

UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

Funcion motriz basica y movilidad de los pacientes con mielomeningocele

Luis Carlos Polania Falla

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Medicina
Departamento de Medicina física y Rehabilitación
Bogotá, Colombia

2019

Funcion motriz basica y movilidad de los pacientes con mielomeningocele

Luis Carlos Polania Falla

Trabajo de investigación presentado como requisito parcial para optar al título de:

Especialista en Medicina Física y Rehabilitación

Director:

Fernando Ortiz Corredor. MD

Especialista en Medicina Física y Rehabilitación

Línea de Investigación:

Rehabilitación pediátrica

Grupo de Investigación:

CIFEL Centro de Investigación en Fisiatría y Electrodiagnóstico

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Medicina
Departamento de Medicina física y Rehabilitación
Bogotá, Colombia

2019

Quiero agradecer a mi esposa, mis padres y mi hermano por brindarme su amor, comprensión y apoyo durante estos años de aprendizaje; su esfuerzos han sido invaluable para motivarme a alcanzar mis sueños; a mis profesores, especialmente al Doctor Fernando Ortiz por su guía, enseñanzas y paciencia; a mis compañeros de residencia que hoy en día son amigos, por su invaluable amistad.

Agradecimientos

Al Instituto Roosevelt, centro de referencia para pacientes con discapacidad y a su personal, quienes aportaron a la recolección de la información y brindaron los espacios para realizar este proyecto.

Resumen

Introducción: El mielomeningocele es una enfermedad del sistema nervioso central que afecta el movimiento. La principal variable clínica relacionada con la capacidad de marcha es el nivel neurológico. Esta función se mide a través de medidas de capacidad y desempeño. En nuestro medio desconocemos la correlación entre estas medidas en los pacientes pediátricos con mielomeningocele.

Objetivo: Determinar la correlación entre las medidas de capacidad y desempeño en la movilidad de los pacientes pediátricos con mielomeningocele.

Metodología: Este es un estudio retrospectivo, donde se incluyeron pacientes pediátricos con diagnóstico de mielomeningocele que asistieron al Instituto Roosevelt entre el 2009 y el 2017 en Bogotá, a quienes su médico tratante ordenó una evaluación de la función motora gruesa (GMFM-88) y se le realizaron medidas de capacidad y desempeño (Escala de movilidad funcional (FMS)). Se buscaron las correlaciones estadísticas entre estas medidas.

Resultados: Se evaluaron los registros de 98 pacientes, se encontró que los pacientes con distribución unilateral tenían mejores resultados en las pruebas. Se encontró una correlación estadísticamente significativa entre el GMFM-88 y la descripción de la movilidad FMS5 ($r=0,331$; $p=0,000$), FMS 50 ($r=0,504$; $p=0,000$) y FMS500 ($r=0,232$; $p=0,021$).

Conclusiones: Existen buenas correlaciones entre las medidas de capacidad y desempeño en este estudio. Estos resultados son una primera aproximación a las características funcionales de los pacientes pediátricos con mielomeningocele en nuestra comunidad y pueden servir de base para definir conductas terapéuticas.

Palabras clave: mielomeningocele, gross motor functional measure 88 (GMFM-88), Escala de movilidad funcional (FMS).

Abstract

Introduction: Myelomeningocele is a disease of the central nervous system that affects movement. The main clinical variable related to the ability to walk is the neurological level. This function is measured through capacity and performance measures. In our environment we do not know the correlation between these measures in pediatric patients with myelomeningocele.

Objective: To determine the correlation between the measures of capacity and performance in the mobility of pediatric patients with myelomeningocele.

Methodology: This is a retrospective study, which included pediatric patients with a diagnosis of myelomeningocele who attended the Roosevelt Institute between 2009 and 2017 in Bogotá, to whom their attending physician ordered an evaluation of the gross motor function (GMFM-88) and they performed measures of capacity and performance (Functional Mobility Scale (FMS).) Statistical correlations were sought between these measures.

Results: The records of 98 patients were evaluated; it was found that patients with unilateral distribution had better results in the tests. A statistically significant correlation was found between the GMFM-88 and the mobility description FMS5 ($r = 0.331$, $p = 0.000$), FMS 50 ($r = 0.504$, $p = 0.000$) and FMS500 ($r = 0.232$, $p = 0.021$).

Conclusions: There are good correlations between the measures of capacity and performance in this study. These results are a first approximation to the functional characteristics of pediatric patients with myelomeningocele in our community and can serve as a basis to define therapeutic behaviors.

Key words: myelomeningocele, gross functional motor measure 88 (GMFM-88), Functional mobility scale (FMS).

Contenido

	Pág.
Resumen	IX
Lista de figuras	XIII
Lista de tablas	XIV
Lista de Símbolos y abreviaturas	XV
Introducción	1
1. Marco Teórico	3
1.1 Medidas funcionales para evaluar la movilidad	8
1.1.1 Escala de movilidad funcional (FMS).....	8
1.1.2 Medida de la función motora gruesa(GMFM-88).....	8
2. Planteamiento del problema	11
3. Justificación de la investigación	13
4. Objetivos	15
4.1 General	15
4.2 Específicos	15
5. Metodología	17
5.1 Variables.....	18
5.2 Análisis estadístico	19
6. Resultados	21
6.1 Características de los pacientes	21
6.2 Correlación entre las medidas de capacidad (GMFM-88) y desempeño (FMS) en la movilidad en los pacientes con mielomeningocele	
6.3 Descripción general y cambios en la movilidad en los diferentes espacios	
7. Discusión	29
7.1 Limitaciones del estudio.....	31
8. Conclusiones	33
9. Consideraciones éticas	35

Lista de figuras

	Pág.
Figura 1: Valores de GMFM 88 de acuerdo a la clasificación en el FMS 5.....	23
Figura 2: Valores de GMFM 88 de acuerdo a la clasificación en el FMS 50	24
Figura 3: Valores de GMFM 88 de acuerdo a la clasificación en el FMS 500	25

Lista de tablas

	Pág.
Tabla 1: Características de los pacientes de la población general21
Tabla 2: Descripción de la movilidad en la casa, el colegio y la calle.....	.26
Tabla 3: Comparación de la movilidad en casa con la movilidad en el colegio.....	.26
Tabla 4: Comparación de la movilidad en casa con la movilidad en la calle.....	.27

Lista de Símbolos y abreviaturas

Abreviatura Término

%	Porcentaje
DE	Desviación Estándar
Der	Derecho
FMS	<i>Del inglés Functional mobility scale</i> (Escala de movilidad funcional)
GMFCS	<i>Del inglés Gross motor functional classification system</i> (Sistema de clasificación de la función motora gruesa)
Izq	Izquierdo
m	Metros
RIQ	Rango Intercuartil
s	Segundos

Introducción

El mielomeningocele es una enfermedad del sistema nervioso central ocasionada por un defecto en el cierre del tubo neural. Su incidencia es de 1 por 1000 nacidos vivos. La discapacidad en esta enfermedad es variable. Las principales comorbilidades son la pérdida del control de esfínteres, las complicaciones derivadas de la hidrocefalia, las deformidades esqueléticas y las limitaciones en la movilidad. Algunos niños caminan de manera independiente con o sin ayudas externas y otro número importante requiere silla de ruedas.[1]

