,2216	7,5014	9,7407	5,5261	5,2282

Tabla 15. Calidad de vida de niñas y padres en 2016 por franjas de edad.

Calidad Vida Niñas y Padres * Rangos edad 2016

Rangos edad 2016		Niñas				Padres			
		2013	2014	2015	2016	2013	2014	2015	2016
Menor de 9 años	Media	87,000	86,560	84,960	80,180	82,850	82,090	80,720	81,146
	N	2	5	5	5	2	5	5	5
	Desviación estándar	9,8995	7,1318	5,9265	5,2997	8,8388	8,1190	6,7803	5,7722
10 a 12 años	Media	84,375	86,513	85,300	76,988	82,070	80,665	79,119	79,157
	N	8	8	8	8	4	8	7	7
	Desviación estándar	8,5011	6,7558	8,2775	12,9125	8,2142	9,7887	4,9927	4,9332
13 a 15 años	Media	87,000	81,980	77,100	82,050		70,273	74,420	74,420
	N	3	5	4	2		3	3	3
	Desviación estándar	12,1244	7,6705	8,8987	11,2430		9,7682	2,9586	2,9586
Total	Media	85,385	85,267	83,271	78,727	82,330	79,162	78,713	78,873
	N	13	18	17	15	6	16	15	15
	Desviación estándar	8,7516	7,0003	8,1286	10,2216	7,5014	9,7407	5,5261	5,2282

Tabla 16. Calidad de vida de las niñas y padres por franjas de edad.

Calidad de Vida Niños-Niñas					
Rango edad		2013	2014	2015	2016
Menos de 9 años	Media	83,910	84,771	82,657	83,714
	N	10	7	7	14
	Desviación estándar	9,3950	4,9597	6,8476	9,1939
10 a 12 años	Media	85,900	83,991	77,000	87,000
	N	9	11	10	3
	Desviación estándar	5,3268	78,700	11,4030	12,1244
13 a 15 años	Media	81,067	73,000	82,050	83,000
	N	3	2	2	2
	Desviación estándar	8,3128	11,3137	11,2430	4,2426
Total	Media	84,336	83,165	79,616	84,158
	N	19	22	18	19
	Desviación estándar	7,6079	7,7023	9,7838	8,9459

Nota: N. Muestra.

La correlación de Pearson no encontró asociación significativa entre la calidad de vida que percibían en la 2013 y la edad, en los **chicos** ($r=0,632$; $p=0,178$), 2014 y la edad, en los chicos ($r=0,949$; $p=0,051$), 2015 y la edad, en los chicos ($r=-0,500$; $p=0,667$), en la 2016 y la edad, en los chicos ($r=-0,738$; $p=0,262$).

La correlación de Pearson no encontró asociación significativa entre la calidad de vida que percibían en la 2013 y la edad, en las **chicas** ($r=-0,171$; $p=0,576$).

No se puede incluir error estándar en los niños, porque el número es muy reducido,

En la comprobación de la correlación entre la CV, manifestada por los niños y la edad de los participantes en cada campamento. Los datos son los siguientes.

La correlación de Pearson, no encontró asociación significativa entre la calidad de vida que percibían en la edición del 2013 y la edad que tenían. ($r=0,116$; $p=0,635$).

La correlación de Pearson no encontró asociación significativa entre la calidad de vida que percibían en la 2014 y la edad ($r=-0,114$; $p=0,615$), 2015 y la edad ($r=-0,194$; $p=0,456$), 2016 y la edad ($r=-0,229$; $p=0,346$).

Se repitió la operación anterior, pero segmentando por sexos, (niños primero). Al igual que en la comparación previa, el número de casos es muy reducido, por lo que los resultados son muy limitados o nulos.

Resultados de la intervención psicológica.

Cuando se relaciona el entrenamiento de la funcionalidad protésica, con la CV, implica que dado que es un indicador del bienestar de una persona, es un concepto subjetivo en el que inciden multitud de factores y se concreta en tres dimensiones interconectadas: física, psicológica-emocional y social. El tener una discapacidad física, como es el caso de los niños con amputaciones del MS, podría conllevar algunas limitaciones en el tipo actividades, que se pudieran realizar, afectar a su autoestima y a su desarrollo psicosocial y repercutiendo todo ello, en su bienestar percibido.

El análisis de las respuestas obtenidas, nos muestra que en este grupo de sujetos, no se encuentra afectado, **obteniendo todos unas puntuaciones dentro del rango alto o superior (siendo el máximo 100). Los valores obtenidos son: 84,15 en 2013, 84,37 en 2014, 83,16 en 2015 y 79,61 en 2016.** Sin embargo, algunas de las puntuaciones más bajas se corresponden con sujetos que han acudido por primera vez al campamento, lo que lleva a pensar que la asistencia al mismo, tiene un efecto beneficioso y presenta mejoras en la percepción de CV. aunque esto solo podrá ser contrastado, tras un seguimiento longitudinal de todos lo sujetos.

Se constata que algunas de las niñas, que asisten al campamento y en años anteriores habían obtenido altas puntuaciones en el Kindl, en la última edición (2016), han obtenido puntuaciones más bajas. La característica común que une a todas ellas, es que se encuentran en el inicio de la adolescencia, con los consecuentes cambios físicos y psicológicos que ello conlleva. Esta situación les podría llevar a ser más autocríticas y sentirse más insatisfechas, tanto con su físico como con su entorno y, puesto que el bienestar es algo subjetivo, afectar a la percepción de su CV; sin embargo, es llamativo que este descenso en las puntuaciones no se haya producido en los varones de su misma edad, pero si en dos chicos mayores que ellas.

Se tiene en cuenta que la valoración de los sujetos fuera de su entorno habitual, implica sesgos en los resultados, y la CV percibida de forma cotidiana, puede diferir del estado subjetivo de bienestar percibido, en un contexto de diversión y distensión como es el del campamento.

El análisis de las respuestas de niños y padres al Kindl, en conjunto nos muestra que en este grupo de sujetos: la CV de no se encuentra afectada por el hecho de sufrir una amputación del miembro superior.

Respecto a la autoestima: se observa una clara relación entre las puntuaciones en las sub-escala de autoestima, amigos y colegio, en aquellos sujetos en los que está ligeramente disminuida, las puntuaciones de las otras dos escalas son más bajas y lo mismo ocurre a la inversa, niños con máxima puntuación en autoestima también se corresponden con las de amigos y colegio, lo que no podemos constatar es la direccionalidad de esta relación, se puede especular tanto de que el hecho de que el tener amigos e ir bien en la escuela, obviamente ejercerá una percepción positiva de uno mismo y una buena autoestima, como de que el partir de ahí una imagen positiva, ayudará a establecer relaciones sociales a la mejora en la integración y a los resultados académicos.

En la comparación CV percibida por los niños por sexos y años, esta gráfica de percepción, de las cuatro ediciones, indica una disminución leve en las dos últimas ediciones, este dato tiene relación con las puntuaciones reflejadas por las niñas, en los bloques de imagen corporal, dado que algunos de los asistentes iniciaban la adolescencia. Pero no es estadísticamente significativo, como hemos visto anteriormente. Se constata que algunas de las niñas que asisten al campamento y en años anteriores habían obtenido altas puntuaciones en el Kid-Kindl, en la edición del 2016, han obtenido valores ligeramente más bajos. La característica común que les une es que se encuentran en el inicio de la adolescencia, con los consecuentes cambios físicos y psicológicos que ello conlleva.

Esta situación les podría llevar a ser más autocríticas y sentirse más insatisfechas, tanto con su físico como con su entorno y, puesto que el bienestar es algo subjetivo, afectar a

la percepción de su CV; sin embargo, es llamativo que este ligero, descenso en las puntuaciones no se haya producido en los varones de su misma edad, pero si en dos chicos mayores que ellas.

En el aspecto escolar es en el que se observan puntuaciones relativamente más bajas, la mayoría de los niños informan de que tienen dificultad en realizar algunas tareas escolares y que les preocupa el sacar malas notas, aunque este dato no llega a tener valores significativos, asociado a la escolarización, es lógico que ciertas actividades les requieran un mayor esfuerzo y tiempo, que a los niños no amputados.

Cuestiones sobre la calidad de vida percibida de los padres sobre sus hijos.

El análisis de las respuestas de niños y padres al Kindl, en conjunto nos muestra que en este grupo de sujetos: la CV de no se encuentra afectada por el hecho de sufrir una amputación del miembro superior.

