



RIDUNAJ
Repositorio Institucional
Digital UNAJ



Universidad Nacional
ARTURO JAURETCHE

Tesinas de Grado

Kaufmann, Jesica Alejandra

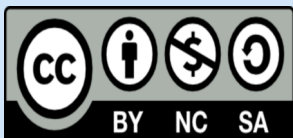
Cuidados centrados en la familia posterior a la rizotomía dorsal selectiva en población con parálisis cerebral infantil

2023

Instituto de Ciencias de la Salud

Carrera: Licenciatura en Kinesiología y

Fisiatría



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons.

Atribución – No comercial – Compartir igual 4.0

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Documento descargado de RID - UNAJ Repositorio Institucional Digital de la Universidad Nacional Arturo Jauretche

Cita recomendada:

Kaufmann, JA. Cuidados centrados en la familia posterior a la rizotomía dorsal selectiva en población con parálisis cerebral infantil [Tesis de grado]. Florencio Varela: Universidad Nacional Arturo Jauretche; 2023. 51 p.

Disponible en: <https://rid.unaj.edu.ar/handle/123456789/3012>



TESINA

**presentada para acceder al título de grado de la carrera de
LICENCIATURA EN KINESIOLOGIA Y FISIATRIA**

Título:

“Cuidados centrados en la familia posterior a la rizotomía dorsal selectiva en población con parálisis cerebral infantil”

Autor:

Kaufmann, Jesica Alejandra

N° de Legajo: 8963

Director:

Lic. Néstor Rosendo

Fecha de Presentación:

24/05/2023

Firma de Autor:

Agradecimientos

Quiero expresar mis agradecimientos a todas aquellas personas que fueron parte de este camino de formación en esta carrera de grado.

En primer lugar, a mis hijos y a mi marido por su comprensión y estímulo constante, por el apoyo incondicional que supieron darme durante todo el tiempo que duró este maravilloso camino.

Por otro lado, a los amigos que me dio mi trayecto en la universidad que hoy forman parte de mi familia y que supieron apoyarme durante la realización de este proyecto que hoy finaliza.

A mi tutor, el licenciado Néstor Rosendo por su humildad, por su tarea como docente y por brindarse para guiarme en este proceso de desarrollo de mi tesina.

Por último, pero no menos importante, a mi querida Universidad y a sus docentes que supieron formarme en lo que hoy me dicen que es “la profesión más linda del mundo” y que estoy segura que la voy a sentir así.

¡¡Agradecida a la vida por haber transitado mi formación en la Universidad Pública!!

INDICE

Índice de tablas.....	4
ABREVIATURAS.....	5
I. INTRODUCCIÓN.....	6
II. OBJETIVOS:	8
a. General:	8
b. Específicos:.....	8
III. JUSTIFICACIÓN	8
IV. Marco teórico.....	9
IV.1 Parálisis cerebral infantil.	9
IV.1.a Definición y clasificación.....	9
IV.1.b Epidemiología	11
IV.1.c Etiología y factores de riesgo.	12
IV.1.d Detección y diagnóstico.....	13
IV.2 Espasticidad	14
IV.2.a Concepto.....	14
IV.2.b Signos y síntomas.....	14
IV.2.c Evaluación de la espasticidad.....	16
IV.3 Tratamientos para la PCI espástica.	18
IV.3.a Tratamiento conservador	18
E	18
IV.3.b Ortesis	20
IV.3.c Yesos.....	21
IV.3.d Fármacos	21
IV.4 Rizotomía Dorsal Selectiva.	22
IV.4.a Criterios de selección para la RDS.....	24
IV.4.b Contraindicaciones:.....	24
IV.5 Cuidados centrados en la familia.....	25
IV.5.a Concepto.....	25
IV.5.b Objetivos.....	26
V. Estrategia metodológica.....	27
VI. Análisis de contexto.....	28

VI.a Características de los artículos incluidos.....	28
VII Resultados del análisis:	36
VIII CONCLUSIONES.....	38
IX Referencias bibliográficas.....	41
X ANEXOS.	47
X.1 Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual para niños con Parálisis Cerebral.....	47
X.2 Sistema de clasificación de la capacidad para comer y beber a partir de los 3 años: descripción e ilustraciones.	48
X.3 Sistema de Clasificación de Comunicación Funcional (CFCS) para Personas con Parálisis Cerebral.....	49
X.4 Escala de movilidad funcional. ³¹	50

Índice de tablas

Tabla 1 Factores de riesgo para PCI según periodo de actuación.	13
Tabla 2 Patrones espásticos y músculos más afectados.....	15
Tabla 3: Escala de Ashworth modificada. ³	16
Tabla 4: Escala de Tardieu. ³	16
Tabla 5: Niveles del GMFCS. ²⁹	17
Tabla 6: Palabras clave que se utilizarán para la investigación.....	27
Tabla 7: . Combinaciones de palabras claves.	27
Tabla 8: Estadísticas descriptivas del MPOC-20. ^R	30
Tabla 9: : Media, desviación estándar, rango de puntuaciones y nivel alfa del MPOC-32 y MPOC-SP ^R	31
Tabla 10: Datos descriptivos de MPOC-20 y comparación entre entrevistados y no entrevistados. ^R	32
Tabla 11: Datos descriptivos de los cinco dominios MPOC-20 y de los cuatro dominios MPOC-SP ^R	33
Tabla 12: puntuaciones para los 5 dominios MPOC-20 y para los 4 dominios MPOC-SP. ^R	35

ABREVIATURAS

PC: parálisis cerebral.

FR: Factores de Riesgo.

PCI: Parálisis Cerebral Infantil

MM.II: Miembros Inferiores.

RSD: Rizotomía Dorsal Selectiva.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

CDC: Centros de Control de Enfermedades.

SCPE: Surveillance of cerebral palsy in Europe.

TM: Tono muscular.

GMFCS: Gross Motor Function Classification System.

CFCS: Communication Function Classification System.

EDACS: Eating and Drinking Ability Classification System

MACS: Manual Ability Classification System.

VFCS: Visual Function Classification System

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud.

CCF: Cuidados Centrados en la Familia.

I. INTRODUCCIÓN

La Parálisis Cerebral (PC) es un conjunto de trastornos neuromotores de carácter crónico, causada por una lesión no progresiva durante el desarrollo del cerebro.¹

Los signos característicos que se presentan son la espasticidad, trastornos en el movimiento, debilidad muscular, ataxia y rigidez. Estos trastornos motores están frecuentemente acompañados por alteraciones en la sensibilidad, percepción, capacidad cognitiva, comunicación y comportamiento, epilepsia como así también problemas musculoesqueléticos secundarios.^{2,3}

Por otro lado, los factores de riesgo asociados a la PC pueden responder a factores prenatales (durante la gestación), perinatales (durante el parto) o postnatales, después del nacimiento, siendo la prematurez una de las principales causas.³

Con relación a la espasticidad, uno de los signos característicos ya mencionados, es una disfunción motora producto del aumento del tono. Ésta cursa con hiperreflexia e hipertonía producto de la hiperexcitabilidad neuronal y es uno de los componentes del síndrome de la motoneurona superior. Cuando se presenta en niños, influye negativamente en el desarrollo musculoesquelético, que puede terminar en deformidades estructuradas, interferir en el control postural, limitar la movilidad espontánea y alterar los aprendizajes.^{3,4}

En cuanto a la epidemiología de la PC, la República Argentina carece de un sistema de vigilancia y, por lo tanto, de datos actualizados. En consecuencia, los datos utilizados en el presente trabajo corresponden a países europeos donde existe un sistema de vigilancia y seguimiento de la PC. Estos datos indican que es una patología de prevalencia considerable, que se ha mantenido estable en las últimas décadas.