La principal variable clínica relacionada con la capacidad de marcha es el nivel neurológico. Los niños con nivel L3 L4 (cuadriceps con fuerza igual o mayor a 3) tienen una alta probabilidad de lograr marcha con ortesis y bastones. Sin embargo, ésta no es la única variable de la que depende el pronóstico de marcha. Y se considera que dentro del mismo nivel neurológico, la funcionalidad es variable. Como consecuencia de las deformidades esqueléticas (escoliosis, luxación de caderas, contracturas articulares en rodillas y tobillos) algunos niños con un nivel neurológico L3 L4 no son capaces de caminar de forma independiente. La obesidad es otro factor relevante limita la capacidad para caminar en el adolescente afectado por la enfermedad(Asher & Olson, 1983). [1]

La marcha independiente es una de las metas más importantes en la rehabilitación del niño con mielomeningocele. Esta meta se debe basar en una expectativa realista. La evaluación de la capacidad del niño en el consultorio sirve como una primera aproximación para establecer si la meta de marcha independiente tiene una perspectiva real. La exploración de la función motriz básica del niño con mielomeningocele sirve para predecir el desempeño locomotor en otros espacios (Schoenmakers, Uiterwaal, Gulmans, Gooskens, & Helders, 2005). Por ejemplo, la capacidad para mantener la posición bípeda se ha correlacionado con el rendimiento para caminar en la comunidad(Pauly & Cremer, 2013). Por otro lado, un niño escolar que no tiene control de tronco, es poco probable que logre bipedestación y marcha. Algunas pruebas clínicas permiten discriminar diferentes capacidades de los niños con mielomeningocele (Kane, Lanovaz, Bisaro, Oates, & Musselman, 2016). Las pruebas up&go, prueba del andén y la prueba de los obstáculos permiten explorar con buenas propiedades discriminativas la capacidad del niño con mielomeningocele (Kane et al., 2016). [2-7]

Los niños con mielomeningocele y alteración grave de la función motora no logran mantener la posición bípeda, se desplazan mediante arrastre en la casa y deben ser transportados en todos los espacios de la comunidad o necesitan siempre de una silla de ruedas. La fuerza del cuádriceps está por debajo de 3. Aunque mantienen la posición sedente no logra pasar a cuadrúpedo ni realizar giros desde esta posición. Los niños con mielomeningocele y alteración funcional moderada requieren asistencia externa para la marcha en espacios exteriores o el uso de una silla de ruedas de autopropulsión. En la casa y a veces en el colegio pueden caminar con el uso de ayudas externas como un caminador. Los equilibrios en sedente y cuadrúpedo son normales. Algunos equilibrios en bípedo dinámicos y estáticos están preservados. Logran mantenerse en bípedo con apoyo y desplazarse con apoyo a lo largo de una mesa o superficie de apoyo pero no pueden caminar 10 pasos de manera independiente. Los niños con mielomeningocele y alta funcionalidad caminan de manera independiente en todos los espacios. Pueden requerir ayudas externas como bastones o un caminador. El cuádriceps tiene una fuerza muscular igual o mayor a 4. Utilizan OTP rígida o de resorte posterior. Aunque logran mantener la posición bípeda y caminar, tienen deficiencia en las pruebas de equilibrio monopodal [8]

Nuestro estudio tiene dos objetivos. El primero, es describir las características de la función motriz gruesa, tal como se puede explorar en un consultorio, en un grupo de niños con mielomeningocele atendidos en un centro de referencia. El segundo objetivo es establecer la correlación entre los hallazgos de la función motriz gruesa y el desempeño locomotor en la casa, el colegio y la comunidad.

1. Marco Teórico

El mielomeningocele es una enfermedad congénita del sistema nervioso central ocasionada por un defecto en el cierre del tubo neural y caracterizada por una malformación precoz en el desarrollo embrionario de la columna vertebral, médula espinal, raíces y meninges, donde las meninges y las estructuras nerviosas están comunicadas con el exterior, a través de un defecto óseo en la columna vertebral. Su causa es desconocida sin embargo se ha identificado una predisposición genética. Su incidencia global es de 1-2 por cada 1000 nacidos vivos. Anualmente nacen en el mundo 500.000 niños con algún tipo de defecto del tubo neural. Es la segunda causa de defectos congénitos, luego de las cardiopatías congénitas.

Es una enfermedad discapacitante que puede afectar la postura y el movimiento. Aunque la lesión neurológica no es progresiva, las complicaciones musculoesqueléticas si presentan cambios en el tiempo. En estos pacientes, tanto la capacidad como el desempeño para la marcha, y por ende la movilidad, pueden modificarse de manera significativa desde los primeros años de vida hasta el final de la adolescencia y la adultez.

La movilidad, según la clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud, CIF, representa el movimiento del cuerpo al cambiar de posición o de lugar; al coger, mover o manipular objetos, al caminar, correr o trepar y cuando se emplean varios medios de transporte.

El espectro de movilidad para estos pacientes es amplio, desde caminar de forma independiente, utilizar dispositivos de ayuda para la marcha, requerir sillas de ruedas motorizadas o ser transportados por un adulto.

La afectación funcional y el grado de discapacidad en esta enfermedad tiene una presentación variable que guarda relación con el nivel neurológico, pero que aun en personas que comparten dicho nivel las alteraciones presentan diferentes grados de

compromiso. Las principales comorbilidades son la pérdida del control de esfínteres, las complicaciones derivadas de la hidrocefalia, las deformidades esqueléticas y las limitaciones en la movilidad. Algunos niños caminan de manera independiente con o sin ayudas externas y otro número importante requiere silla de ruedas.

La ambulación es un objetivo importante para muchos niños con mielomeningocele, ya que puede proporcionar beneficios fisiológicos y psicológicos, incluso si el niño más tarde se convertirá en un adulto no ambulatorio. Por lo tanto, uno de los principales objetivos del manejo es evaluar las deformidades de la cadera, la rodilla y el pie con el fin de definir conductas para maximizar la capacidad del paciente para deambular con aditamentos y otras ayudas ortésicas.

Existen múltiples factores que afectan el potencial de ambulación en un paciente con mielomeningocele, como el nivel neurológico, la presencia o no de deformidades esqueléticas a nivel de cadera, el grado de escoliosis, la presencia de deformidades en el pie y el tobillo, la edad y la obesidad. Un estudio de 98 pacientes con una edad promedio de 14 años encontró que 20 de 21 pacientes con nivel L5 o en raíces sacras podían caminar distancias moderadas o ser ambuladores comunitarios. En el mismo estudio, la mayoría de los pacientes con nivel L4 también fueron ambuladores comunitarios, pero los pacientes con nivel L3 o superior eran en su mayoría incapaces de andar, excepto en distancias muy cortas dentro del hogar es decir ambuladores no funcionales. Otro predictor para mantener la deambulación en la edad adulta es la fuerza del cuádriceps, los isquiotibiales e iliopsoas. Además, un estudio encontró que tener control de tronco en sedente era un importante predictor del potencial ambulatorio en pacientes con niveles superiores de afectación neurológica. [7]

El paciente con mielomeningocele debe ser clasificado funcionalmente como parte de su manejo y con el fin de definir su potencial ambulatorio; la clasificación más conocida y más útil de los pacientes con mielomeningocele se basa en el nivel neurológico de la lesión. Los pacientes se dividen en cuatro grupos según el nivel de la lesión y la capacidad funcional y ambulatoria asociada. Esta clasificación permite a los médicos tratantes asesorar a las familias sobre el potencial ambulatorio realista a largo plazo.