Aunque hemos visto en otras gráficas anteriores que aquellos sujetos que se acercan a la adolescencia, este factor si se ve alterado y disminuye.

Tabla 17. Datos de la percepción de CV de los padres

Estadísticos descriptivos					
	N	Media	Desviación estándar	Mínimo	Máximo
Calidad Vida Padres 2013	9	80,842	7,1946	70,0	89,2
Calidad Vida Padres 2014	20	79,779	9,3919	59,2	96,6
Calidad Vida Padres 2015	17	77,882	5,6844	70,8	92,5
Calidad Vida Padres 2016	19	79,031	6,0270	70,8	90,8

Nota: N. Muestra.

Existe una relación muy clara, en cómo lo padres afrontan y vivencian la discapacidad de sus hijos y como estos se perciben a sí mismos en este grupo, todos los resultados son positivos pero si se constatan unas ligeras diferencias en como los padres perciben a los hijos.

Se tiene en cuenta que la valoración de los sujetos fuera de su entorno habitual, implica sesgos en los resultados, y la CV percibida de forma cotidiana, puede diferir del estado subjetivo de bienestar percibido, en un contexto de diversión y distensión como es el del campamento.

Por este motivo, sería interesante realizar otra valoración en su entorno habitual.

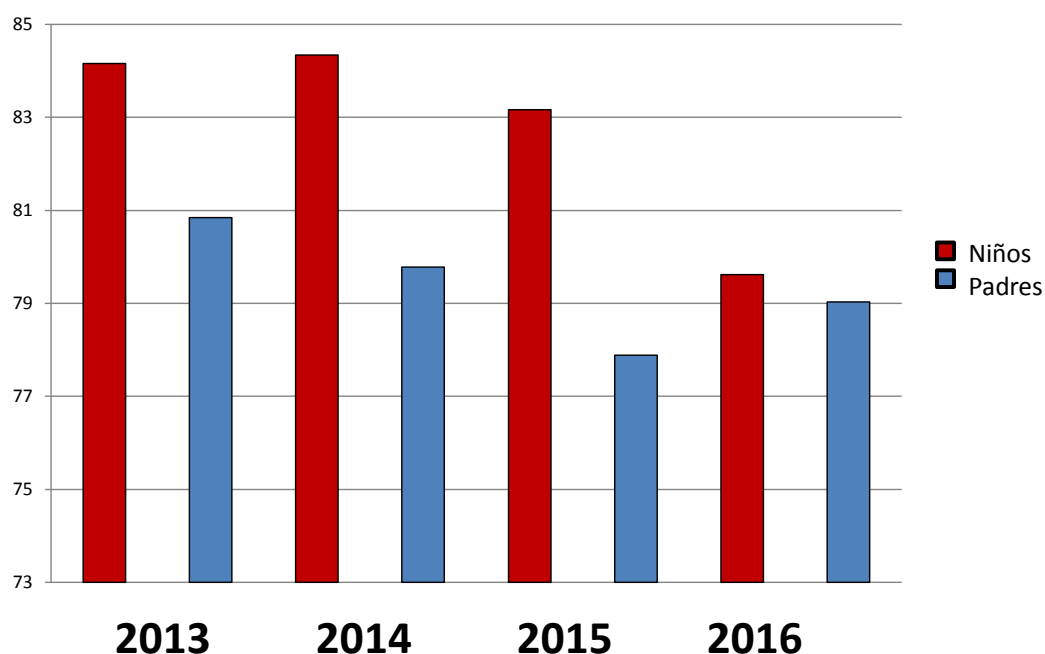


Figura.27. en rojo la calidad de vida que perciben los niños y en azul la que perciben sus padres.

El análisis de las respuestas de niños y padres al KINDL, en conjunto nos muestra que en este grupo de sujetos:

La calidad de vida de no se encuentra afectada por el hecho de sufrir una amputación del miembro superior.

Resultados de los padres en relación a los datos, que se obtuvieron a partir de los cuestionarios: no se encontraron datos llamativos, encontrándose **dentro de los rangos de normalidad, tal como se ve en la Tabla 17 (Cómo ven los padres a los niños).**

Tabla 18. Datos estadísticos descriptivos de la calidad de vida de los niños y la percepción de sus padres.

Estadísticos descriptivos de la calidad de vida de los niños y de la percepción de padres.					
	N	Media	Desviación estándar	Mínimo	Máximo
Calidad Vida Niños 2013	19	84,158	8,9459	72,0	100,0
Calidad Vida Niños 2014	22	84,336	7,6079	66,6	97,0
Calidad Vida Niños 2015	20	83,165	7,7023	65,0	95,0
Calidad Vida Niños 2016	19	79,616	9,7838	58,3	94,4

Nota: N es el número de niños del campamento en esa edición.

El equipo de psicólogos de forma personal e individual, habló con cada uno de los padres, haciéndoles las indicaciones necesarias, a tener en cuenta para el psicólogo escolar si así fuera necesario, para que durante el curso escolar, reforzara esos aspectos.

Los resultados que se aprecian en el Kiddo-Kindl y el Kind, para padres, lleva a una intervención directa sobre el grupo que permanecen en el campamento, realizando unos talleres de dos horas de duración, donde se trabajan áreas como la resiliencia, felicidad y bienestar, consideramos una actividad con un enfoque dirigido a mejorar su bienestar psicoemocional general, desde una perspectiva marcada por la psicología positiva, centrado en: a) el optimismo b) la resiliencia y c) el afrontamiento. El “respiro” emocional, experimentado durante el campamento por los padres al estar durante unos días en compañía de personas en una situación similar y ver a sus hijos disfrutar, también puede contribuir a sesgar las respuestas.

DISCUSIÓN.

6. Discusión.

En el campamento “rehabilitación y diversión” de reentrenamiento intensivo para niños y adolescentes, se han obtenido puntuaciones altas, en los resultados de la valoración de la utilización de la prótesis mediante la herramienta ACMC así como en la calidad de vida medida con el cuestionario Kindl¹⁰⁰.

La muestra fue de 30 sujetos con una participación distribuida en 2, 3 o 4 ediciones consecutivas. El mayor beneficio se ha conseguido en aquellos usuarios que han realizado los cuatro campamentos sucesivos, (un total de 11 sujetos). Su reentrenamiento ha sido continuado y podríamos decir de mayor calidad y efectividad sumativa, que la de aquellos que han asistido a un número menor de ediciones. Esto nos lleva a afirmar, que la adaptación del modelo de intervención que se realiza en Suecia implantado por Hermasson, et al^{1,42}, aplicado a la población española, también ha resultado ser eficaz.

El modelo de intervención de reentrenamiento y valoración: campamento “rehabilitación y diversión”, incluye además unas variantes que lo enriquecen respecto al modelo sueco. Además del uso de la herramienta de valoración ACMC, común a los dos proyectos, se incluyó un bloque de intervención relacionado con la valoración de la calidad de vida percibida y llevado a cabo por psicólogos. Para ello se aplicó el cuestionario apropiado Kindl¹⁰⁰, y se informó de los resultados a los padres de manera personalizada, para sugerir los refuerzos o intervenciones que se podrían llevar a cabo con sus hijos, siendo contemplado como una intervención a largo plazo, tan necesaria en un tema tan sensible como el de los sujetos de este proyecto.

Este último bloque de intervención llevado a cabo durante el periodo del campamento, se diferencia del modelo original sueco, en que allí se realiza en el hospital de referencia y por lo tanto en un momento diferente.

Otro aspecto diferenciador e innovador en este proyecto ha sido la incorporación de participantes a partir de 17 años que, habiendo formado parte del mismo en varias ediciones anteriores, han aceptado el rol de formadores, participando en todas las actividades y con ello asumiendo el papel de “pre-monitor”.

No tenemos referencias de resultados en experiencias similares, ya que en Suecia, los adolescentes, realizan otro tipo de actividades más complejas que las de los niños más pequeños y en un entorno diferente.

Esta figura de “pre-monitor” cumple varias funciones. Por un lado continúa entrenando su control protésico a la vez que sirve de ejemplo a los demás asistentes, dirigido y asesorado por los profesionales responsables. Por otro lado, da solución a la demanda de muchos usuarios mayores de PM, que por serlo ya no reciben reentrenamiento protésico. Se considera que el papel de los jóvenes con discapacidad, actuando de monitores, refuerza su resiliencia.^{37,119}

Podemos afirmar que a mayor número de campamentos de reentrenamiento en los que se participa, más elevada es la mejora. No hay límite en las habilidades que se pueden llegar a adquirir, ya que cuando los sujetos participantes se “estancan”, es decir obtienen las puntuaciones altas, se recomienda por parte de los creadores del ACMC¹, modificar las tareas a evaluar.⁵ Un aumento del nivel de exigencia en el manejo de la prótesis sería eliminar ayudas como la visual, ya que esa es la situación de mayor dificultad con la que se puede encontrar un usuario de PM.³³ Sería interesante en futuras ediciones tener en cuenta este objetivo en aquellos sujetos que presentan puntuaciones superiores a 57, 2 al inicio del campamento, que se consideran *extremadamente capaces*, según indican Hermansson et al^{1,120}.