Un diagnóstico temprano permite intervenir de manera precoz y oportuna para optimizar las funciones motoras y cognitivas debido a la plasticidad cerebral, así como para prevenir lesiones secundarias.

Con respecto a la intervención y específicamente en el caso de la espasticidad, las opciones de manejo terapéutico en la actualidad son variadas y abarcan: la terapia física, la toxina botulínica, administración de fármacos, cirugías ortopédicas y neurocirugías. Dentro de ésta última opción se encuentra la Rizotomía Dorsal Selectiva (RDS).⁵

La RDS es un procedimiento neuroquirúrgico realizado en niños con PC espástica bilateral para reducir la espasticidad en los miembros inferiores.⁶

El abordaje a través de la terapia física posterior a la RDS es de implementación inmediata, intensiva y lleva alrededor de un año⁶. Este periodo de la rehabilitación del niño/o depende también de la forma en que la familia más cercana percibe y afronta la discapacidad.

Por otra parte, las prácticas kinésicas enmarcadas dentro del proceso de rehabilitación, la cual, es definida por La Organización Mundial de la Salud (OMS)⁷ como: “un conjunto de intervenciones encaminadas a optimizar el funcionamiento y reducir la discapacidad en personas con afecciones de salud en la interacción con su entorno”, deben no sólo centrarse en la patología sino también en el entorno en el que se desarrolla y desenvuelve el niño con PC. De este modo ubicamos a la familia como modulador de la vivencia de la enfermedad y como sostén en el proceso de rehabilitación; en este sentido, es donde se observa en esta relación, la importancia de la interacción entre los profesionales de la salud y la familia del niño/a.

Los modelos basados en los cuidados centrados en la familia (CCF) son diferentes de las intervenciones tradicionales en los que el centro de atención está puesto en el déficit del niño y son los profesionales quienes toman las decisiones sobre los servicios que recibe. El modelo apunta a que la familia es la constante en la vida de éste y ellos son los expertos en sus habilidades y necesidades.⁸

El entorno del niño/a está implicado activamente en la toma de decisiones, los profesionales apoyan y capacitan centrándose en las fortalezas y recursos que tiene cada familia, de forma que ésta sea capaz de funcionar y afrontar la discapacidad y necesidades del niño/a de manera eficaz en su entorno natural.^{8,9}

Al tratarse de la población infantil, deben tenerse en cuenta las diferentes variables al momento de proponer un tratamiento como profesionales de la rehabilitación, como también tener en cuenta lo que necesitan los padres/cuidadores de esta. Es así que, desde la perspectiva de mi interés por el modelo de CCF, orientaré mi trabajo a responder el siguiente interrogante: ¿Cuáles son las percepciones de los padres y profesionales sobre los CCF y como se podría implementar este tipo de intervención como parte del tratamiento kinésico posquirúrgico de la RDS en la población con PCI?

II. OBJETIVOS:

a. General:

Identificar cuáles son las percepciones de padres y profesionales sobre los CCF y de qué manera se puede utilizar este modelo de intervención como parte del tratamiento kinésico posterior a la RDS en niños/as con PC.

b. Específicos:

- Examinar las distintas técnicas o métodos para tratar la parálisis cerebral espástica.
- Enumerar los criterios de inclusión para la implementación de la RDS.
- Determinar los principales objetivos del modelo de CCF.
- Conocer las limitaciones para la implementación de los CCF.

III. JUSTIFICACIÓN

El tratamiento rehabilitador posterior a la cirugía de RDS es prolongado y requiere adherencia y compromiso por parte de los cuidadores y/o tutores. Por esta razón es importante que el entorno del niño/a sea objeto de interés por parte de los profesionales de la salud para poder así capacitar y fomentar la autonomía de la familia.

El CCF respondería a este contexto, ya que es un modelo transversal a cualquier disciplina y se caracteriza por reconocer y respetar el rol crucial de la familia, en el que el kinesiólogo/a, deberá trabajar empoderando, apoyando y ayudando a tomar las mejores decisiones posibles. De aplicarse entonces este modelo al tratamiento posquirúrgico, podría aumentar la presencia e implicación familiar en el proceso rehabilitador, ya que tiene en cuenta la perspectiva de la familia aplicándola a la planificación, implementación y evaluación del cuidado.

Centrándose en los CCF, este trabajo buscará determinar cuáles son las percepciones de padres/cuidadores y profesionales, y como se puede incluir este modelo al tratamiento rehabilitador posterior a la RDS.

IV. Marco teórico

IV.1 Parálisis cerebral infantil.

IV.1.a Definición y clasificación

Desde su conceptualización, la PCI ha tenido diversas modificaciones, dado que, desde 1960 hasta 2007 se han propuesto variadas definiciones hechas por diferentes autores¹⁰. A través de la historia, múltiples investigaciones se han hecho presentes para tratar de entender, definir y clasificar a la PCI.¹⁰⁻¹²

En la actualidad para describir el concepto de PCI, es utilizada la definición de Rosenbaum et al., que la caracteriza como: “un grupo de trastornos del desarrollo, del tono postural y del movimiento de carácter persistente y variable, secundario a una agresión no progresiva en un cerebro inmaduro”.¹³ En esta definición, se incluye el concepto esencial de que el trastorno motor estará acompañado frecuentemente de desórdenes sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos y/o de conducta y puede o no estar acompañada por epilepsia. La existencia de estas alteraciones asociadas condicionará de manera importante el pronóstico de cada paciente.³

Para poder clasificar a la PCI, la Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), diseñó una clasificación que unifica la semiología clínica principal del trastorno del movimiento con la distribución topográfica de la lesión.¹⁴ Ésta introdujo dos nuevos términos para reemplazar tetraplejía, diplejía y hemiplejía. Por un lado, el termino unilateral es utilizado para describir la afectación de un lado del cuerpo y bilateral cuando se ven afectados ambos lados respectivamente. Por lo tanto, se puede inferir según esta clasificación, que la cuadriplejía y la diplejía espásticas se clasifican como PC espásticas bilaterales, mientras que la hemiplejía espástica se denomina PC espástica unilateral. Esta clasificación es fácil de aplicar ya que se compone de un “árbol de decisiones” que, a través de afirmaciones va guiando al usuario para llegar a una clasificación específica y objetiva del tipo de PC. (figura 1)

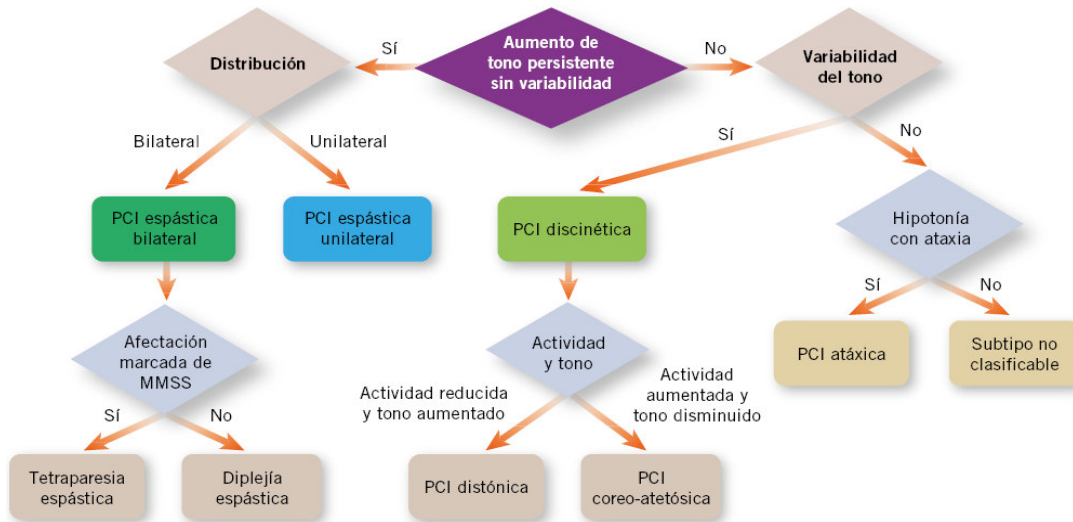


Ilustración 1: Clasificación de la PCI. Extraído de la SCPE.¹⁴

Por lo tanto, a partir de la clasificación de la SCPE, podemos mencionar los siguientes tipos de PCI, según la sintomatología clínica y la topografía.^{3,14}