También se puede utilizar la Escala de movilidad funcional (FMS) que es una herramienta rápida y clínicamente práctica para distinguir entre grupos de niños con diferentes niveles

de discapacidad y proporciona un medio para la comunicación estandarizada entre profesionales de la salud. Originalmente se desarrolló como una herramienta para describir la movilidad funcional en niños con parálisis cerebral y posteriormente se aplicó a niños con mielomeningocele. El puntaje refleja el nivel de apoyo necesario (desde el uso de una silla de ruedas hasta la deambulación independiente sin ayudas para caminar) para la movilidad en cada una de tres distancias (5, 50 o 500 metros, representando movilidad en el hogar, en la escuela, y en la comunidad). Se califica en las tres distancias de acuerdo con los siguientes ítems, teniendo en cuenta el ítem que mejor describe el paciente a clasificar. [8] 1; Utiliza silla de ruedas, coche o buggy: puede realizar transferencias y puede hacer algunos pasos apoyados por otra persona o usar un caminador, 2; Utiliza un caminador: sin la ayuda de otra persona, 3; Utiliza dos muletas: sin ayuda de otra persona, 4; Usa una muleta o dos bastones: sin la ayuda de otra persona, 5; Independiente en superficies niveladas: no usa ayudas para caminar ni necesita la ayuda de otra persona. Utiliza muebles, paredes, cercas, fachadas de tiendas para obtener ayuda, 6; Independiente en todas las superficies: no usa ayudas para caminar ni necesita la ayuda de otra persona cuando camina, corre, sube y sube escaleras.

Otras medidas de evaluación cuando está disponible, es el análisis computarizado de la marcha que es un componente valioso en el manejo integral de pacientes con mielomeningocele de nivel lumbar bajo o sacro, este se ha utilizado como parte de la evaluación de muchas manifestaciones de mielomeningocele, incluida la patología de la cadera, las contracturas en miembros inferiores y las alteraciones rotacionales. El análisis de la marcha es especialmente útil en la definición y planificación preoperatoria y en la evaluación cuantitativa de los resultados quirúrgicos.

Existen otros sistemas de clasificación y evaluación funcional del paciente con mielomeningocele, para nuestro estudio es importante resaltar la evaluación de la función motora gruesa a través del GMFM 88, que ha sido utilizado en niños con diagnósticos diferentes a parálisis cerebral tales como osteogénesis imperfecta, leucemia, síndrome de Down, leucodistrofia metacromática, distrofia muscular de Duchenne, enfermedad de Pompe (Buckon et al., 2016; Chien et al., 2017; Dali et al., 2015; Hoyer-Kuhn et al., 2016; Ruck-Gibis, Plotkin, Hanley, & Wood-Dauphinee, 2001; D. Russell et al., 1998; Wright, Halton, Martin, & Barr, 1998). La GMFM es una medida observacional diseñada para cuantificar cambios en la función motora gruesa a lo largo del tiempo en niños con parálisis

cerebral. Está compuesta por 88 ítems agrupados en cinco dimensiones distintas: tumbado y rodando (17 ítems); sentado (20 ítems); gateando y de rodillas (14 ítems); de pie (13 ítems); andando, corriendo y saltando (24 ítems). Cada ítem se puntúa según una escala numérica de 4 puntos (0-3), donde 0 indica que el niño es incapaz de iniciar dicho ítem y 3 que es capaz de completar la tarea. Cada una de las opciones de puntuación dentro de los 88 ítems está explícitamente definida en las guías de administración y puntuación, diseñada por los autores, con la finalidad de describir claramente el comportamiento de la función motora observado. Cada dimensión tiene el mismo peso en la puntuación total y se expresa como el porcentaje de la puntuación máxima para esa dimensión. La puntuación total se obtiene calculando la media de los porcentajes de las cinco dimensiones. [8-11]

La evaluación clínica de los pacientes con mielomeningocele es compleja e involucra múltiples niveles que están interrelacionados. A menudo, el verdadero estado funcional de un paciente es diferente de la función que se predeciría en función del examen clínico estático. Esto se demostró en un estudio que examinó la marcha agazapada en pacientes con mielomeningocele. En estos pacientes, el análisis computarizado de la marcha reveló una cantidad significativamente mayor de flexión dinámica de la rodilla durante la deambulación en comparación con la medida en el examen clínico. [12, 13]

Los niños con mielomeningocele y alteración grave de la función motora no logran mantener la posición bípeda, se desplazan mediante arrastre en la casa y deben ser transportados en todos los espacios de la comunidad o necesitan siempre de una silla de ruedas. La fuerza del cuádriceps está por debajo de 3. Aunque mantienen la posición sedente no logra pasar a cuadrúpedo ni realizar giros desde esta posición. Los niños con mielomeningocele y alteración funcional moderada requieren asistencia externa para la marcha en espacios exteriores o el uso de una silla de ruedas de autopropulsión. En la casa y a veces en el colegio pueden caminar con el uso de ayudas externas como un caminador. Los equilibrios en sedente y cuadrúpedo son normales. Algunos equilibrios en bípedo dinámicos y estáticos están preservados. Logran mantenerse en bípedo con apoyo y desplazarse con apoyo a lo largo de una mesa o superficie de apoyo pero no pueden caminar 10 pasos de manera independiente. Los niños con mielomeningocele y alta funcionalidad caminan de manera independiente en todos los espacios.

fuerza muscular igual o mayor a 4. Utilizan OTP rígida o de resorte posterior. Aunque logran mantener la posición bípeda y caminar, tienen deficiencia en las pruebas de equilibrio monopodal

En nuestro país se desconoce cuál es el desempeño de los niños con mielomeningocele durante su movilización en la casa, la calle y el colegio, tampoco se conoce la correlación que tienen pruebas como la medida de la función motora gruesa con ese desempeño. Con este estudio se quiere conocer la correlación entre medidas de capacidad y desempeño realizadas a una población de niños con mielomeningocele, con el fin de poder establecer una base confiable sobre la cual dar información clara a la familia del paciente y un pronóstico sobre lo que se espera del paciente en comunidad y por lo tanto permita detectar barreras en el proceso de rehabilitación.

Nuestro estudio tiene dos objetivos. El primero, es describir las características de la función motriz gruesa, tal como se puede explorar en un consultorio, en un grupo de niños con mielomeningocele atendidos en un centro de referencia. El segundo objetivo es establecer la correlación entre los hallazgos de la función motriz gruesa y el desempeño locomotor en la casa, el colegio y la comunidad.