Hemos observado en los sujetos que han participado en todas las ediciones, una disminución en la puntuación del ACMC al comienzo de la edición siguiente, al igual que ocurre en los campamentos en Suecia, (Hermansson et al⁵⁰). La disminución de la habilidad en el control de la prótesis, junto con las compensaciones y alteraciones posturales que se producen al realizar las tareas con el miembro contralateral aumentan en el periodo estival por falta de la utilización de la misma. Por ello es muy importante un reentrenamiento previo al inicio del curso escolar, ya que se precisa en muchos casos la bimanualidad para la realización de tareas escolares y si está disminuida puede incluso llegar a afectar al rendimiento académico¹²⁶, aspecto a tener en cuenta en la percepción subjetiva de la calidad de vida.

Los sujetos con amputaciones muy altas, que tienen una dificultad mayor en su protetización, presentan una puntuación inferior en el ACMC y por tanto unos niveles de habilidad más baja. Esta situación está reflejada en estudios que relacionan estos niveles de amputación y las actividades o modificaciones de las mismas, e incluso el abandono de la prótesis. Biddis et al.³⁰ Este último punto se ha empezado a ver en alguno de los usuarios con estas características en el campamento, pero no en todos.

Los usuarios con niveles altos de amputación partían siempre de puntuaciones inferiores a 37,2 puntos y por tanto “no capaces” según el ACMC.¹²⁰ Sin embargo sus avances y progreso en el reentrenamiento son altos, ya que pasan a una puntuación de 46,6 puntos, llegando a niveles de valoración de “capaces”. Este hecho se podría interpretar como un mayor aprovechamiento en el periodo de reentrenamiento debido al poco uso que hacen habitualmente de la prótesis. Además sus disfunciones a nivel de la cintura escapular, las malas posturas y en general alteraciones de la columna vertebral, como escoliosis o cifosis, serán cada vez mayores por lo que es necesario su control postural ya que autores como Postema et al¹¹, planteaban, la relación de escoliosis leves, pero progresivas en jóvenes amputados en niveles altos. Este dato se puede apreciar en nuestro estudio teniendo en cuenta la exploración rutinaria de la columna vertebral, a pesar de tener una muestra pequeña de tan solo 5 niños con estas características³⁰

El modelo del campamento “rehabilitación y diversión” además del reentrenamiento protésico bimanual de forma continuada mediante actividades lúdicas y deportivas, proporciona otras formas eficaces de rehabilitación que han sido apoyadas por diversos autores, como Jonhson et al^{127,1,11,123}. Además consideramos que un entorno de trabajo y el tratamiento en grupo es beneficioso para mejorar la función manual, ya que facilita y mejora el aprendizaje por modelado¹²⁶.

Algunos participantes con puntuaciones más bajas al empezar el campamento, presentan al finalizar el mismo muestran mejoras superiores, a las de aquellos que partían de puntuaciones más altas, definidos de acuerdo al ACMC como “muy capaces”¹²⁰. Este dato podría justificar la necesidad de realizar de forma periódica reentrenamientos para mantener los niveles altos de funcionalidad. Por otro lado, la obtención de una puntuación alta al inicio implica una mejoría, aunque no siempre tan importante como en el caso anterior.

De acuerdo con Egermann et al⁴¹, un objetivo general de la realización de este tipo de intervención en España, es disminuir las limitaciones en la actividad, entendido esto como aquellas dificultades, que los niños o adolescentes pueden tener en el desempeño o realización de actividades, o bien las restricciones en la participación, en cualquier situación.

Quisiéramos destacar la estrecha relación entre ACMC y la CIF⁹⁹, ésta en su versión en español, nos dice que para llegar a un estado óptimo de condición de salud, existirán *“unas correctas funciones de las estructuras corporales, que permitirán la participación en actividades, se tendrán en cuenta los factores ambientales y personales”*. Estas interacciones cuando hablamos de amputaciones de MS, la CIF⁹⁹ nos plantea *“llevar, mover usar objetos”*. En otro capítulo nos habla del *“autocuidado de la vida doméstica, áreas principales de la vida”*, aspectos recogidos en la evaluación en el ACMC y actividades realizadas en el campamento.

Otro aspecto a considerar es el apartado de la deficiencia, *“que esta no ocasione ni limite en la capacidad, ni ocasione problemas de desempeño y realización”*⁹⁹, aspecto que también queda recogido en las actividades que desarrollamos en el campamento, ya que entrenamos a los sujetos dándoles recursos en las más variadas situaciones, incluidas algunas que pueden ser consideradas de riesgo⁷³, como ciertos movimientos deportivos. (Fig.28).



Fig. 28. Volteo lateral con apoyo de la prótesis. Campamento “rehabilitación y diversión”.

Constatamos que la aplicación del ACMC, por la información que nos transmite, no solo es una herramienta de valoración, sino que también ofrece información cualitativa. Esta circunstancia puede ayudar a marcar objetivos de intervención individuales durante el desarrollo de los campamentos, así como proponer las posibles modificaciones para mejorar la utilización de la prótesis. En este sentido, tal y como plantea Hermansson et al.⁶⁰ Se hace necesario seguir desarrollando y aplicando esta herramienta, debido a su especificidad.

Todas las actividades que se programaron y realizaron hacían hincapié en los aspectos positivos de “funcionamiento”, desarrollando actividades de precisión como lanzar y recibir objetos, empujarlos, girar, atrapar, etc. Estas habilidades entrenadas como objetivos específicos, son las que plantean todos los expertos en la materia como Jonhson et al¹²⁷, y en muchos casos, solo se entrenan cuando los sujetos son protetizados por primera vez o cuando cambian de prótesis, por su desarrollo físico. En este sentido, el campamento rehabilitación y diversión, ha servido como lugar de reentrenamiento de los nuevos dispositivos de última generación que por edad han podido ir implementándose en los usuarios.

El control protésico además de contemplar el dominio de la apertura y cierre de la mano, también incluye entre otras habilidades el pre-posicionamiento en el espacio orientándola hacia la actividad con propósito. Esto puede evidenciarse en el ACMC con el ítem “agarre en diferentes posiciones”, siendo en este aspecto los niveles de amputación transhumerales, los que encuentran mayores dificultades por contar con un menor brazo de palanca, así como un aumento del peso protésico, que limita el radio de alcance.

Respecto a la valoración de la calidad de vida y tal y como aconsejan los creadores del proyecto original, era interesante relacionar la CV y la influencia de la amputación, tanto en los participantes del campamento como en su familia. En este sentido, los padres tienen una percepción peor que la que tienen sus hijos y la relacionan en parte con la dificultad en la ejecución de las actividades escolares y el tiempo que deben dedicar a ellas.

A pesar de que la percepción de la CV de los niños es mayor que la de los padres, ésta disminuye al llegar a la adolescencia, hecho que ha sido corroborado en otros estudios como lo de Postema et al ^{11,42}

6.1. Limitaciones del estudio

El mayor límite es el número y variabilidad de los sujetos participantes en el estudio, ya que puede influir en la dispersión de las valoraciones obtenidas y por lo tanto en los resultados estadísticos. Este es el caso de la distribución por sexos, aunque cualitativamente vemos una mejoría, hay muy pocos sujetos, y los resultados no son estadísticamente significativos.

Otra limitación queda reflejada en las valoraciones finales del ACMC, por el cansancio y/o nerviosismo, ya que al ser el último día y acudir la familia, puede influir negativamente en los resultados de la valoración. Este dato ya lo cita la creadora del cuestionario, Hermanson et al⁷, Lindner et al.⁹⁸

Otro aspecto a tener en cuenta es que al tratarse de una patología poco frecuente no hay muchos modelos de intervención semejantes para poder realizar un estudio comparativo.

Aunque uno de los factores que puede influir en el resultado del ACMC es la experiencia del evaluador, para intentar paliar este efecto, se han repetido las mediciones (valorar y reevaluar los videos de las ejecuciones varias veces aleatoriamente), para así poder minimizar los errores de medición.