PCI espástica:

Es la forma más frecuente de presentación, se manifiesta clínicamente con el incremento del tono muscular, aumento del reflejo de estiramiento, alteraciones en el patrón de movimiento y posturas relacionados a la espasticidad y signos de reflejos piramidales. Puede afectar ambos hemisferios (bilateral) o solo un lado (unilateral).¹⁴ Los niños que la padecen presentan hipertonía dependiente de la velocidad, que domina especialmente en los grupos flexores de las extremidades superiores, como rotadores internos y depresores de hombros, flexores y pronadores de antebrazos, flexores palmares de la muñeca y aductores del pulgar. Por su parte, en las extremidades inferiores predominan los patrones extensores, especialmente aductores, rotadores internos de cadera, isquiotibiales y sóleo-gemelos.^{3,15}

En conjunto, estas alteraciones repercuten en muchos aspectos de la función del niño y limitan su actividad física, participación y calidad de vida.

PCI discinética:

El niño/a presenta movimientos involuntarios anormales, recurrentes, e incontrolados. Las características de los movimientos pueden ser coreoatetósicos con presencia predominante en el tronco y las extremidades en el que se observan, actividad aumentada con disminución del TM o, por el contrario, pueden observarse movimientos distónicos con incremento del TM donde los movimientos son lentos.³

Por último, el niño/a puede manifestar dificultades en la actividad postural y si son pequeños se puede observar la persistencia de reflejos primitivos, como la marcha automática, la incurvación del raquis (Reflejo de Galant) o la prensión plantar.¹⁵

PCI atáxica:

Esta presentación se acompaña de movimientos no coordinados que predominan en las extremidades, además se observan, alteraciones de la postura y pérdida del equilibrio con presencia de movimientos involuntarios.³ Aquellos niños/as que alcancen a lograr la marcha, lo harán ampliando su base de sustentación además de observarse discrepancia en la longitud de las extremidades.³

PCI no clasificable:

En esta clasificación se agrupan las alteraciones del TM que no cumplen las características antes mencionadas, se puede encontrar características mixtas o patrones combinados que no permite clasificarlas en un grupo específico.¹⁴

IV.1.b Epidemiología

La PC es la incapacidad física más frecuente en la infancia¹³. Afecta aproximadamente de 1,5 a 1,6 por mil niños nacidos vivos por año en países de ingresos altos, mientras que las

tasas exactas en países de bajos a medianos ingresos son menos seguras, pero parecen ser más altos, con mayor discapacidad física, debido a una mayor carga de enfermedades infecciosas y diferencias en la atención prenatal y perinatal.¹⁶

En este sentido, Argentina es uno de los países que carece de un sistema de monitoreo de PC confiable y actualizado, por este motivo, mucha de la información que se presenta en este documento se obtuvo de publicaciones de países con sistemas de registros sistemáticos y más actuales.

Por otro lado, muchos países han introducido cambios en el cuidado obstétrico y neonatal que han generado una importante disminución en las tasas de morbilidad en neonatos en los últimos 20 años. Sin embargo, esto no ha logrado disminuir la prevalencia de nuevos casos de PCI^{16,17}, sobre todo de aquellos niños con antecedentes de parto prematuro, factor que se encuentra en el 35% de los niños que presentan PCI, especialmente en aquellos de muy bajo peso al nacer (menor de 1.500 g).¹⁸ Por esta razón, algunos países han documentado un incremento de niños con PC en los últimos años, que se atribuye en su mayor parte al aumento de la sobrevivencia de recién nacidos de alto riesgo, gracias a la introducción de las nuevas tecnologías.¹⁸

Por último, un registro de datos proporcionado por la CDC (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades) afirma que dentro de las formas que adopta la PCI según el trastorno motor predominante, la forma espástica se encuentra en el 82,9% de los niños que padecen este trastorno.¹⁶

IV.1.c Etiología y factores de riesgo.

La PC no es una enfermedad en sí misma, sino que esta designación agrupa a las patologías cerebrales que se presentan como un déficit motor durante la infancia y que se producen en un momento determinado del desarrollo del niño, ya sea en la vida intrauterina, durante el parto o bien durante los primeros años de vida.³

Estos FR se dividen según el periodo en el que actúan en: FR prenatales (en estos se incluyen factores maternos, de la placenta y fetales), FR perinatales y FR postnatales.^{19,20}

Tabla 1 Factores de riesgo para PCI según periodo de actuación.

<i>FACTORES DE RIESGO</i>		
<i>RENATALES</i>	<i>PERINATALES</i>	<i>POSTNATALES</i>
<i>Infecciones intrauterinas*</i>	<i>Asfixia perinatal*</i>	<i>Traumatismos*</i>
<i>Embarazos múltiples*</i>	<i>Encefalopatía neonatal*</i>	<i>Infecciones del SNC*</i>
<i>Retardo de crecimiento intrauterino*</i>	<i>Prematuridad.</i>	<i>Ictus isquémicos*</i>
<i>Hemorragias*</i>	<i>Hemorragias</i>	<i>Hipoxia*</i>
<i>Preeclampsia</i>	<i>Infecciones neonatales</i>	<i>Complicaciones quirúrgicas</i>
<i>Malformaciones congénitas</i>	<i>Bajo peso</i>	
<i>Trastornos tiroideos maternos</i>	<i>kernicterus</i>	
<i>Ictus fetal intrauterino</i>	<i>Síndrome de distrés respiratorio del recién nacido</i>	

NOTA: SNC: sistema nervioso central; RCIU: retardo del crecimiento intrauterino.

*Factores de riesgo con evidencia de alto grado en la guía de manejo clínico NICE-2017.²⁰

IV.1.d Detección y diagnóstico.

El diagnóstico de la PC debe realizarse lo antes posible de manera que se pueda comenzar el tratamiento más adecuado a las características del niño/a y que éste le permita desarrollar al máximo sus capacidades.

Los signos y síntomas tempranos de PCI, usualmente aparecen antes de los 18 meses de edad y son los padres o familiares los primeros en notar que los niños no presentan destrezas motoras acorde a su edad.^{21,22}

Por otro lado, Novak et al, en una revisión sistemática sobre la literatura publicada entre 1983 y 2016, sostienen que es posible diagnosticar con precisión la PC en la primera infancia.²² Destacan que el diagnóstico temprano es útil para optimizar los resultados funcionales a largo plazo sobre la base de modular positivamente su impacto en la neuroplasticidad.^{3,22} Además, en esta misma revisión se informa que es posible un diagnóstico temprano y preciso de la PC basado en una combinación que reúne hallazgos del historial médico, las neuroimágenes y herramientas de evaluación neurológica y motora estandarizadas administradas individualmente. Entre estas Novak et al mencionan: La RMN, la Evaluación cualitativa de

movimientos generales de Prechtl, el examen neurológico infantil de Hammersmith y, por último, la evaluación del desarrollo de niños pequeños.