1.1 Medidas funcionales de evaluacion de la movilidad.

1.1.1 Escala de movilidad funcional (FMS)

Esta escala mide el desempeño en la marcha de los pacientes con diferentes patologías musculoesqueléticas en las distancias correspondientes a 5, 50 y 500 metros. Este es un cuestionario que clasifica a los pacientes en diferentes categorías: 1) uso de silla de ruedas, 2) uso de caminador, 3) uso de muletas, 4) uso de bastones, 5) independiente en superficies a nivel, 6) independiente en todas las superficies (Graham, Harvey, Rodda, Natrass, & Pirpiris, 2004; Palisano et al., 2003).

Este cuestionario tiene una buena confiabilidad tanto con el desempeño como con la calidad de la marcha (Zanudin, Mercer, Jagadamma, & van der Linden, 2017).

Esta prueba puede sufrir cambios significativos en las puntuaciones debido a elecciones personales o factores ambientales más que la capacidad de caminar (Wilson et al., 2014), a su vez esto podría ser un indicador de la discrepancia entre la capacidad y el desempeño.

1.1.2 Medida de la función motora gruesa(GMFM-88)

La medida de la función motora gruesa GMFM-88 explora 88 actividades del movimiento de diferente complejidad. Ha sido utilizada tradicionalmente en el examen de niños con parálisis cerebral. Sin embargo, su uso se ha extendido a la evaluación de pacientes con diagnósticos diversos tales como síndrome de Down, trauma craneoencefálico, artrogriposis y miopatías metabólicas y distrofias musculares, entre otros(Bar-Yoseph et al., 2018; Buckon et al., 2016; McGuire, Long, Esbensen, & Bailles, 2019) [2, 3, 9]. En mielomeningocele los reportes de su aplicación son escasos(Stark et al., 2015) [15]. Se ha utilizado en la evaluación de resultados terapéuticos en síndrome de regresión caudal. El GMFM-88 es una herramienta ideal para evaluar esta condición ya que explora múltiples actividades de la función motora gruesa desde las más sencillas como cambios de decúbito hasta las más complejas como la carrera y el salto. A continuación se describen algunos ítems de la escala GMFM-88:

Item 21: el niño sostiene la cabeza en posición vertical cuando es sostenido por el tórax.

Item 24: el niño se sostiene en sedente con las manos libres al menos 3 segundos.

Item 69: el niño camina 10 pasos con las manos libres.

Item 87: el niño baja las escaleras sin apoyarse de las barandas alternando los pies.

Cada una de las diferentes pruebas sigue un protocolo estandarizado para su aplicación y calificación siguiendo las instrucciones y los videos de los autores del manual(D. J. Russell, Avery, Rosenbaum, & Wright, 2013) [13].

2.Planteamiento del problema

En nuestro país se desconoce cuál es el desempeño de los niños con mielomeningocele durante su movilización en la casa, la calle y el colegio, tampoco se conoce la correlación que tienen pruebas como la medida de la función motora gruesa con ese desempeño. Además existe dificultad para realizar el manejo de rehabilitación de niños con mielomeningocele, basado solamente en pruebas de capacidad y sin el conocimiento del comportamiento del paciente cuando está en un ambiente no controlado.

Con este estudio se quiere conocer la correlación entre medidas de capacidad y desempeño realizadas a una población de niños con mielomeningocele, con el fin de poder establecer una base confiable sobre la cual dar información clara a la familia del paciente y un pronóstico sobre lo que se espera del paciente en comunidad y por lo tanto permita detectar barreras en el proceso de rehabilitación.

¿Cuál es la correlación que existe entre las pruebas físicas y el desempeño de los niños con mielomeningocele?

3. Justificación de la investigación

El mielomeningocele representa la segunda causa de discapacidad en niños a nivel mundial, únicamente superada por la parálisis cerebral, por esta razón para nuestro sistema de salud y contexto de país emergente, el impacto social y económico que implica esta patología, requiere que el abordaje de estos pacientes se base en la rehabilitación temprana, mediante el uso de herramientas costo-efectivas que generen impacto no solo en la calidad de vida de este, si no también en su integración a la sociedad como persona productiva. Es así como para el tratante representa un desafío en su intento de darle al paciente y su familia una atención integral, en el contexto de una patología que implica múltiples alteraciones desde el punto de vista funcional así mismo como desde el aspecto emocional. Es por esto que las evaluaciones funcionales que se realizan en el consultorio mediante pruebas rápidas, pero que le aportan al clínico información sustantiva que le permita definir el potencial a futuro de su paciente, son necesarias y representan la base del presente y el futuro del accionar del médico.

No existen estudios en nuestro medio, que sirvan de base para establecer un pronóstico sobre la movilidad en la calle, la casa y el colegio de niños con mielomeningocele. Asimismo esperamos que nuestro estudio sirva de guía para evaluar los factores locales que constituyen barreras para la participación de estos niños.

4. Objetivos

4.1 General

Describir las características de la función motriz gruesa, tal como se puede explorar en un consultorio, en un grupo de niños con mielomeningocele atendidos en un centro de referencia.

Establecer la correlación entre los hallazgos de la función motriz gruesa y el desempeño locomotor en la casa, el colegio y la comunidad.

4.2 Específicos

- Describir las características generales de los pacientes
- Describir los cambios de movilidad en los diferentes espacios (la casa, el colegio y la calle)
- Comparar la movilidad en casa con la movilidad en el colegio y la comunidad.
- Medir la frecuencia de ayudas externas para la marcha.
- Comparar la presencia de comorbilidades (Hidrocefalea, luxacion de cadera, deformidades articulares) y su relacion con la movilidad.

5. Metodología

Se realizó un estudio analítico, con recolección retrospectiva de los datos de 98 pacientes pediátricos con diagnóstico de mielomeningocele que asistieron a valoración en el Instituto Roosevelt en la ciudad de Bogotá D.C., durante el periodo comprendido entre Septiembre 2009 hasta Junio de 2017. A estos pacientes se les aplicaron pruebas funcionales solicitados por su médico tratante. Estos procedimientos estuvieron a cargo del personal técnico y profesional del Instituto.

Se revisó la información obtenida de pacientes con diagnóstico de Mielomeningocele con evaluación completa realizada por grupo de fisioterapeutas con experiencia en la aplicación del GMFM 88(D. J. Russell et al., 2013). En todos los casos, se realizó un registro electrónico de datos utilizando el programa FileMaker Pro. Solo se incluyeron niños con edad igual o mayor a 5 años y menores de 18 años. Se identificaron los pacientes duplicados y en estos casos se obtuvieron los datos de la evaluación más reciente