En este proyecto a pesar de la pericia de los evaluadores, se han repetido a doble ciego las valoraciones, pero no se puede descartar por completo algún posible error.

6.2 Relevancia clínica y líneas de investigación futura.

El proyecto “rehabilitación y diversión” basado en un programa de rehabilitación intensivo durante una semana en un entorno lúdico, ha demostrado ser una buena alternativa a los métodos clásicos de rehabilitación, bien en las ortopedias o en los hospitales.

El entrenamiento específico para intentar conseguir la máxima funcionalidad a la prótesis, es la base de nuestro proyecto. Autores como Dawson et al¹³³, plantean la necesidad de hacerlo lo antes posible, mediante actividades sencillas y lúdicas incluyendo objetivos de bimanualidad¹²⁷, para conseguir la mayor efectividad.¹³³

Un elemento negativo a tener en cuenta en el entrenamiento de las prótesis mioeléctricas sería su peso excesivo, por lo que conseguir prótesis más ligeras y resistentes, se plantea como una necesidad sobre todo cuando hablamos de niños, siendo éste quizá el primer aspecto a tener en cuenta.

Por otra parte se ha sugerido que la mejora de la función se debe realizar a través de varios aspectos: el entrenamiento, el aprendizaje motor, las habilidades bimanuales y el juego, según nos indican las nuevas líneas en este campo defendidas por los equipos de Murray et al¹¹⁹, y Brenner et al¹²².

En comparación con el alto número de estudios en adultos sobre los componentes y avances protésicos, los existentes en niños son escasos y cuando se incluyen aspectos como el aprendizaje y su relación con el buen control de una PM, el número todavía es menor. Algunas publicaciones apoyan una perspectiva centrada en el reentrenamiento por repetición; otros autores han evaluado los efectos del aprendizaje motor y esto es, al parecer, una de las nuevas líneas más adecuada para niños y jóvenes. En este sentido, se incluiría la utilización de “entrenadores virtuales”.¹²⁸

Las investigaciones actuales sobre el **aprendizaje motor** centran la adquisición de habilidades de los usuarios de PM en diferentes aspectos¹²⁹: conseguir precisión en el agarre con la adecuada contracción, ajustar la anchura de la abertura al soltar objetos, ayudarse con la otra mano, etc. y la coordinación de las dos manos.¹³⁰

La velocidad de una prótesis es más lenta que la de una mano humana. Sin embargo, un usuario que esté familiarizado con la velocidad de su propia prótesis puede coordinar con destreza ambas manos para agarrar un objeto en diferentes posiciones y también en movimiento (se produce un ajuste temporal).

Con las limitaciones actuales en protésica de miembro superior es esencial utilizar la retroalimentación visual para la realización de acciones precisas. Una PM no ofrece retroalimentación sensorial directa, por tanto, el usuario no puede sentir si la mano está abierta o cerrada, si el objeto se agarra de forma segura e incluso resulta difícil percibir el grado de abertura o cierre, o la fuerza del agarre.¹³¹ A menudo se miran la mano durante el ejercicio y se necesita una gran concentración. Sin embargo, los usuarios muy experimentados no necesitan la retroalimentación visual durante el agarre, siendo éste es un objetivo de los más difíciles de lograr.¹³⁴

Si tenemos en cuenta que los niños más pequeños aprenden más rápido que los mayores, el reentrenamiento que hacemos es para ayudar al usuario a mejorar cómo abrir y cerrar una prótesis para coger un objeto. Por ejemplo, cuando el niño extiende el antebrazo para alcanzarlo, la mano se abre debido a que los músculos extensores activan el electrodo de abertura. Debemos desde muy pequeños entrenar de forma continua y motivadora este aspecto (jugar con un balón pequeño de rugby, por ejemplo).

Bouwsema et al¹³⁵, en un estudio para discriminar las habilidades que responden mejor al entrenamiento, concluyó que la posición del brazo protésico mejora rápidamente, pero que el control fino del agarre y la fuerza de agarre son más lentos y se deben entrenar de múltiples maneras. Este autor sugiere que entre los objetivos de los juegos hay que incluir ejercicios como tener que desplazarse y, simultáneamente, realizar lanzamientos bimanuales en posiciones laterales, que obligan a realizar ajustes automáticos en las posiciones de abertura y cierre de la prótesis.

Sería de gran valor poder utilizar nuevas tecnologías al alcance de los usuarios, facilitarles y acercarles su uso, para permitir un entrenamiento muscular selectivo muy del agrado de los niños. Actualmente se utiliza el denominado “MyoBoy”, un juego de ordenador integrado para usuarios infantiles que les permite aprender jugando a

dominar su PM. Este sistema se utiliza para identificar los puntos de colocación de los electrodos de la PM e iniciar su entrenamiento¹³⁷.

Powell et al¹³⁶, recomiendan además otro tipo de reentrenamiento para complementar el de las actividades deportivas y motoras¹¹⁵ en los niños: el uso de entrenadores virtuales, tan apetecibles para la población infantil y que tienen la ventaja de poder ser utilizados en el propio domicilio.

Otra alternativa y que se podría acercar al juego, sería la retroalimentación vibratoria. Witteveen et al¹³⁹ en un estudio realizado en adultos, situaron sobre el brazo varios puntos de estimulación vibratorios, con una muñequera, cuya activación indicaba fuerza de agarre (según localización del estímulo). La estimulación mediante vibraciones discretas informaba al usuario sobre el inicio de cada fase: contacto, agarre, sostener y soltar un objeto. Los sujetos que llevaron este sistema incorporado fueron más eficaces en la utilización de su prótesis. Otra alternativa sería la posibilidad de poder adaptarlo a sujetos más jóvenes, y más teniendo en cuenta que el uso de pulseras es siempre del agrado de la población infantil.

Entre otras posibilidades de entrenamiento se considera la utilización de la realidad virtual como una herramienta novedosa¹⁴⁹⁻¹⁵¹ En este sentido, los juegos comerciales - como por ejemplo la Wii- serían de gran utilidad. Esta herramienta se ha utilizado ya en otras patologías con muy buenos resultados¹⁵²

Esto nos permitiría abordar un estudio comparativo entre la metodología utilizada actualmente y este otro tipo de abordaje.

En base a los resultados de cuatro ediciones de esta experiencia, y dado que el enfoque rehabilitador de la protézización infantil requiere de la actividad coordinada de un equipo de trabajo clínico multiasistencial, que incluye médicos rehabilitadores, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, psicólogos, profesores de educación física, etc., que actuará con una concepción global del niño para obtener, en colaboración con los padres, sería un objetivo a lograr ofrecerlo de forma continuada para intentar alcanzar la máxima funcionalidad e integración de la prótesis.

En base a los resultados obtenidos en las diferentes áreas evaluadas, se hace necesaria la continuidad de esta metodología de intervención como reentrenamiento y mejora de la función y el uso de las PM. Esperamos que este estudio pueda servir para que las estructuras sanitarias incluyan esta metodología dentro de los protocolos formales de atención a los niños y jóvenes protetizados; es decir, que al igual que en el país que hemos tomado como referente, los mismos profesionales que tratan a los niños en el hospital y realizan su adaptación protésica, realicen el periodo de reentrenamiento fuera del hospital y con este formato.

CONCLUSIONES

7. CONCLUSIONES.

El ACMC demuestra mejoras significativas entre el pre y post campamento en todas las ediciones. Ha demostrado ser una herramienta que cumple con los principios de valoración y sus resultados nos sirven para los objetivos a desarrollar como intervenciones de reeducación y rehabilitación en cada edición del campamento.

El modelo de reentrenamiento campamento “rehabilitación y diversión”, único en el sur de Europa, e implantado en España desde el año 2009, donde se realizó su primera edición, ha demostrado su validez y eficacia, a lo largo de las cuatro ediciones valoradas.

El proyecto de intervención ha creado un equipo multidisciplinar de médicos rehabilitadores, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, psicólogos, que trabajan juntos con un objetivo común: mejorar la funcionalidad de la prótesis de niños y adolescentes

La actividad física y deportiva se presentan, como un recurso eficaz que interviene positivamente en el desarrollo integral de cada niño, otorgándole nuevas habilidades motoras, evitando el abandono o disminución del uso de la prótesis, siempre con una perspectiva de juego, que incidirá en la mejora de la función protésico-manual.

El aspecto socioemocional, se ve favorecido con este modelo de intervención, ya que los niños normalizan su situación y aprenden a minimizar sus limitaciones y mejoran su calidad de vida.