Es importante entonces que, una vez diagnosticado el niño con PC, la evaluación sea periódica, con el objetivo de determinar precozmente el tipo y grado de alteración para plantear el tratamiento e intervención de forma adecuada.

IV.2 Espasticidad

IV.2.a Concepto

Se define a la espasticidad como el trastorno motor asociado a una lesión a nivel de la motoneurona superior, caracterizado por el aumento de la resistencia ejercida por el músculo cuando este es estirado pasivamente, que suele ir asociado a debilidad, hiperreflexia y clonus.¹⁵

Por otro lado, se debe mencionar que la espasticidad es uno de los principales problemas de los pacientes con PCI, la cual se presenta en un 70 a 80% de los casos. La misma interfiere en el aprendizaje de patrones fisiológicos de movimiento, además pueden producirse luxaciones de caderas debido a desbalances musculares, limitaciones en la movilidad por deformidad y/o torsión ósea y limitación articular.

IV.2.b Signos y síntomas

Clínicamente, en la espasticidad existe debilidad, hipertonia y un TM aumentado (en miembro superior el patrón es flexor y es extensor en miembro inferior) resistente durante el inicio del movimiento que cede al final de este (hipertonia en navaja); este TM aumentado puede acompañarse de hiperreflexia, clonus, mioclonías, Signo de Babinski positivo y alteraciones del sueño; los reflejos cutáneoabdominales y cremastérico están ausentes en el lado de la lesión. También existe hiperexcitabilidad neuronal y cambios repentinos de la postura y pueden presentarse crisis de dolor.^{3,23}

Es de suma importancia para él/la Kinesiólogo/a tener un conocimiento de las estructuras involucradas en la espasticidad, los estadios y sus posibles alteraciones, esto permitirá no sólo la evaluación clínica funcional correcta, sino también podrá discernir sobre la evolución natural y las posibles estrategias de tratamiento para que estas se enfoquen en mantener la funcionalidad de los niños con PC.

Los segmentos corporales más afectados suelen ser las extremidades inferiores, principalmente a nivel de la cadera, donde el patrón más común es la aducción, la rotación interna y la semiflexión por espasticidad, sumada a la contractura de los músculos aductores y flexores, tensores de la fascia lata, sartorio, recto anterior y psoas. Si a esto se le agrega la debilidad muscular y basculación pélvica con escoliosis, se produce subluxación o luxación coxofemoral.¹⁷ Además, la semiflexión que se produce en las rodillas lleva a que se presente contractura del bíceps crural, semitendinoso y recto interno. Finalmente, los pies suelen presentar una deformidad en equino varo por contracturas musculares de los gemelos y tibial posterior, además de retracción de la fascia plantar.^{3,24} Además, se observan algunos patrones espásticos comunes que presentan los pacientes con PCI^{21,23} (Figura 2), y signos de espasticidad a nivel de la musculatura facial y la lengua.¹⁵

En conjunto todas las alteraciones mencionadas provocan la pérdida de funcionalidad, asociada a dificultades para la realización de las actividades de la vida diaria (AVD): higiene y vestido, deambulación (marcha en crouch o tijeras), transferencias, alimentación.^{15,23}

Tabla 2 Patrones espásticos y músculos más afectados.

<i>PATRONES ESPÁSTICOS Y MÚSCULOS AFECTADOS</i>		
	<i>Deformidades</i>	<i>Músculos afectados</i>
<i>Miembros superiores</i>	<i>Hombro en aducción y rotación interna</i>	<i>Pectoral mayor, dorsal ancho, redondo mayor.</i>
	<i>Codo en semiflexión</i>	<i>Bíceps braquial, supinador largo.</i>
	<i>Antebrazo en pronación</i>	<i>Pronador redondo.</i>
	<i>Muñeca semiflexionada</i>	<i>Palmar mayor, cubital anterior.</i>
	<i>Mano en “puño”</i>	<i>Flexores comunes de los dedos: superficial y profundo.</i>
<i>Miembros inferiores</i>	<i>Flexo de cadera</i>	<i>Psoas iliaco, Recto anterior</i>
	<i>Aducto de caderas</i>	<i>Aductores</i>
	<i>Flexo de rodilla</i>	<i>Isquiotibiales</i>

<i>Pie equino-varo</i>	<i>Gemelos, Gemelos/Sóleo</i>
<i>Hiperextensión del 1er dedo</i>	<i>Flexor largo de los dedos, extensor largo del primer dedo</i>

Extraído de “Guía esencial de rehabilitación infantil”.²³

IV.2.c Evaluación de la espasticidad.

Después de la evaluación clínica del paciente, es indispensable valorar la espasticidad por medio de escalas. Se trata de uno de los aspectos más importantes y difíciles, ya que no hay modo de tomar medidas directas y precisas para todos los casos. Muchas escalas de clasificación se utilizan para cuantificar la espasticidad y se evalúa el grado de tonicidad muscular, la frecuencia de los espasmos espontáneos y la medida de la hiperreflexia. Actualmente, en PC la escala de Ashworth modificada y la escala de Tardieu modificada son los métodos más utilizados para evaluar la espasticidad en la práctica clínica (tablas 2 y 3).^{2,3}

Por otro lado, la introducción de clasificaciones funcionales a la evaluación del paciente con PCI ayuda a informar sobre el grado de dependencia, el tipo de afectación y a la vez, sirven para predecir las posibles complicaciones que presentará cada tipo de paciente.²⁵

Tabla 3: Escala de Ashworth modificada.³

<i>Grado</i>	<i>Descripción</i>
<i>1</i>	<i>Hipertonía leve: resistencia mínima al final del movimiento flexor o extensor</i>
<i>1+</i>	<i>Hipertonía leve: mínima resistencia durante menos de la mitad del movimiento</i>
<i>2</i>	<i>Hipertonía marcada durante la mayor parte del movimiento, pero el miembro es movilizado con facilidad en forma pasiva.</i>
<i>3</i>	<i>Considerable aumento del tono muscular. El movimiento pasivo es muy dificultoso.</i>
<i>4</i>	<i>El miembro afectado está rígido en flexión, extensión, aducción o abducción</i>

Tabla 4: Escala de Tardieu.³

<i>Grado</i>	<i>Descripción</i>
<i>0</i>	<i>No existe resistencia al movimiento.</i>
<i>1</i>	<i>Resistencia escasa en un ángulo específico del estiramiento, pero no se visualiza contracción muscular.</i>
<i>2</i>	<i>Claro agotamiento del musculo en un ángulo específico del estiramiento, seguido por relajación del mismo.</i>
<i>3</i>	<i>Clonus que aparece en un ángulo específico, dura menos de 10 segundos mientras el evaluador mantiene la presión sobre el musculo.</i>

- 4 *Clonus que aparece en un ángulo específico, dura más de 10 segundos mientras el evaluador mantiene la presión sobre el músculo.*

La clasificación funcional de la PC más utilizada es el GMFCS^{26,27} (sistema de clasificación de la función motriz gruesa), esta es utilizada para describir los niveles del funcionamiento motor grueso de los niños y jóvenes. Consta de cinco niveles y abarca 5 rangos etarios (menores de 2 años, 2 a 4 años, 4 a 6 años, 6 a 12 años y 12 a 18 años). Las diferencias de los niveles se basan en las limitaciones funcionales, la necesidad de uso de dispositivos auxiliares de la marcha o de movilidad sobre ruedas (tabla 4). El énfasis de esta clasificación está puesto en el desempeño habitual en el hogar, la escuela y la comunidad, más que en la capacidad y calidad de movimiento^{27,28}.