5.1 Variables

A continuación, se describen las variables incluidas en el estudio

Nombre	Descripción	Tipo
<i>Sexo</i>	Femenino – Masculino	Cualitativa, nominal, dicotómica
<i>Edad</i>	Años	Cuantitativa discreta
<i>Escolaridad</i>	Hace referencia a los estudios del paciente. Se divide en 5 categorías: no escolarizado, primaria, bachillerato, técnico, universitario y educación especial.	Cualitativa nominal
<i>Antecedente de cirugías</i>	Cirugías ortopédicas correctivas	Dicotómica
<i>GMFM-88</i>	Escala GMFM-88	Ordinal
<i>FMS5</i>	Marcha dentro de la casa	Ordinal
<i>FMS50</i>	Marcha en el colegio	Ordinal
<i>FMS500</i>	Marcha en la comunidad	Ordinal
<i>Sedente</i>	Capacidad de mantener sedente de acuerdo a la definición en el GMFM	Dicotómica
<i>Gateo</i>	Capacidad de gatear de acuerdo a la definición en el GMFM	Dicotómica
<i>Marcha de rodillas</i>	Capacidad de caminar de rodillas de acuerdo a la definición en el GMFM	Dicotómica
<i>Deformidad de tobillos</i>	Deformidad mayor a 20°	Dicotómica
<i>Deformidad de rodillas</i>	Deformidad mayor a 20°	Dicotómica
<i>Promedio de la fuerza muscular en miembros superiores</i>	Promedio	Continua
<i>Promedio de la fuerza muscular en miembros inferiores</i>	Promedio	Continua
<i>Osteotomía de caderas</i>	Cirugía Osteotomía de caderas	Dicotómica
<i>Corrección de deformidades en el pie</i>	Cirugía de correccion de deformidades en el pie	Dicotómica
<i>Hidrocefalia</i>	Presencia o no	Dicotómica

<i>Ayudas externas</i>	Hace referencia a los dispositivos o ayudas utilizadas para el desplazamiento: sujetado por otra persona, bastón (convencional o canadienses), muletas, caminador.	Cualitativa, nominal
------------------------	--	----------------------

5.2 Análisis estadístico

El análisis estadístico de los datos se realizó en el software SPSS v. 23.0.0.0 para Windows. Para Las variables cualitativas se muestran las tablas de frecuencia. Los datos de las variables cuantitativas de distribución normal se presentaron en promedios y desviaciones estándar, en tanto que para las de distribución no normal se realizó en medianas y rangos intercuartiles. Se calculó el índice de correlación mediante el test de Spearman y se usó el test de Mann Whitney para la comparación entre grupos.

Para las correlaciones de los grupos del FMS se fusionaron los pacientes con niveles 5 y 6 del FMS. Para comparar los resultados de la evaluación de la función motora gruesa GMFM-88 entre cada unos de los niveles FMS se realizó una prueba de Kruskal-Wallis.

6.Resultados

6.1 Características de los pacientes

La edad de los pacientes presentó una mediana de 10, mínima de 5 y máxima de 17 años, rango intercuartil de (7-13). El 53.1% de la población es de sexo femenino (n=52). El 95% de los pacientes esta en los estratos 1, 2, 3 (n=93). El 84% de los pacientes esta escolarizado. En su mayoría (49%) provienen de la ciudad de Bogota. El 75% de los pacientes se les ha realizado un procedimiento quirúrgico (n=74), 64.3% son procedimientos ortopedicos (n=63). El peso de los pacientes presento una mediana de 27, minimo de 10 y maximo de 67, rango intercuartil de (22-40). Aproximadamente el 45 % presenta patologia de cadera (n=44). Las características generales de los pacientes se presentan en la tabla 1.

Tabla 1. Características generales de los pacientes

Número de pacientes	98
Edad Mediana (mínimo – máximo) (RIQ)	10 (5 – 17) (7-13)
Sexo femenino, numero (%)	52 (53,1)
Estrato socioeconómico, numero (%)	
1	25(25.5)
2	38(38.8)
3	30(30.6)
4	3 (3.1)
5	1 (1.0)
6	1 (1.0)
Educación, numero (%)	
Colegio normal	78(79.6)
Educación especial	5(5.1)
No tiene	15(15.3)
Procedencia de Bogotá, numero (%)	48(49)
Cirugías, numero (%)	

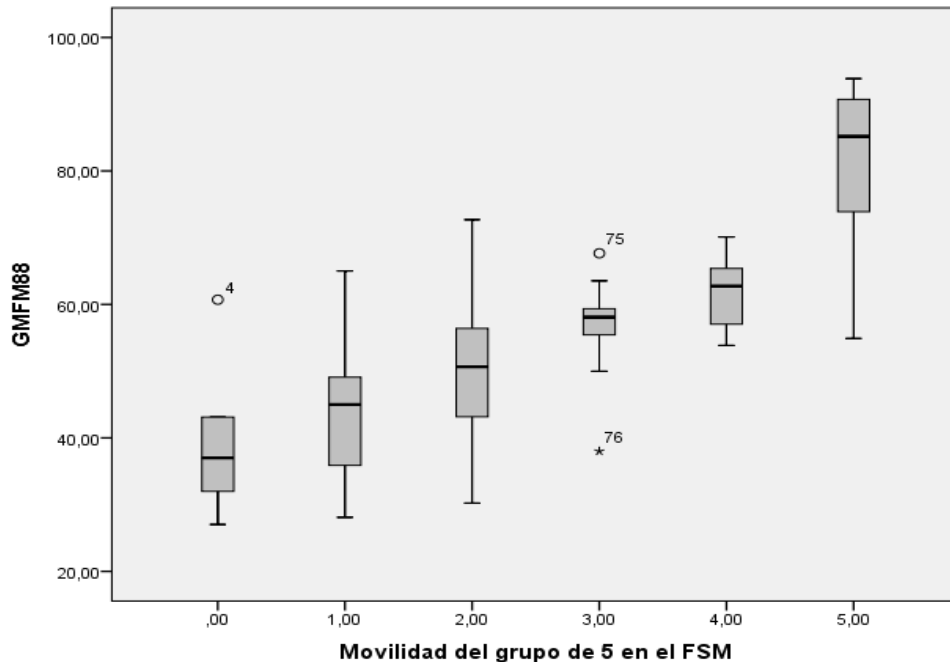
Ninguna	24(24.5)
Tejidos blandos	11(11.2)
Tejidos blandos y Oseas	63(64.3)
Peso mediana (mínimo – máximo) (RIQ)	27(10 – 67)(22-40)
Luxación de cadera, numero (%)	
No	54(55.1)
Si Unilateral	15(15.3)
Si Bilateral	29(29.6)

6.2 Correlación entre las medidas de capacidad (GMFM-88) y desempeño (FMS) en la movilidad en los pacientes con mielomeningocele

Se encontró una correlación estadísticamente significativa entre el GMFM-88 y la descripción de la movilidad FMS5 ($r=0,331$; $p=0,000$), FMS 50 ($r=0,504$; $p=0,000$) y FMS500 ($r=0,232$; $p=0,021$).

FMS 5: Se encontro una correlacion estadísticamente significativa entre el valor del GMFM-88 de los pacientes que caminan solos y los otros grupos de pacientes en la descripcion de la movilidad en la casa. ($p<0,005$), se encontró una correlación estadísticamente significativa entre los pacientes que realizan gateo en casa y su puntaje en el GMFM-88 y los pacientes que caminan solos o agarrados de las paredes en casa. ($p>0,005$).