El apoyo institucional de la URJC, junto con el del Departamento de Fisioterapia Terapia Ocupacional, Rehabilitación y Medicina Física, hace que este proyecto sea posible a lo largo de las diferentes ediciones.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. Hermansson LM. Upper limb reduction deficiencies in Swedish children. Classification, prevalence and function with myoelectric prostheses. (Doctoral Thesis). Stockholm: Karolinska Institutet. 2004; 10-31.
2. Wright FV. Measurements of functional outcome with individuals who use upper extremity prosthetic devices: Current and future directions. *J Prosthetics & Orthotics* 2006; (18) 2:46-56.
3. Wilson FR. La mano. De cómo su uso configura el cerebro. Tusquets Editores. Barcelona. 2002. 167-169.
4. Dorado JM. Robótica y prótesis inteligentes. *Revista Digital Universitaria* 2004;6:1- 15.
5. Hermansson LM, Fisher AG, Bernspang B, Eliasson AC. Assessment of capacity for myoelectric control: a new Rasch-built measure of prosthetic hand control. *J Rehabil Med* 2005; 37(3):166-71.
6. Baumgartner RF. Upper extremity amputation and prosthetics. *J Rehabil Res Dev.* 2001; 38: 7-10.
7. Hermansson LN, Bodin L, Eliasson AC. Intra and inter-rater reliability of the assessment of capacity for myoelectric control. *J Rehabil Med* 2006; 118-123.
8. Sörbye R. Myoelectric prosthetic fitting in young children. *Clin Orthop Relat Res* 1980; 148: 34-40.
9. Meurs M, Maatthuis CG, Lucas C, Hadders-Algra M, van der Sluis CK. Prescription of the first prosthesis and later use in children with congenital unilateral upper limb deficiency: A systematic review. *Prosthet Orthot Int* 2006; 30; 2: 165-73.
10. Hubbard S, Stocker D, Heger H. "Training". In: *Powered Upper Limb prostheses: Control, Implementation and Clinical Application*. Ed By Muzundar. A: Springer-Verlag; 2004; p 147-174.
11. Postema SG, van der Sluis CK, Waldenlöv K, Norling hermannsson LM. Body Structures and physical complaints in upper limb reduction deficiency: A 24 year follow-up study. *Plos One*.2012;7(11):e49727.doi:101371/journal.pone.

12. Speirs AL. Thalidomide and congenital abnormalities. *The Lancet*. 1962, feb 10, Vol 279: 7224. 303-305.
13. Holmes LB. Teratogen-induced limb defects. *AM J Med Genet*. 2002, oct 15; 112 (3): 297-303.
14. Sadler TW. Embryology and gene regulation of limb development. *Scan J Occup Ther* 2010, Vol. 17, No. 2 : Pages 130-139.
15. Barham G, Clarke NMP. Genetic regulation of embryological in humans. *J Child Orthop* 2008; (1): 1-9. DOI 10.1007/s11833-008-0076-2.
16. Gold NB, Westgate MN, Holmes LB. Anatomic and etiological classification of congenital limb deficiencies. *Am J Med Genet*. 2011; 155: 1225-1235.
17. Hoyme HE, et al. Vascular pathogenesis of transverse limb reduction defects. *The Journal of Paediatrics*. 1992; VOL 183. 101 (5): 839-843.
18. Firth HV, et al. Analysis of limb reduction defects in babies exposed to chorionic villus sampling. *The Lancet*. 1994. Vol 343. Issue 8905. 30 April. 1069-1071.
19. Ephraim PL, Dillingham TR, Sector M, Pezzin LE, Mackenzie EJ. Epidemiology of limb loss and congenital limb deficiency: a review of the literature. *Arch Phys Med Rehabil* 2003;84(5): 747-61.
20. Atroshi I, Rosberg HE. Epidemiology of amputations and severe injuries of the hand. *Hand Clin* 2001;17(3): 343-50, vii.
21. Dillingham TR, Pezzin LE, MacKenzie EJ. Limb amputation and limb deficiency: epidemiology and recent trends in the United States. *South Med J* 2002;95(8):875-83.
22. Day HJ. The ISO/ISPO classification of congenital limb deficiency. *Prosthet Orthot Int*. 1991. 15;(2): 67-69.
23. Oberg KC, Feenstra JM, Manske PR, Tonkin MA. Developmental biology and classification of congenital anomalies of the hand and upper extremity. *J Hand Am*. 2010; 35(12): 2066-20176.
24. Luijsterburg AL, van Huizum MA, Impelmans BE, et al. Classification of congenital anomalies of the upper limb. *J Hand Surg Br* 2000; 25(1): 3-7.
25. IFSSH Scientific Committee on Congenital Conditions. [Accessed November 3, 2014]; Classification of Congenital hand & Upper Limb Anomalies. 2014 Available at: http://www.ifssh.info/Congenital_Conditions2014.pdf.

26. Molina Rueda F. Estrategias de control motor en sujetos protetizados con amputación transtibial unilateral: análisis instrumental. (Tesis doctoral). Alcorcón (Madrid): Universidad Rey Juan Carlos. 2012.
27. Giele H, Giele C, Bower C, et al. The incidence and epidemiology of congenital upper limb anomalies: a total population study. *J Hand Surg Am.* 2001; 26(4): 628-634.
28. Carrión Martín MM, Carrión Pérez F. Epidemiología de la amputación. En: Zambudio Periago R. *Prótesis, órtesis y ayudas técnicas.* 1ª ed. Barcelona: Elsevier; 2009.15-19.
29. Ziegler-Graham K, MacKenzie EJ, Ephraim PL, Travison T, Brookmeyer R. Estimating prevalence of limb loss in the United States: 2005-2050. *Arch Phys Med Rehabil.* 2008; 89: 422-9.
30. Markley JT, Heipe KG. Scoliosis associated with congenital deficiencies of the upper extremity. *J Bone Joint Surg Am Volume.* 1970. (52); 279-287.
31. Trew M, Everett T. *Fundamentos del movimiento humano.* Editorial Masson SA. Barcelona. 2006. Pag 193-196.
32. Fernández González A. Introducción a las prótesis de miembro superior. En: Zambudio Periago R. *Prótesis, órtesis y ayudas técnicas.* 1ª ed. Barcelona: Elsevier 2009.137-153.
33. Sobuh MM, Kenney LP, Galpin AJ, et al. Visuomotor behaviours when using a myoelectric prosthesis. *J Neuroeng Rehabil.* 2014. Apr 23; 11:72.
34. Alguacil de Diego IM. Materiales docente cedidos por este autor. (URJC).Abril 2016.
35. Dudkiewicz I, Gabrielov R, Seiv-Ner I, et al. Evaluation of prosthetic usage in upper limb amputees. *Disabil Rehabil* 2004; 26: 60-3.
36. Pruitt SD, Varni JW, Seid M, Setoguchi Y. Prosthesis satisfaction outcome measurement in pediatric limb deficiency. *Arch Phys Med Rehabil* 1997; 78: 750-754.
37. Varni JW, Setoguchi Y, Rappaport LR. Effects of stress, social support, and self-esteem on depression in children with limb deficiencies. *Arch Phys Med Rehabil* 1991; 72:1053-1058.
38. Scotland TR, Galway HR. A long-term review of children with congenital and acquired upper limb deficiency. *J Bone Joint Surg Br.* 1983; 65 (3). 346-349.