Tabla 5: Niveles del GMFCS.²⁷

GMFCS Nivel I: *El niño puede caminar tanto en el interior como en exteriores subir escaleras. Puede realizar actividades relacionadas al sistema motor grueso como correr y saltar, pero su velocidad, equilibrio y coordinación se ven afectados.*

GMFCS Nivel II: *El niño puede caminar en interiores y exteriores y subir escaleras sostenido, experimenta dificultad para caminar en superficies desniveladas e inclinadas, caminar en sitios con multitud o espacios pequeños.*

GMFCS Nivel III: *El niño puede caminar en interiores y exteriores sobre superficies niveladas con ayuda de un dispositivo de movilidad. Pueden necesitar el uso de una silla de ruedas, sobre todo para distancias largas o exteriores con terrenos desnivelados.*

GMFCS Nivel IV: *El niño requerirá del uso de caminadora para distancias cortas o silla de ruedas para moverse de casa, la escuela o la comunidad.*

GMFCS Nivel V: *Incapacidad para ejercer control voluntario del movimiento y discapacidad para mantener la postura erguida de tronco y cabeza. Todas las áreas de la función motora están limitadas. No tiene capacidad de movilidad independiente y deben ser transportados.*

Extraído de Can Child²⁷

Por último, dentro de las herramientas para evaluar la función en niños con PC, existen otras escalas como el Manual Ability Classification System²⁶ (MACS), útil para evaluar extremidades superiores de los 4 a los 18 años, también el Functional Mobility Scale²⁹ (FMS), que corresponde a una medida de rendimiento en deambulación en niños con PC y el Eating and Drink Ability Classification System³⁰ (EDACS) que evalúa la seguridad y eficiencia para comer en mayores de 3 años. Finalmente, el Communication Function Classification System (CFCS) es usado para evaluar la comunicación eficiente³¹. (Cada escala se encuentra en la sección de anexos)

IV.3 Tratamientos para la PCI espástica.

El control de la espasticidad es considerado como pilar terapéutico para lograr un cambio en la historia natural de la PC.³

El tratamiento tiene como objetivo mantener la flexibilidad muscular y los rangos de movilidad articular, así como la fuerza y la coordinación del niño/a con PC^{15,21}. En base a estos objetivos se emplean una gran variedad de técnicas.

Las intervenciones la PCI, se centrarán sobre los factores que posiblemente pueden ser modificables y hacia ellos estarán dirigidas las primeras estrategias de intervención, finalmente se plantea el abordaje para las consecuencias o trastornos secundarios. A continuación, se mencionan diferentes propuestas posibles para el tratamiento:

IV.3.a Tratamiento conservador

Es un programa de terapia por medio de técnicas de facilitación neuromuscular propioceptiva y estimulación temprana, que emplea el movimiento activo y pasivo, junto al juego como medio de tratamiento en edades tempranas. Toma en cuenta la práctica de las actividades de la vida diaria, para favorecer la adaptación del entorno. Se complementa con la adaptación y uso de dispositivos de apoyo, uso de férulas (ortesis) y técnicas de masoterapia, entre otras³² y ³³Dentro de las técnicas más conocidas y utilizadas se encuentra la técnica de Bobath, esta parte de la evaluación detallada del tono postural anormal para compararlo con el normal y tener en cuenta la jerarquización en que se da el neurodesarrollo. En este sentido, se parte

del manejo o modulación del TM y la postura anormal, se pasa a la inhibición de la actividad refleja patológica y se procede a brindar la sensación de movimiento correcto, según la manipulación desde los puntos clave. Como se basa en el neurodesarrollo, cada ganancia en el control motor dará paso a las conductas motoras que le siguen jerárquicamente.³⁴ Sin embargo, Novak et. al (2019)³⁵ concluyen que las intervenciones motoras ascendentes (input), genéricas y/o pasivas son menos efectivas y, a veces, hasta ineficaces para mejorar la función y el movimiento de los niños/as con PC. Dentro de estas se encuentra la Terapia de Neurodesarrollo (Bobath formato pasivo original). Además nombra: Terapia craneosacral, Oxígeno hiperbárico, e Integración sensorial.³⁵

Das et. al (2019)³⁶, afirma que la fisioterapia mejora la fuerza muscular, la resistencia y el rango de movimiento. Esto se logra mediante ejercicios pasivos suaves de rango de movimiento y estiramientos en las principales articulaciones. El aumento de la fuerza muscular se logra mediante la realización de ejercicios de resistencia progresiva que involucren a los grupos musculares principales. Los ejercicios de baja resistencia y alta repetición de estos grupos musculares mejoran la resistencia muscular local. Los ejercicios específicos de fisioterapia están diseñados para mejorar el equilibrio, el control postural, la marcha y ayudar con la movilidad y las transferencias.³⁶

Moreau et.al (2016)³⁷, concluye según la evidencia analizada, que el entrenamiento de la marcha parece ser la intervención más eficaz para aumentar su velocidad. Por el contrario, el entrenamiento de fuerza, el entrenamiento de la resistencia, incluso si se dosifica correctamente, no demostró ser eficaz para mejorar la velocidad de la marcha^R. Además concluyen que la especificidad de la tarea y la retroalimentación tanto auditiva como visual parecen ser factores importantes para mejorar la velocidad de la marcha, independientemente de si el entrenamiento de la marcha es realizado en una cinta o sobre el suelo, tenga o no soporte de peso corporal.³⁷

Morgan et. al (2016)³⁸ sugieren según los resultados de un estudio piloto sobre intervenciones motoras, que el movimiento iniciado por el niño, la modificación/enriquecimiento del entorno y el entrenamiento específico de la tarea tienen un efecto de moderado a grande en los resultados al tratar los trastornos motores.³⁸ Este estudio estaría en concordancia con lo aportado por Novak et. Al (2017), que afirma que el enriquecimiento ambiental para

promover el desempeño de la tarea, es un potente y efectivo modulador de la atención cuyo mecanismo de acción de estas intervenciones es la plasticidad dependiente de la experiencia donde la motivación y la atención son moduladores vitales de la neuroplasticidad, y la práctica exitosa de tareas específicas es gratificante para los niños, lo que genera una práctica espontánea regular.³⁵

Otro tipo de terapia utilizada es la terapia inducida por restricción (por sus siglas en inglés CIMT), esta se centra en la idea del fortalecimiento selectivo de la extremidad superior afectada, mientras que al mismo tiempo se restringe el uso del miembro superior que tiene una función normal. Sin embargo, la inmovilización prolongada y el desuso de la extremidad no afectada puede provocar debilidad por desuso.³⁹

Por último, Novak et.al proponen que las intervenciones complementarias combinadas con el entrenamiento motor específico de la tarea, pueden aumentar los efectos positivos de este último. Estas terapias complementarias incluyen: electroestimulación, hidroterapia, estimulación transcraneal de corriente continua y realidad virtual.³⁵ Los autores afirman que se debe investigar más sobre estas intervenciones, ya que han encontrado que las intervenciones mediadas por la realidad virtual a los niños/as les resultaba más gratificante, al igual que con la electroestimulación y el tapping, estos dos complementos les resultaban más cómodos que utilizar ortesis de tobillo y pie. Por otro lado, la terapia con trajes (theratogs, therasuits) parecería no tener ningún beneficio más allá del entrenamiento motor, sin embargo, para algunas familias, el proceso y la rutina de ponerse un traje puede significar que se involucren en terapias más intensivas y una práctica activa, lo que puede producir resultados positivos³⁵.