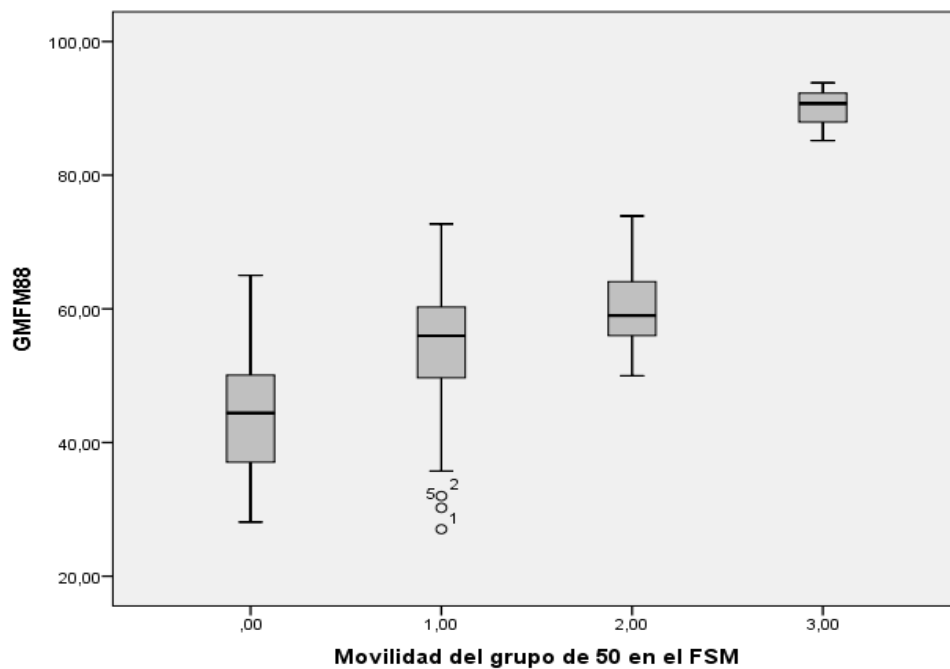
Figura 1. Valores de GMFM 88 de acuerdo a la clasificación en el FMS 5.



0 (5) Cargado o empujado por un adulto; 1 (17) Autopropulsa silla de ruedas; 2 (47) arrastre o gateo; 3 (15) Camina con equipo; 4 (9) Camina agarrado de las paredes; 5 (5) Camina solo

FMS 50: Se encontro una correlacion estadisticamente significativa entre el valor del GMFM-88 de los pacientes que caminan solos o con ayuda versus los pacientes que autopropulsan silla de ruedas o son cargados o empujados por un adulto. ($p < 0,005$)

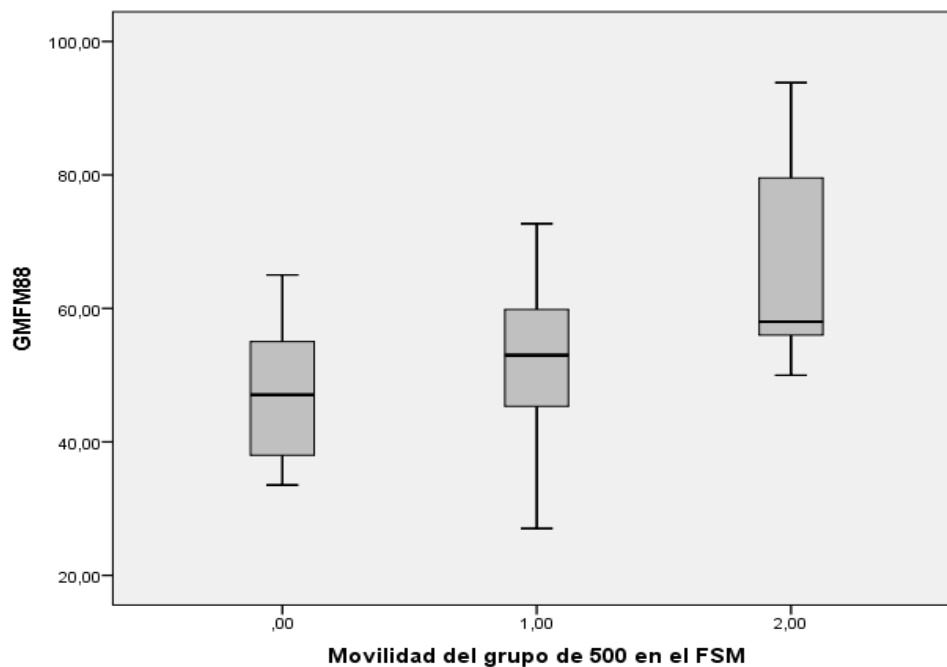
Figura 2. Valores de GMFM 88 de acuerdo a la clasificación en el FMS 50.



0 (54) Autopropulsa silla de ruedas; 1(22) Cargado o empujado por un adulto; 2(19) Camina con ayuda; 3(3) Camina solo

FMS 500: Para la movilidad en la calle se encontro una correlacion estadisticamente significativa entre el valor del GMFM-88 de los pacientes que caminan solos o con ayuda versus los pacientes que autopropulsan silla de ruedas o son cargados o empujados por un adulto. ($p < 0,005$)

Figura 3. Valores de GMFM 88 de acuerdo a la clasificación en el FMS 500.



0 (28) Autopropulsa silla de ruedas; 1(58) Cargado o empujado por un adulto; 2(19) Camina con ayuda o solo

6.3 Descripción general y cambios en la movilidad en los diferentes espacios

El desplazamiento del paciente dentro de la casa mediante arrastre o gateo es muy común y ocupa la mitad de todos los casos. Sigue en frecuencia la autopropulsión en silla de ruedas y la marcha con apoyo en paredes y muebles. En el colegio la mayor frecuencia de desplazamiento es la autopropulsión de la silla de ruedas. En la calle, la mayor frecuencia es la propulsión de la silla de ruedas por otra persona.

Los cambios más destacados son el gateo que es muy común en casa y disminuye en el colegio. La autopropulsión en silla de ruedas aumenta en el colegio pero disminuye en la calle. La frecuencia de marcha con equipo de ayuda (caminador, muletas, bastones canadienses, bastones convencionales) es similar en la casa y el

colegio pero disminuye en la calle. Los niños que son empujados en silla o coche aumentan significativamente en el colegio y la calle.

Tabla 2. Descripción de la movilidad en la casa, el colegio y la calle

	Casa	Colegio	Calle
Arrastre o gateo en el piso	47(48)	3 (3,1)	0(0,0)
Autopropulsa una silla de ruedas	17(17,3)	52 (53,1)	28(28,6)
Camina solo sin agarrarse de nada	5(5,1)	3 (3,1)	2(2,0)
Camina sostenido de un adulto	0(0,0)	1(1,0)	2(2,0)
Camina usando un equipo de ayuda	15(15,3)	16(16,3)	8(8,2)
Cargado por un adulto	3(3,1)	1(1,0)	1(1,0)
Empujado por adulto e coche o silla	2(2,0)	17(17,3)	56 (57,1)
Maneja silla motorizada	0(0,0)	2(2,0)	1(1,0)
Se agarra de paredes o muebles	9(9,2)	2(2,0)	0(0,0)
Total	98	98	98

El desplazamiento del paciente dentro de la casa mediante gateo o arrastre de los pacientes es comun (n=47), sin embargo estos mismos pacientes al llevarlos al colegio, modifican la movilidad y en su mayoría utilizan silla de ruedas para los desplazamientos (n=44), de aquellos paciente que dentro de la casa se movilizan usando caminador (n=9), solo algunos siguen realizando la movilidad en el colegio con esta ayuda (n=6). Ver tabla 3.