39. Le JT, Scott-Wyrd PR. Pediatric Limb Differences and Amputations. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2015 (26): 95-108.
40. Ylimäinen K, Nachemson A, Sommerstein K, et al. Health-related quality of life in Swedish children and adolescents with limb reduction deficiency. *Acta Paediatr.* 2010;99 (10) 1550-5.
41. Egermann M, Kasten P, Thomsen M. Myoelectric hand prostheses in very Young children. *International Orthopaedics (SICOT).* 2009; 33:1101-1105.
42. Mundhenke L, Hermansson L, Sjöqvist Näterlund B. Experiences of swedish children with disabilities. Activities and social support in daily life. *Scand J Occup Ther.* 2010;17 (2): 130-9.
43. Butler EE, Ladd AL, Louise SA, et al. Three-dimensional Kinematics of the upper limb during a Reach and Grasp Cycle for children. *Gait Posture.* 2010; 32:72-7.
44. James MA, Bagley AM, Brasington K, Connell SM, Molitor F. Impact of prostheses on function and quality of live for children with unilateral congenital below-the-elbow deficiency. *J Bone Joint Surg.* 2006; 88:2356-65.
45. Biddiss EA, Chau TT. Upper limb prosthesis use and abandonment: a survey of the last 25 years. *Prosthet Orthot Int.* 2007 Sep;31(3):236-57.
46. Näder HG. *Ottobock Prosthetic Compendium. Upper Limb Prostheses.* Duderstadt, Germany. OttoBock. 2011; 102-126.
47. Uellendahl JE. Upper extremity myoelectric prosthetics. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2000 Aug;11(3):639-52.
48. Cordella F, Ciancio AL, Sacchetti R, et al. *Frontiers in Neuroscience.* 2016; 10: 209.
49. González-Fernández M. Development of upper limb prostheses: current progress and areas for growth. *Arch* 2014 Jun;95(6):1013-4.
50. Hermansson LM. Structured training children fitted with myoelectric prostheses. *Prosthetics and Orthotics International* 1991.(15). 88-92.
51. Galceran I, Miangolarra JC, Valdizan F. Valoración de un programa de fisioterapia, actividad física, deporte y psicomotricidad en niños amputados que utilizan PM. *Trauma Fund MAPFRE.* 2015, vol. 26, nº 1, 49-54.
52. Clement R, Bugler K, Oliver C. Bionic prosthetic hands: A review of present technology and future aspirations. *The Surgeon,* 9 (2011), pp. 336–340.

53. Bowker HK, Michael JW. Atlas of Limb Prosthetic: Surgical prosthetic and Rehabilitation. Principles. American Academy of orthopedic Surgeon, 2ed.1992. Chapter 5. <http://www.oandplibrary.org7alp/chap12-02.asp?mode=print>.
54. Farnsworth T. Enhancing Your Comfort and Function through upper-extremity Socket technology. *inMotion*.2004; 14:6, december.
55. Viosca Herrero E, et al. Guía de uso y prescripción de productos ortoprotésicos a medida. Instituto de Biomecánica de Valencia.2004: 285-316.
56. Dufour M, Pillu M. Biomecánica Funcional, cabeza, tronco, extremidades. Masson. Barcelona 2006; pág. 351-412.
57. Kibler WB, McMullen J, Uhl T. Shoulder rehabilitation strategies, guidelines and practice. *Orthopedic Clinics of North America*. 2001. 32 (3): 527-538.
58. Arias López LA. Biomecánica y patrones funcionales de la mano. *Morfología* 2012, Vol 4; nº 1.
59. AACPD Treatment Outcomes Committee. Methodology to develop systematic reviews of treatment interventions (PDF). Available at: www.aacpd.org7memberchip/outcome/resources/systematicReviewsMethodology.pdf. Accessed on March 31, 2009.
60. Hill W, Stavadahl O, Hermansson LN, et al. Functional outcomes in the WHO-ICF model: establishment of the Upper Limb Prosthetic Outcome Measures Group. *J Prosthet Orthot* 2009; 21: 115-119.
61. Roach KE. Measurement of health outcomes: reliability, validity, and responsiveness. *J Prosthet Orthot* 2006; 18:8-12.
62. Kohler F, Cieza A, Stucki G, et al. Developing Core Sets for persons following amputation based on the International Classification of functioning, Disability and Health as a way to specify functioning. *Prosthet Orthot Int* 2009; 33: 117-29.
63. World Health Organization. ICF training beginner's guide 2002. Available at: URL: www.who.int/classifications/icf/training/icfbeginnersguide.pdf.
64. Lindner H, Linacre M, Norling Hermansson LM. Assessment of Capacity for Myoelectric Control: Evaluation of the construct and the rating scale. *J Rehabil Med* 2009;41(6): 467-474.
65. Hermansson LM, Bodin L, Eliasson AC. Intra- and inter-rater reliability of an assessment of capacity for myoelectric control. *J Rehabil Med* 2006; 38(2):118-123.

66. Hill W, Stavadahl O, Hermansson LN, et al. Functional Outcomes in the WHO ICF Model: establishment of the Upper Limb prosthetic outcome Measures Group. *J Prosthet Orthot* 2009; 21:115-119.
67. Heinemann AW, Bode RK, O'Reilly C. Development and measurement properties of the orthotics and prosthetics users 'survey (OPUS): a comprehensive set of clinical outcome instruments. *Prosthet Orthot Int* 2003;27:191-206.
68. Burger H, Franchignoni F, Heinemann AW, Kotnik S, Giordano A. Validation of the orthotics and prosthetics user survey upper extremity functional status module in people with unilateral upper limb amputation. *J Rehabil Med* 2008;40(5):393-9.
69. Bagley AM, Molitor F, Wagner LV. Et al. The Unilateral Below Elbow test: a function test for children with unilateral congenital below elbow deficiency. *Dev Med Child Neurol* 2006;48:569-575).
70. Buffart LM, Roebroek ME, van Heyningen VG, et al. Evaluation of arm and prosthetic functioning in children with a congenital transverse reduction deficiency of the upper limb. *J Rehabil Med* 2007;39:379-386.
71. James MA, Bagley AM, Brasington K, Lutz C, McConnell S, Molitor F. Impact of prostheses on function and quality of life for children with unilateral congenital below-the-elbow deficiency. *J Bone Joint Surg Am* 2006;88(11):2356-65.
72. Burger H, Wright FV, Hubbard S, Naumann S, Jutai J. Evaluation of the validity of the prosthetic upper extremity functional index for children. *Arch Phys Med Rehabil* 2003;84:518-527.
73. Burger H. Can the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) be used in a prosthetics and orthotics outpatient clinic? *Prosthet Orthot Int* 2011; 35 (3): 302-9.
74. Ballance R, Wilson BN, Arder JA. Factors affecting myoelectric prosthetic use and wearing patterns in the juvenile unilateral below-elbow amputee. *Can J Occup Ther* 1989;56 132-137.
75. Jarl G, Homefur M, Hermansson LM. Translation and linguistic validation of the Swedish version of Orthotics and Prosthetics Users' Survey. *Prosthet Orthot Int* 2013, 33(4), 329-338.

76. Wright FV, Hubbard S, Jutai J, Naumann S. The prosthetic upper extremity functional index: development and rehabilitation testing of a new functional status questionnaire for children who use upper extremity prostheses. *J. of Hand Therapy*. 2001; 14: 91-104.
77. Wright FV. Prosthetic outcome measures for use with upper limb amputees: A systematic review of the peer-reviewed literature, 1970-2009. *J Prosthet Orthot* 2009;21 (9): 3-63.
78. Sanderson Er, Scott RN. University of New Brunswick Test of Prosthetics Function. Available at: www.unb.ca/biomed/unb_test_of_prosthetics_function.pdf
79. Buffart LM, Roebroek ME, Janssen WG, et al. Comparison of instruments to assess hand function in children with radius deficiencies. *J Hand Surg Am*. 2007; 32: 531-540.
80. Buffart LM, Roebroek ME, Pesch- Batenburg JM, Janssen WG, Stam HJ. Assessment of arm/hand functioning in children with a congenital transverse or longitudinal reduction deficiency of the upper limb. *Disabil Rehabil* 2006; (2); 85-95.
81. Hubbard S. Pediatric Upper Limb Outcome Measurement. *J Prosthet Orthot* 2009;21: 227-231.
82. Krumlinde-Sundholm L, Eliasson A. Development of the assisting hand assessment: a Rasch-built measure intended for children with unilateral upper limb impairments. *Scand J Occup Ther* 2003; 10: 1651–2014.
83. Krumlinde-Sundholm L, Holmefur M, Hottorp A, Eliasson AC. The assisting hand assessment: current evidence of validity, reliability, and responsiveness to change. *Dev Med Child Neurol* 2007; 49: 259 –264.
84. Krumlinde-Sundholm L; AHA group. Assisting Hand Assessment website. Available at: www.ahanetwork.se . Accessed on March 31, 2009.
85. Holmefur M, Krumlinde-Sundholm L, Eliasson A. Interrater and intrarater reliability of the assisting hand assessment. *Am J Occup Ther* 2007; 61: 79–84.
86. Buffart LM, E.Roebroek E, van Heijningen VG, Jpesch-Batenburg M. Evaluation of arm and prosthetic functioning in children with a congenital transverse reduction deficiency of the upper limb. *J Rehabil Med*. 2007; 39: 379-386.