IV.3.b Ortesis

Complementan la fisioterapia. Se utilizan con más frecuencia en miembros inferiores. Habitualmente se construyen de distintos tipos de material plástico con ajustes de velcro, sobre un molde de yeso efectuado al paciente.³

Sus objetivos son: mejorar la alineación articular (por ende, la marcha) y prevenir el equino o la pronación.³

IV.3.c Yesos

Se pueden aplicar en serie para reducir o eliminar eficazmente las contracturas tempranas/moderadas a corto plazo una vez que ha comenzado a desarrollarse la misma, además los efectos del yeso se pueden mejorar aplicándolos cuatro semanas después de las inyecciones de toxina botulínica cuando la espasticidad se ha reducido.³

IV.3.d Fármacos

Por lo general tienen como objetivo la disminución de la espasticidad y puede ser administrado a través de diferentes vías, dependiendo de la necesidad y objetivos inmediatos.

- Fármacos por vía oral. Los más utilizados son: dantroleno, baclofeno, diazepam, tizanidina, clonidina, gabapentina, lamotrigina, vigabatrina.³⁵

- Fármacos por vía parenteral:

- ✓ Toxina botulínica (TB); es una neurotoxina que actúa a nivel de la unión neuromuscular usada para combatir la espasticidad a nivel local. Se administra por la vía intramuscular para mejorar la funcionalidad del miembro afectado, mejorar la calidad de los cuidados y la higiene, evitar contracturas patológicas, el dolor durante los cuidados diarios y como medio para retrasar o evitar la cirugía.

- ✓ Baclofeno: Su administración habitual es por la vía oral, ha demostrado una mayor eficacia y efecto por la vía intratecal; ya que logra niveles cuatro veces superiores en el LCR que una dosis administrada por vía oral.³⁵

IV.3.e Tratamiento quirúrgico.

Engloba tanto la cirugía del Sistema Nervioso como la cirugía ortopédica con el objetivo de prevenir y/o corregir deformidades como así también disminuir la espasticidad.³

En cuanto a las correcciones de tipo ortopédicas tienen como norma general, que no deben realizarse antes de los dos años de vida y que deben tener un objetivo funcional claro, como por ejemplo el alargamiento del tendón de Aquiles para facilitar la marcha o la tenotomía de los aductores con neurotomía en un niño con exagerado crouch, ya sea para facilitar la higiene o la deambulaci3n. Entre las intervenciones quirúrgicas ortopédicas más comunes en el niño con PC están las tenotomías musculares, las capsulotomías, neurotomías, osteotomías y reconstrucci3n del techo del cótilo en cabeza de fémur, todas con un fundamento específico, ya que de no ser así acarrearán mayores daños que beneficios.³

En tanto que dentro de la Neurocirugía los procedimientos más comunes en el tratamiento de la PCI incluyen dos técnicas: la bomba de baclofeno intratecal y la RSD.³

Para concluir hay que destacar, como se ha mencionado anteriormente, que está demostrado que la fisioterapia debe acompañar a estas intervenciones (ya sean ortesis, fármacos o procedimientos quirúrgicos) para mejorar el potencial de recuperaci3n del paciente y la eficacia de la intervenci3n.

IV.4 Rizotomía Dorsal Selectiva.

En pacientes que conservan capacidad de deambulaci3n con algún grado de espasticidad, es recomendado brindar alternativas para controlar la espasticidad y evitar el deterioro de su funci3n motora gruesa. Sin duda alguna, los avances tecnológicos amplían las modalidades terapéuticas para el manejo, control o modificaci3n de la espasticidad. La RDS es una de las estrategias neuroquirúrgicas empleadas con este propósito, y exige un alto nivel de participaci3n multidisciplinaria para realizar la correcta selecci3n de los candidatos a la cirugía.^{40,41}

La técnica actual se realiza a través de una laminectomía de nivel único a nivel del cono, bajo anestesia general, sin relajantes musculares y con ayuda de la electromiografía intraoperatoria, ésta última guía la sección de las raíces de acuerdo con las respuestas de los músculos representativos de cada nivel radicular, siendo las raíces seleccionadas para realizar la operación las comprendidas entre L2-S1, permitiendo de esta manera la división selectiva de las raíces nerviosas lumbosacras aferentes afectadas^{40,41}.

Cabe destacar que la RDS se asocia con complicaciones mínimas y buenos resultados a largo plazo.

Por otro lado, es importante que los candidatos para la RDS sean seleccionados con rigurosidad por un equipo multidisciplinario especializado. Esto se realiza de acuerdo con los criterios de cada institución para así disminuir los riesgos inherentes de una intervención que es invasiva, ablativa e irreversible.

La laminectomía de un solo nivel que se realiza en la RDS permite una recuperación temprana y por lo tanto que la rehabilitación comience el 3er o 4to día posterior a la intervención, siendo más intensa en las 2 o 3 semanas siguientes debido a que las extremidades inferiores se debilitan más durante este período, lo que dificulta el mantenimiento de la postura y el movimiento.⁴⁰ Así mismo se debe tener en cuenta que los pacientes requieren que el tratamiento kinésico sea intensivo durante al menos el primer año, observando la mejoría más obvia y rápida de 3 a 6 meses después de la cirugía.⁶

El objetivo terapéutico que se busca durante este período es desarrollar el aprendizaje motor combinado con los cambios musculoesqueléticos que se generan tras este período, el objetivo es ganar resistencia, fuerza, elasticidad y controlar el movimiento.^{6,40}

Como se mencionó anteriormente, el tratamiento posquirúrgico es intensivo y dura alrededor de un año. Este será interdisciplinario y precisará del apoyo y colaboración de la familia y/o entorno del niño/a con PC.

IV.4.a Criterios de selección para la RDS

En líneas generales los criterios utilizados para la selección de candidatos, halladas en la bibliografía, tienen como base la propuesta por Peackot et al (1987)^{6,40,42}

Nicolini et al., sugiere que la edad ideal para la cirugía oscila entre los 3 y 8 años, dado el periodo crítico de neuroplasticidad que puede presentar el niño/a al momento de rehabilitar sus patrones motores para lograr una ganancia funcional⁷. Otros puntos claves a tener en cuenta para seleccionar los candidatos a la cirugía son que el niño/a presente⁶:

1. Pc espástica bilateral sin distonía.
2. Leucomalacia periventricular en neuroimagen.
3. Potencial de deambulación (GMFCS I, II O III)
4. Buen control de tronco en sedestación.
5. Adecuado control cefálico.
6. Sin escoliosis de importancia.
7. Buen control motor selectivo de la musculatura de MM.II
8. Adecuado nivel cognitivo y emocional.
9. Capacidad de colaboración en la rehabilitación.
10. Buen soporte y acompañamiento familiar.

IV.4.b Contraindicaciones⁶:

1. Cirugías ortopédicas o tratamiento con Botox previos con un tiempo inferior a 6 meses.
2. Presencia de contracturas severas.
3. Debilidad en musculatura antigravitatoria.
4. Diagnóstico de ataxia o atetosis.
5. Discapacidad visual.
6. Bajo nivel cognitivo.

Por otro lado, hay que señalar que, si bien la RDS se aplica generalmente en niños con capacidad de deambulación, hay estudios que indican que esta intervención tiene efectividad en niños con GMFCS nivel IV Y V, en relación con la mejora en los cuidados, el equilibrio del sentado, las transferencias y la función urológica, siendo la cirugía una alternativa a la infusión continua intratecal de baclofeno.^{6,42}

Es necesario recalcar que el presente trabajo se centrará en la rehabilitación de niños/as con niveles GMFCS I y II.