Tabla 3. Comparación de la movilidad en casa con la movilidad en el colegio.

		FMS 50						Total
		0	1	2	3	4	5	
FMS 5	0	2	44	1	0	0	0	47
	1	0	22	0	0	0	0	22
	2	0	3	6	0	0	0	9
	3	0	2	0	3	0	0	5
	4	0	4	3	0	3	0	10
	5	0	1	0	0	1	3	5
Total		2	76	10	3	4	3	98

0: gateo o arrastre 1: Uso de silla de ruedas 2: Camina usando un tipo de ayuda: Caminador 3: Camina usando un tipo de ayuda: Baston canadiense 4: Camina usando un tipo de ayuda: Se agarra de paredes o muebles 5: Camina solo sin agarrarse de nada

El desplazamiento del paciente dentro de la casa mediante gateo o arrastre (n=47), se modifica al llevarlos a la calle, ya que estos pacientes utilizan la silla de ruedas para movilizarse (n=47), de aquellos pacientes que dentro de la casa caminan solos (n=5), solo algunos siguen realizando la movilidad independiente en la calle (n=2). Ver tabla 4.

Tabla 4. Comparación de la movilidad en casa con la movilidad en la calle.

		FMS 500					Total
		1	2	3	4	5	
FMS 5	0	47	0	0	0	0	47
	1	22	0	0	0	0	22
	2	5	4	0	0	0	9
	3	4	0	1	0	0	5
	4	9	0	0	1	0	10
	5	3	0	0	0	2	5
Total		90	4	1	1	2	98

0: gateo o arrastre 1: Uso de silla de ruedas 2: Camina usando un tipo de ayuda: Caminador 3: Camina usando un tipo de ayuda: Baston canadiense 4: Camina usando un tipo de ayuda: Se agarra de paredes o muebles 5: Camina solo sin agarrarse de nada

7. Discusión

El objetivo de la investigación fue caracterizar la movilidad de niños con diagnóstico de mielomeningocele en los diferentes espacios de la casa y la comunidad teniendo en cuenta su capacidad motora básica. Los resultados obtenidos sirven para predecir el desempeño de estos pacientes para sus desplazamientos a partir de pruebas clínicas de capacidad como el GMFM 88 llevadas a cabo en un medio controlado.

Los resultados del estudio muestran un espectro amplio de la capacidad en la función motora básica pero un espectro reducido del desempeño (la mayoría de pacientes son dependientes para su movilidad de una silla de ruedas). En la literatura médica se describe que los pacientes con mielomeningocele tienen un amplio espectro de habilidades funcionales que van desde la marcha independiente en la comunidad hasta el logro de la movilidad a través de una silla motorizada o una silla de ruedas propulsada por terceros (Dicianno et al., 2015) [6]. En nuestro estudio si bien ese encontró una gran variabilidad en las pruebas de capacidad (GMFM-88) el desempeño en la comunidad fue muy similar.

La totalidad de los niños que se desplazan mediante gateo o arrastre dentro de la casa se desplazan mediante silla de ruedas en los espacios de la comunidad. Ninguno utilizaba un caminador o bastones canadienses para sus desplazamientos cotidianos.

La mayor parte de la muestra estudiada en nuestra investigación está formada por niños que dependen de una silla de ruedas para los desplazamientos en el colegio y la calle. Es importante destacar que dentro de este grupo, solo la mitad tenían la capacidad de autopropulsar una silla de ruedas en la calle. El resto de niños dependían de la propulsión por terceros. Solo 2 niños utilizaban silla motorizada. Comparado con otros países es un número muy bajo. Por sus habilidades cognitivas y visuales, así como por sus destrezas manuales, la mayoría de niños con mielomeningocele son capaces de manejar una silla de ruedas motorizada.

Algunos estudios de países desarrollados muestran que el porcentaje de niños con mielomeningocele y marcha en la comunidad alcanza el 40% (Dicianno et al., 2015; Pauly & Cremer, 2013) [6, 10]. Es posible que en nuestra investigación exista un sesgo de

selección. El Instituto Roosevelt es un centro nacional de referencia que atiende niños con diferentes enfermedades neuromusculares, parálisis cerebral y mielomeningocele. Los casos de mielomeningocele atendidos en el Instituto Roosevelt posiblemente tienen un daño neurológico más grave que el observado en estudios poblacionales de otros países.

Llama la atención que el puntaje de la escala GMFM-88 de los pacientes que autopulsaban una silla de ruedas fue menor que el puntaje de los niños dependientes para su movilidad en la comunidad. Esto sugiere que existen múltiples factores independientes a la función motora básica que afectan la movilidad en los espacios de la comunidad.

Muy pocos niños utilizan ayudas externas para la marcha en el colegio y la calle. De los 9 niños que utilizan caminador en la casa, 6 lo utilizan en el colegio y 4 en la calle. De los 5 niños que utilizan bastones en la casa, 3 los utilizan en el colegio y uno en la calle.

Las correlaciones observadas en nuestra investigación ayudan a identificar factores contextuales y a establecer metas de tratamiento a partir de la información de la familia sobre el desempeño del niño en su vida cotidiana.

Nuestro estudio muestra que utilizando la escala GMFM-88 un niño debe tener un puntaje de por lo menos 55% para tener opción de marcha independiente o marcha con ayudas externas. Sin embargo, incluso niños con puntajes mayores son dependientes para los desplazamientos. Otros factores médicos y contextuales (deformidades esqueléticas, comorbilidades neurológicas, espacio físico) deben influir en el resultado final de la movilidad alcanzada por cada niño. El antecedente de correcciones quirúrgicas de las deformidades esqueléticas, la presencia de hidrocefalia y el nivel neurológico son factores negativos independientes para la marcha previamente reportados en otros estudios (Dicianno et al., 2015) [6].

7.1 Limitaciones del estudio

Las características clínicas y funcionales de los pacientes evaluados en nuestra investigación no necesariamente reflejan el total de la población infantil con mielomeningocele de nuestro país. El tratamiento quirúrgico de la patología no necesariamente refleja el manejo usual de pacientes con mielomeningocele en nuestro país. Debe tenerse en cuenta que el Instituto Roosevelt es un centro de referencia para el manejo de ortopedia y rehabilitación de pacientes enfermedades neuromusculares y como parte de la evaluación de los resultados terapéuticos, estos pacientes son remitidos para realizar pruebas funcionales. También, es posible que nuestros registros incluyan a los pacientes más afectados por las complicaciones músculoesqueléticas secundarias a la enfermedad.

Por otra parte, la recolección heterogénea de los datos y el hecho de que no se realizó una validación directa del desempeño, es otro factor que puede afectar los resultados. Finalmente, la evaluación del desempeño se obtuvo a partir de cuestionarios a la familia.

8. Conclusiones

Este estudio caracteriza a la población infantil con mielomeningocele en un centro de referencia. Se puede observar que pruebas clínicas que se realizan para evaluar la función motora gruesa se correlacionan con los desempeños esperados en los espacios cotidianos para este tipo de pacientes. Esto indica que los resultados de la evaluación de la función motora gruesa se correlacionan con la percepción que tiene la familia sobre el desempeño cotidiano para la movilidad del niño con mielomeningocele.