87. Burger H, Brezovar D, Marincek C. Comparison of clinical test and questionnaires for the evaluation of upper limb prosthetic use in children. *Disabil Rehabil* 2004; 26: 911–916.
88. Pruitt SD, Seid M, Vami JW, Setoguchi Y. Toddlers with limb deficiency: conceptual basis and initial application of a functional status outcome measure. *Arch Phys Med Rehabil* 1999; 80: 819–824.
89. James MA, Bagley AM, Brasington K, Lutz C, McConnell S, Molitor F. Impact of prostheses on function and quality of life for children with unilateral congenital below-the-elbow deficiency. *J Bone Joint Surg Am* 2006; 88(11): 2356-65.
90. Wright FV, Hubbard S, Naumann S, Jutai J. Evaluation of the validity of the prosthetic upper extremity functional index for children. *Arch Phys Med Rehabil* 2003; 84: 518 –527.
91. Pruitt SD, Varni JW, Setoguchi Y. Functional status in children with limb deficiency: development and initial validation of an outcome measure. *Arch Phys Med Rehabil* 1996; 77: 1233–1238.
92. Thonnard J-L; ABILHAND group. ABILHAND: a Rasch- built measure of manual ability. Available at: www.rehabscales.org/abilhand-downloads.html. Accessed on March 31, 2009.
93. Pruitt SD, Varni JW, Seid M, Setoguchi S. Functional status in limb deficiency: development of an outcome measure for preschool children. *Arch Phys Med Rehabil* 1998; 79: 405– 411.
94. Varni JW, Burwinkle TM, Swid M, Skarr D. The PEDSQL4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambul Pediatr* 2003; 3: 329 –341.
95. Buffart LM, Roebroek ME, Janssen WG, et al. Comparison of instruments to assess hand function in children with radius deficiencies. *J Hand Surg Am* 2007; 32: 531–540.
96. Burger H, Brezovar D, Vidmar G. A comparison of the University of New Brunswick Test of Prosthetic Function and the Assessment of Capacity for Myoelectric Control. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2014 Aug; 50(4): 433-8. Epub 2014 Jan 30.
97. Investigación 2008. FUNDACIÓN MAPFRE. Rehabilitación y Diversión. Campamento para niños con amputación de miembro superior que utilizan PM.

- [http://www.fundacionmapfre.org/documentacion/publico/es/catalogo.../grupo.c
md?](http://www.fundacionmapfre.org/documentacion/publico/es/catalogo.../grupo.cmd?)
98. Lindner H. The Assessment of Capacity for Myoelectric Control. Psychometric evidence and comparison with upper limb prosthetic outcome measures. (Doctoral Thesis). Örebro University. 2013; 31-44.
 99. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Organización Mundial de la Salud. CIF. IMSERSO.2001.www.imserso.e/InterPresent2/groups/imserso7documents/binario/435cif.pdf.
 100. Rajmil L, Serra-Sutton V, Fernández López JA, Berra S, Aymerich M, Cieza A, Ferrer M, Bullinger M, Ravens Sieberer U. Versión española del cuestionario alemán de calidad de vida relacionada con la salud en población infantil y de adolescentes: El Kiddo-kindl. *Annals of Pediatric Research* 2004; 60 (6): 514-521.
 101. Serra-Sutton V, Ferrer m, Tebé C, Simeoni MC, Ravens-Sieberer U, Rajmil L. Interpretabilidad de dos cuestionarios de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) para adolescentes. *GacSanit*. 2005; 19(Sup11):119.
 102. Linacre JM. The Assessment of Capacity for Myoelectric Control. Rasch Measures and Unidimensionality. *Rasch Measurement Transactions* 2011; 24 (4):1310.
 103. Linacre JM. Predicting Responses from Rasch Measures. *J Appl Meas* 2010;11(1):1-11.
 104. Linacre JM. Rasch Measures and Unidimensionality. *Rasch Measurement Transactions* 2011;24 (4): 1310.
 105. Biddiss E, Chau T. The roles of predisposing characteristics, established need, and enabling resources on upper extremity prosthesis use and abandonment. *Disabil Rehabil Assist Technol* 2007; 2: 71– 84.
 106. Bongers RMP, Kyberd PJP, Bouwsema HM, Kenney LPJP, Plettenburg DHP, Van der Sluis CKP. Bernstein's Levels of Construction of Movements Applied to Upper Limb Prosthetics. *J Prosthet Orthot* April 2012;24(2):67-76.
 107. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, et al. The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents. *Value Health* 2008;5:353–364.

108. Martínez RM, Gómez C, Sánchez-Herrera P, Alegre J, Sánchez C, Matesanz B, et al. Eficacia de un programa intensivo de Terapia Ocupacional para niños amputados. *Trauma Fund MAPFRE* 2010; vol 21:4: 237-240.
109. Lifchez SD, Marchant-Hanson J, Matloub HS, et al. Functional improvement with digital prosthesis use after multiple digit amputations. *J Hand Surg Am* 2005;30:790 –794.
110. Carrozza MC, Cappiello G, Micera S, Edin BB, Beccai L, Cipriani C. Design of a cybernetic hand for perception and action. *Biological Cybernetics*, 2006 Vol 95, No, 6, pp 629 644.
111. Burger H, Franchignoni F, Heinemann AW, et al. Validation of the orthotics and prosthetics user survey upper extremity functional status module in people with unilateral upper limb amputation. *J Rehabil Med* 2008;40:393–39.
112. Linder HY, Eliasson AC, Norling Hermansson LM. Influence of standardized activities on validity of Assessment of Capacity for Myoelectric Control. *J Rehabil Res and Dev*. 2013;50 (10):139-400.
113. Davidson J. A survey of the satisfaction of upper limb amputees with their prostheses, their lifestyles, and their abilities. *J Hand Ther* 2002;15: 62–70.
114. van Dijk-Koot CA, van der Ham I, Buffart LM, et al. Current experiences with the prosthetic upper extremity functional index in follow-up of children with upper limb reduction deficiency. *J Prosthet Orthot* 2009; 21: 110 – 119.
115. Bouwsema H, van der Sluis CK, Bongers RM. Learning to control opening and closing a myoelectric hand. *Arch Phys Med Rehabil* 2010; 91(9):1442-6.
116. Martínez-Piedrola RM. Funcionalidad y calidad en la ejecución de las ocupaciones de las personas con amputación. [Tesis Doctoral]. Alcorcón (Madrid). Universidad Rey Juan Carlos 2010.
117. Alguacil IM, Molina Gómez M. Repercusión del ejercicio físico en el amputado. *AMD*. 2010; 138: 291-303.
118. Heiman T. Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 2002, 14, 159-171.
119. Murray CE, Kelley-Soderholm EL, Murray TL. Strengths, challenges, and relationship processes among families of children with upper limb

- differences: A qualitative study. *Families, Systems and Health*, 2007; 20 (3), 276-292.
120. Hermansson LN, Lindner H, Hill, W. Assessment of Capacity for Myoelectric Control. (ACMC) Manual. Website www.acmc.se/Default.asp. Accessed on March, 2016.
 121. Brenner CD, Brenner JK. The use of preparatory/evaluation/ training prostheses in developing evidenced-based practice in upper limb prosthetics. *J Prosthet Orthot* 2008; 20: 70–82.
 122. Meurs M, Maathuis CG, Lucas C, Hadders-Algra M, van der Sluis CK. Prescription of the first prosthesis and later use in children with congenital unilateral upper limb deficiency: A systematic review. *Prosthet Orthot Int* 2006; 30 (2): 165-73.
 123. Sobuh M, et al. Visuomotor behaviours when using a myoelectric prosthesis. *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation*. 2004; 11:72.
 124. Abd Razak et al. Biomechanics principle of elbow joint for transhumeral prostheses: comparison of normal hand, body-powered, myoelectric and air splint prostheses. *BioMedical Engineering Online* 2014, 13:134.
 125. Soyer K, Unver B, Tamer S, Ulger O. The importance of rehabilitation concerning upper extremity amputees: A Systematic Review. *Pak J Med Sci*. 2016; 32 (5): 1312-1319.
 126. Johnson SS, Mansfield E. Prosthetic training: upper limb. *Phys Med Rehabil Clin N AM*. 2014 Feb; 25 (1): 133-51.
 127. Shaperman J, Leblanc M, Steoguchi Y, McNeal DR. Is body powered operation of upper limb prostheses feasible for young limb deficient children? *Prosthet Orthot Int* 1995; 19:165–175.
 128. Peerdeman B, Boere D, Witteveen H, in 't Veld RH, Hermens H, Stramigioli S. Myoelectric forearm prostheses: State of the art from a user-centered perspective. *J Rehabil Res Dev*. 2011; 48 (6): 719-37.
 129. Aimee E, Schultz MS, Tood A. Neural Interfaces for Control of Upper Limb Prostheses: The State of the Art and Future Possibilities. *American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation. Clinical Review*. 2011; 3:
 130. Edelstein JE, Berger N. Performance comparison among children fitted with myoelectric and body-powered hands. *Arch Phys Med Rehabil*. 1993 Apr; 74 (4): 376-80.