IV.5 Cuidados centrados en la familia.

IV.5.a Concepto

Para comenzar a conocer los CCF se debe partir del concepto de que el niño/a es miembro de una familia y por esta razón esta debe ser parte activa en la toma de decisiones, apoyados y capacitados por profesionales que se centrarán en las fortalezas y recursos que posea cada familia para lograr resultados positivos en la terapéutica del niño/a con PC en el ambiente en el cual se desarrolla.^{8,9}

Este modelo supone un profundo cambio en la manera de entender y desarrollar las formas de intervenir en las distintas problemáticas y/o patologías del niño/a con PC, siendo esta una posibilidad para mejorar la calidad de vida de esta población.

Podemos destacar tres características con respecto a este modelo de atención⁴³:

1) prioriza las fortalezas y no los déficits, 2) da importancia a las elecciones de las familias y los recursos de los que dispone y 3) promueve una relación directa entre familias y profesionales. De esta forma, los CCF consistirán en la creación de una asociación de trabajo junto a las familias, en la que: a) se las trate con dignidad y respeto, b) se tengan muy en cuenta sus valores y opciones y c) se les proporcionen apoyos que fortalezcan y mejoren su funcionamiento⁴⁴.

Este modelo sostiene su trabajo en la intervención de la familia como sistema, partiendo de sus necesidades, preocupaciones, deseos y expectativas, trabajando en sus entornos naturales

de convivencia y desarrollo, y no sólo en la intervención individualizada con el niño en una sesión dentro de un consultorio.

Hay que destacar la importancia de que la familia se sienta motivada y preparada para poder ser parte de este tipo de intervención, por esta razón el primero de los pasos para comenzar con el CCF debe ser el de responder a las necesidades de la familia en su entorno natural, pasando a ser este un objetivo prioritario en el programa. Una vez atendidas estas necesidades, se irán planteando junto a la familia poco a poco otros objetivos que coincidirán con los que proponga el terapeuta en relación a la rehabilitación.⁴³

IV.5.b Objetivos

A partir de todo lo mencionado se pueden plantear los siguientes objetivos a tener en cuenta para centrar el proceso de rehabilitación en este nuevo paradigma de atención⁴⁵:

1. Colocar a la familia en el centro de la intervención, incluyendo al niño/a sin olvidar donde estará el enfoque principal.
2. Atender las necesidades de cada familia en su entorno natural
3. Reconocer la importancia del contexto familiar en la vida del niño/a con PC.
4. Lograr que todos los miembros de la familia reciban y presten apoyo.
5. Centrar la intervención en los recursos, capacidades y fortalezas de la familia.
6. Generar una relación de colaboración entre la familia y los profesionales, basada en el respeto y confianza y así, poder establecer objetivos reales con metas tangibles.
7. Promover que la familia mantenga y aumente su red natural de apoyos.
8. Facilitar el empoderamiento a la familia para que pueda tomar decisiones de forma autónoma e informada.
9. Promover que profesionales y familias colaboren en el diseño y evaluación de las metas.
10. Planificar los objetivos atendiendo las prioridades de las familias.

En resumen, el objetivo del CCF es tener la capacidad como profesional, de empoderar y preparar a las familias del niño con PC, para funcionar efectivamente en el contexto en el que

funcionan como tal, y promover de esta manera, las capacidades de las familias para que puedan desenvolverse eficazmente en su vida diaria y en consecuencia lograr una mejor calidad de vida.

V. Estrategia metodológica.

En primer lugar, se realizará una revisión bibliográfica, donde se analizarán artículos con un periodo de publicación entre los años 2012-2022. Para tal fin se consultaron bases de datos como Pubmed, Scielo, Pedro, Lilacs y Biblioteca Virtual en Salud. Además, se realizaron búsquedas bibliográficas a partir de las citas de los textos claves referidos al tema

Se utilizarán las palabras claves DeCS, MeSH y términos libres (Tablas 6 y 7).

En segundo lugar, a partir de los resultados obtenidos en la búsqueda, se elaborará el plan de intervención kinésica centrado en la familia en el posquirúrgico de la RDS en niñas/os con PCI.

Tabla 6: Palabras clave que se utilizarán para la investigación.

#	Términos libres	DeCS	MeSH
#1	-	Parálisis cerebral	"Cerebral palsy"[Mesh]
#2	-	Espasticidad muscular	"Muscle spasticity"[Mesh]
#3	-	Rizotomía	"Rhizotomy"[Mesh]
#4	-	Familia	"Family"[Mesh]
#5	Terapia por ejercicio	Ejercicio terapéutico	"Exercise therapy"[Mesh]
#6	-	Epidemiología	"Epidemiology" [Mesh]
#7	Modalidades de Fisioterapia	Fisioterapia	"Physical Therapy Modalities" [Mesh]
8	-	-	Cuidados centrados en la familia/ "Family-centered care"

Tabla 7: . Combinaciones de palabras claves.

	Termino	Conector	Termino	Conector	Termino	Conector	Termino
#11	#1	AND	#4	-	-	-	-

#12	#11	AND	#5	-	-	-	-
#13	#1	OR	#2	OR	#3	AND	#5
#14	#13	AND	#7	-	-	-	-
#15	#1	AND	#2	AND	#3	AND	-
#16	#1	OR	#2	OR	#3	AND	#7
#17	#1	AND	#6	-	-	-	-
18	#9	AND	#1	-	-	-	-

VI. Análisis de contexto.

A continuación, se desarrollarán los artículos seleccionados para esta investigación y que cumplieron con los criterios mencionados en las tablas, los mismos se expondrán según año de publicación.

Por otro lado, se incluyeron aquellos artículos que se referían a la práctica de los modelos centrados en la familia y que podían ser aplicables a niños con PC; así mismo se excluyeron aquellos en los cuales la población estudiada sea adulta y cuya intervención sea centrada en el paciente.

VI.a Características de los artículos incluidos.

Se incluyeron 2 estudios observacionales de corte transversal, 2 estudios observacionales de métodos mixtos, 1 estudio multicéntrico observacional y 1 revisión sistemática y metaanálisis.

Cinco de los seis artículos incluidos utilizaron los cuestionarios MPOC-20 mientras que uno utilizó una versión anterior: la MPOC-56 para evaluar la percepción de los padres sobre los procesos de atención centrados en la familia y, por otro lado, cinco de los estudios utilizaron el MPOC-SP, para la autoevaluación de los profesionales en relación a este modelo de intervención.

La MPOC-20⁴⁶ es una medida de autoinforme utilizada para evaluar las percepciones de los padres sobre la medida en que los servicios de salud que ellos y sus hijos reciben están centrados en la familia. Siendo ésta una versión más corta del MPOC-56.