El Gross motor funcional measure 88 es una referencia útil para predecir la movilidad cotidiana del niño con mielomeningocele. Esta prueba se correlaciona con los cuestionarios de desempeño y pueden servir para definir metas de tratamiento sobre bases reales. Es llamativa la variabilidad observada en la prueba de capacidad en niños con un desempeño aparentemente similar. Sin embargo, existe una variabilidad muy amplia en los resultados de esta prueba dentro de cada nivel funcional de las escala FMS. Esto indica que diferentes factores contextuales afectan el desempeño cotidiano para la movilidad del niño con mielomeningocele.

Este estudio es una primera aproximación a las características funcionales de los niños con mielomeningocele en nuestra comunidad y sirve de base para nuevas investigaciones y propuestas de intervención.

9. Consideraciones éticas

Este estudio siguió por lo establecido en la resolución N° 008430 de 1993 del Ministerio de Salud, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.

De acuerdo con lo establecido en dicha resolución en los artículos 5, 6 y 8, prevalecerá el respeto a la dignidad del ser humano e iniciará cuando se obtenga el aval de la institución investigadora y la aprobación por parte del comité de ética. Los datos de identificación de los individuos serán de manejo exclusivo del investigador y no serán plasmados en ningún documento generado de este estudio.

El estudio corresponde a una investigación sin riesgo según el artículo 11: "...son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta..."

El estudio contó con la participación de profesionales médicos con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano.

La identidad de los participantes se mantuvo en reserva y en las bases de datos se identificaron a través de un código.

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia mediante el acta 015-263-18 del 14 de octubre de 2018.

Conflicto de intereses

Los investigadores no expresan ningún conflicto de intereses en la realización de este trabajo

Bibliografía

1. Asher, M., & Olson, J. (1983). Factors affecting the ambulatory status of patients with spina bifida cystica. *J Bone Joint Surg Am*, 65(3), 350-356.
2. Bar-Yoseph, R., Mandel, H., Mainzer, G., Gur, M., Tal, G., Shalloufeh, G., & Bentur, L. (2018). Cardiopulmonary exercise test to quantify enzyme replacement response in pediatric Pompe disease. *Pediatr Pulmonol*, 53(3), 366-373. doi:10.1002/ppul.23830
3. Buckon, C., Sienko, S., Bagley, A., Sison-Williamson, M., Fowler, E., Staudt, L., . . . Sussman, M. (2016). Can Quantitative Muscle Strength and Functional Motor Ability Differentiate the Influence of Age and Corticosteroids in Ambulatory Boys with Duchenne Muscular Dystrophy? *PLoS Curr*, 8. doi:10.1371/currents.md.1ced64dff945f8958221fddcd4ee60b0
4. Chien, Y. H., Hwu, W. L., Lee, N. C., Tsai, F. J., Koeberl, D. D., Tsai, W. H., . . . Chang, C. L. (2017). Albuterol as an adjunctive treatment to enzyme replacement therapy in infantile-onset Pompe disease. *Mol Genet Metab Rep*, 11, 31-35. doi:10.1016/j.ymgmr.2017.04.004
5. Dali, C. I., Barton, N. W., Farah, M. H., Moldovan, M., Mansson, J. E., Nair, N., . . . Krarup, C. (2015). Sulfatide levels correlate with severity of neuropathy in metachromatic leukodystrophy. *Ann Clin Transl Neurol*, 2(5), 518-533. doi:10.1002/acn3.193
6. Dicianno, B. E., Karmarkar, A., Houtrow, A., Crytzer, T. M., Cushman, K. M., McCoy, A., . . . Collins, D. M. (2015). Factors Associated with Mobility Outcomes in a National Spina Bifida Patient Registry. *Am J Phys Med Rehabil*, 94(12), 1015-1025. doi:10.1097/PHM.0000000000000404
7. Hoyer-Kuhn, H., Franklin, J., Allo, G., Kron, M., Netzer, C., Eysel, P., . . . Semler, O. (2016). Safety and efficacy of denosumab in children with osteogenesis imperfecta--a first prospective trial. *J Musculoskelet Neuronal Interact*, 16(1), 24-32.

8. Kane, K. J., Lanovaz, J., Bisaro, D., Oates, A., & Musselman, K. E. (2016). Preliminary study of novel, timed walking tests for children with spina bifida or cerebral palsy. *SAGE Open Med*, 4, 2050312116658908. doi:10.1177/2050312116658908
9. McGuire, M., Long, J., Esbensen, A. J., & Bailes, A. F. (2019). Adapted Dance Improves Motor Abilities and Participation in Children With Down Syndrome: A Pilot Study. *Pediatr Phys Ther*, 31(1), 76-82. doi:10.1097/PEP.0000000000000559
10. Pauly, M., & Cremer, R. (2013). Levels of mobility in children and adolescents with spina bifida-clinical parameters predicting mobility and maintenance of these skills. *Eur J Pediatr Surg*, 23(2), 110-114. doi:10.1055/s-0032-1324689
11. Ruck-Gibis, J., Plotkin, H., Hanley, J., & Wood-Dauphinee, S. (2001). Reliability of the gross motor function measure for children with osteogenesis imperfecta. *Pediatr Phys Ther*, 13(1), 10-17.
12. Russell, D., Palisano, R., Walter, S., Rosenbaum, P., Gemus, M., Gowland, C., . . . Lane, M. (1998). Evaluating motor function in children with Down syndrome: validity of the GMFM. *Dev Med Child Neurol*, 40(10), 693-701.
13. Russell, D. J., Avery, L. M., Rosenbaum, P. L., & Wright, M. (2013). *Gross Motor Function Measure (GMFM-66 and GMFM-88)* (pp. 1 online resource (304 p)). Retrieved from [http://getit@duke.library.duke.edu/?sid=sersol&SS_jc=TC0001179331&title=Gross motor function measure %28GMFM-66 %26 GMFM-88%29 user%27s manual](http://getit@duke.library.duke.edu/?sid=sersol&SS_jc=TC0001179331&title=Gross+motor+function+measure+%28GMFM-66+%26+GMFM-88%29+user%27s+manual) doi:9781908316882
14. Schoenmakers, M. A., Uiterwaal, C. S., Gulmans, V. A., Gooskens, R. H., & Helders, P. J. (2005). Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida. *Clin Rehabil*, 19(6), 677-685.
15. Stark, C., Hoyer-Kuhn, H. K., Semler, O., Hoebing, L., Duran, I., Cremer, R., & Schoenau, E. (2015). Neuromuscular training based on whole body vibration in children with spina bifida: a retrospective analysis of a new physiotherapy treatment program. *Childs Nerv Syst*, 31(2), 301-309. doi:10.1007/s00381-014-2577-2
16. Wright, M. J., Halton, J. M., Martin, R. F., & Barr, R. D. (1998). Long-term gross motor performance following treatment for acute lymphoblastic leukemia. *Med Pediatr Oncol*, 31(2), 86-90.