131. Dawson MR, Carey JP, Fahini F. Myoelectric training systems. *Expert Rev Devices*. 2011 Sep; 8 (5): 581-9.
132. Resnik L, Etter K, Klinger SL, Kambe C Using virtual reality environment to facilitate training with advanced upper-limb prosthesis. *J Rehabil Res Dev*. 2011; 48 (6): 707-18.
133. Bouwsema H, van der Sluis CK, Raoul M, Bongers RM. Changes in performance over time while learning to use a myoelectric prosthesis. *J Neuroeng Rehabil*. 2014; 11: 16.
134. Powell MA, Thakor NV. A Training Strategy for Learning Pattern Recognition Control for Myoelectric Prostheses *J Prosthet Orthot*. 2013 Jan 1; 25 (1): 30-41.
135. Romkema S, Bongers RM, van der Sluis CK. Intermanual transfer in training with an upper-limb myoelectric prosthesis simulator: a mechanistic, randomized, pretest-posttest study. *Phys Ther* 2013; 93 (1): 22-31.
136. Pilarski PM, Dawson MR, Degris T, Fahimi F, Carey JP, Sutton RS. Online human training of a myoelectric prosthesis controller via actor-critic reinforcement learning. *IEEE Int Conf Rehabil Robot*. 2011 Jun 29-Jul 1, 2011.
137. Witteveen HJ, Rietman HS, Veltink PH. Vibrotactile Stimulation. *IEEE Trans Neural sys Rehabil Eng*. 2014; 22 (1): 53-61.
138. Crandall RC, Tomhave W. Pediatric unilateral below-elbow amputees: retrospective analysis of 34 patients given multiple prosthetic options. *J Pediatr Orthop* 2002; 22: 380 –383.
139. Carmena J. Advances in Neuroprosthetic Learning and Control. *Plos Biology*, 11 (5) (2013), pp. 1–4.
140. Fougner A, Stavdahl O, Kyberd PJ, Losier YG, Parker PA. Control of upper limb prostheses: terminology and proportional myoelectric The Assessment of Capacity for Myoelectric Control-a review. *IEEE Trans Neural Syst Rehabil Eng* 2012; 20 (5): 663-77.
141. Peerdeman B, Boere D, Witteveen H, in 't Veld RH, Hermens H, Stramigioli S, Rietman H, Veltink P, Misra S. Myoelectric forearm prostheses: state of the art from a user-centered perspective. *J Rehabil Res Dev*. 2011;48(6):719-38.8
142. Pylatiukc, Kargov A, Schulz S. Design and evaluation of a low cost forced feedback system for mioelectric prosthetic hands. *JPO* 2006; 1882: 57-61.

143. Etter K, Lieberman MS, Klinger S, Kambe CH. Using virtual reality environment to facilitate training with advanced upper-limb prosthesis. *J Rehabil Research & Development*. 2011; (48): 6707-718.
144. Rahul T, R. Kaliki R, Davoodi R, Loeb GE. Evaluation of a Noninvasive Command Scheme for Upper-Limb Prostheses in a Virtual Reality Reach and Grasp. *IEEE TRANSACTIONS ON BIOMEDICAL ENGINEERING*, 2013; (60): 3.
145. Dimitra Blana, Theocharis Kyriacou, Joris M. Lambrecht, Edward K. Chadwick. Feasibility of using combined EMG and kinematic signals for prosthesis control: A simulation study using a virtual reality environment. *Journal of Electromyography and Kinesiology*. 2016; 29: 21-27.
146. Winkels DG, Kottink AI, Temmink RA, Nijlant JM, Buurke JH. Wii™-habilitation of upper extremity function in children with cerebral palsy. An explorative study. *Dev Neurorehabil*. 2013; 16 (1): 44-51.

D. José Luis del Barrio Fernández, Secretario del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Rey Juan Carlos,

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado el proyecto de investigación titulado:

"CAMPAMENTO REHABILITACIÓN Y DIVERSIÓN". DISEÑO Y APLICACIÓN DE ACTIVIDADES PARA UN MAYOR RENDIMIENTO EN LA UTILIZACIÓN DE LAS PRÓTESIS MIOELÉCTRICAS. ESCALAS DE VALORACIÓN EN NIÑOS Y ADOLESCENTES.

Con número de registro interno: 190720166916

y considera que:

- Se cumplen los requisitos éticos necesarios del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para los participantes.
- La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Por lo que ha decidido emitir un dictamen **FAVORABLE** para la realización de dicho proyecto, cuya investigadora principal es Doña **ISABEL GALCERÁN MONTAÑA** de la Facultad de Ciencias de la Salud de la URJC

Lo que firmo en **Móstoles** a 26 de julio de 2016

Firmado: D. José Luis del Barrio Fernández

Anexo 2. Copia original de la puntuación de 0/1/2/3 según realización ACMC.

Versión 2016.

Assessment of Capacity for Myoelectric Control, ver. 3.0

Appendix 3: ACMC Scoring Sheet

Client (name, DOB): _____ Male Female

Congenital Acquired Side, level: _____ Use time: _____

Task: _____ Assessment date: _____

Gripping		Holding	
With support		With support	
Power grip, without support		Without support	
Precision grip, without support		In motion	
Appropriate grip force		Without visual feedback	
In different positions		In motion, without visual feedback	
Timing		Releasing	
Coordinating both hands		With support	
Without visual feedback		Without support	
Appropriate grip force, without visual feedback		In different positions	
Re-adjusting the grip		Timing	
Repetitive grip & release		Coordinating both hands	
Repetitive grip & release without visual feedback		Without visual feedback	

Anexo 3. Puntuación del soporte Rasch del ACMC.

Tabla 1. Rasch genera medidas de dificultad de los ítems de los 22 artículos ACMC. Los ítems o funciones son valorados en el orden de la dificultad, (del más difícil al más fácil).

Nombre de la función.

Medida de dificultad.

Captura y liberación repetitiva, sin retroalimentación visual.....	8,40
Fuerza de agarre apropiada, sin retroalimentación visual.....	6,99
Agarrar sin retroalimentación visual.....	6,12
Liberación sin retroalimentación visual	2,89
Tiempo durante el agarre.....	1,94
Tiempo durante la liberación.....	1,21
Fuerza de agarre apropiada durante	1,16
Captura y liberación repetitiva	0,51
Mantener en movimiento, sin retroalimentación visual.....	0,30
Agarrar en diferentes posiciones.....	0,22
Liberación en diferentes posiciones.....	0,20
Coordinación durante el agarre.....	-0,01
Coordinación durante la liberación	-0,55
Mantenimiento sin retroalimentación visual.....	-0,62
Precision-grip.....	-1,99
Manteniendo en movimiento.....	-2,52
Fuerte apretón	-3,13
Liberación sin soporte	-3,30
Sosteniendo sin apoyo.....	-3,52
Agarrar con el apoyo.....	-4,33
Liberación con soporte	-4,57
Sostener con ayuda.....	-5,39

El ACMC está diseñado por lo tanto para evaluar la capacidad de la persona para controlar la mano protésica.

Anexo 4. Copia original del soporte ACMC.

Table 1. Rasch generated item difficulty measures for all 22 ACMC items. The items are listed in the order of item difficulty (from the most difficult to the easiest item).

Item name	Item difficulty measure
Repetitive grasp & release, without visual feedback	8.40
Appropriate gripforce, without visual feedback	6.99
Grasping without visual feedback	6.12
Releasing without visual feedback	2.89
Timing during grasping	1.94
Timing during releasing	1.21
Appropriate gripforce during grasping	1.16
Repetitive grasp & release	0.51
Holding in motion, without visual feedback	0.30
Grasping in different positions	0.22
Releasing in different positions	0.20
Coordinating during grasping	-0.01
Coordinating during releasing	-0.55
Holding without visual feedback	-0.62
Precision-grip	-1.99
Holding in motion	-2.52
Power-grip	-3.13
Releasing without support	-3.30
Holding without support	-3.52
Grasping with support	-4.33
Releasing with support	-4.57
Holding with support	-5.39