El MPOC⁴⁶ incluye cinco escalas: Habilidad y asociación; Suministro de información general; Suministro de información específica sobre el niño; Atención coordinada e integral; y Atención respetuosa y de apoyo. Las respuestas se realizan utilizando una escala de siete puntos que oscilan entre 1 (nunca) a 7 (en gran medida).⁴⁶

Y para los profesionales la herramienta de autoevaluación es el MPOC-SP que mide hasta qué punto los servicios que brindan están centrados en la familia, este consta de 27 elementos que, al igual que el cuestionario para padres/cuidadores, se miden en una escala del 1 a 7.⁴⁶

Wang et. al⁴⁷, realizó un estudio observacional y transversal en el año 2014. La investigación se llevó a cabo entre mayo de 2012 y mayo de 2013. El propósito de este estudio fue evaluar la validez y fiabilidad del M-POC 20 chino e investigar el grado de satisfacción de los padres/cuidadores respecto a la prestación de servicios en una consulta basada en CCF utilizando el M-POC 20, paralelamente los investigadores elaboraron un cuestionario demográfico que incluía: edad, sexo, educación y tipo de servicios percibidos.⁴⁷

En la investigación participaron 205 padres/cuidadores de 320 que habían aceptado realizar la encuesta. Al analizar los resultados los autores encontraron que las cinco escalas de la encuesta MPOC-20 difieren en los datos combinados de los dos centros utilizados para la investigación⁴⁷

La tabla refleja 8 que las medias de las escalas del MPOC-20 oscilan entre 4,62 y 5,26 y las DE varían de 0,84 a 1,10: por un lado, la atención respetuosa y apoyo (M = 5,26; DE = 0,84) fue calificada como la escala más alta⁴⁷. En contraparte el dominio de proveer información general fue la calificación más baja (M = 4,62; DE = 0,85).⁴⁷

Por otro lado, el estudio arrojó que más del 33% de los participantes respondieron a algunos ítems con bajas puntuaciones en la evaluación MPOC-20. Esto demostró que los padres/cuidadores no estaban muy satisfechos con la prestación de servicios en las cinco escalas del MPOC-20, puntuando los ítems de información, general y específica con menos

de 5 en la escala. Por otro lado, si bien este estudio no investigó las percepciones de los profesionales, los resultados demuestran que la entrega de información por parte de los profesionales, tanto general como específica fue deficiente.⁴⁷

*Tabla 8: Estadísticas descriptivas del MPOC-20.*⁴⁷

<i>Dominios</i>	<i>Ítems</i>	<i>Media</i>	<i>DE</i>	<i>Alfa Cronbach</i>	<i>ICC</i>
<i>Facilitar la colaboración.</i>	3	5.09	0.86	0.80	0.82
<i>Proporcionar información general.</i>	5	4.62	0.85	0.85	0.77
<i>Proporcionar información específica</i>	3	4.90	1.10	0.83	0.85
<i>Atención coordinada e integral.</i>	4	5.05	0.97	0.87	0.80
<i>Atención respetuosa y de apoyo</i>	5	5.26	0.84	0.77	0.84

Extraído de Wang et.al 2014.⁴⁷

Stefansdótt et. al⁴⁸, en el año 2015 en Islandia, realizó un estudio observacional de métodos mixtos, el mismo duró un año y tuvo los siguientes objetivos: examinar cómo perciben el CCF padres/cuidadores y terapeutas; explorar los factores que afectan esta percepción y, por último, explorar que entienden los padres por CCF. Luego se compararon los resultados para identificar las áreas de mejoras.⁴⁸

Los datos surgieron de los cuestionarios M-POC 20 (modificado) y M-POC SP. Por otro lado, para profundizar los resultados se realizaron entrevistas a los padres.⁴⁸ Esta investigación obtuvo una muestra de 257 encuestas respondidas de 516 que fueron entregadas (50% del total de padres/cuidadores seleccionados). Además, se realizaron 5 entrevistas cualitativas. Por otro lado, el total de profesionales completaron el M-POC SP (16 fisioterapeutas y 9 terapeutas ocupacionales).⁴⁸

Como resultado los autores obtuvieron que los padres/cuidadores percibían que el servicio se centraba en la familia en una M (media) que fluctuaba entre 5.73 con una DE (desviación estándar) de 1.1 en el dominio de “atención respetuosa y de apoyo” contra una M de 3.47 con

una DE de 1.84 para el ítem de “provisión de información general”. Esto queda reflejado en la tabla 9. Entre los factores que afectaban la percepción sobre el CCF se encontraban: la edad de los niños, el rendimiento funcional y el tipo de discapacidad.⁴⁸

En tanto, los resultados obtenidos del MPOC-SP se encuentran plasmados en la tabla 10. La media osciló entre muy bueno (M=5,78; DE=0,53) en el dominio “tratar a las personas con respeto a bajo en el ítem de “proporcionar información general” (M=3,81; DT=0,90).⁴⁸

Tabla 9: Media, desviación estándar, rango de puntuaciones y nivel alfa del MPOC-32 y MPOC-SP⁴⁸

<i>Dominio</i>	<i>N°</i>	<i>Media (DE)</i>	<i>Rango</i>	<i>Nivel Alfa</i>
<i>Padres/cuidadores MPOC-20</i>				
<i>Facilitación y asociación</i>	215	5.35 (1.13)	2.33-7	0.89
<i>Información general</i>	138	3.47 (1.84)	1-7	0.95
<i>Información específica</i>	194	4.83 (1.52)	1-7	0.85
<i>Atención coordinada e integral</i>	175	5.33 (1.18)	1.89-7	0.91
<i>Atención respetuosa y de apoyo</i>	213	5.72 (1.1)	2.6-7	0.85
<i>Provedores de servicio MPOC-SP</i>				
<i>Mostrar sensibilidad interpersonal</i>	25	4.90 (0.05)	4-6	0.56
<i>Proporcionar información general.</i>	25	3.81 (0.90)	1-5	0.75
<i>Comunicar información específica.</i>	25	5.67 (0.70)	4-7	0.71
<i>Tratar a las personas con respeto</i>	25	5.78 (0.53)	4-6	0.83

Extraído de Stefansdótt et.al 2014⁴⁸

En el año 2015, Arcuri et. al⁴⁹, realizó un estudio que tuvo lugar en un programa de trastornos del desarrollo motor de un centro de rehabilitación pediátrica. Este estudio tuvo como objetivo medir hasta qué punto los CCF se implementaban con éxito en los programas de rehabilitación pediátrica. La recolección de estos datos se obtuvo entre octubre de 2013 y mayo de 2014⁴⁹.

Por otro lado, el estudio tuvo en cuenta la situación sociodemográfica de los padres cuyos datos fueron obtenidos a partir de un cuestionario.

Este estudio involucró a 19 padres/cuidadores que completaron el M-POC 20 de los cuales 8 participaron en encuestas individuales. Además, 7 profesionales completaron el M-POC SP y participaron de un grupo focal.⁴⁹

Los dominios que involucran al M-POC arrojaron como resultado que en general, los encuestados manifestaron satisfacción (puntuación 5) en 16 de los 20 ítems (80%). Por otro lado, el 33% de la muestra respondió a la encuesta con una puntuación de 4 o menos al ítem de “proporcionar información”. La Tabla 12 proporciona información sobre las puntuaciones promedio en cada subescala del cuestionario MPOC-20 y muestra que no hubo diferencias significativas entre los participantes que solo completaron el cuestionario y aquellos que también participaron en una entrevista.⁴⁹

*Tabla 10: Datos descriptivos de MPOC-20 y comparación entre entrevistados y no entrevistados.*⁴⁹

	<i>Todos (N=19)</i>	<i>Solo MPOC (N=11)</i>	<i>Entrevista más MPOC (N=8)</i>	<i>Grados de libertad</i>	<i>Prueba T</i>
<i>Facilitar la colaboración.</i>	6.09 (0.84)	6.00 (0.72)	6.19 (0.99)	-0.47 (17)	0.65
<i>Proporcionar información general.</i>	5.28 (1.31)	5.62 (1.03)	4.91 (1.53)	-1.21 (17)	1.96
<i>Proporcionar información específica</i>	6.38 (0.92)	6.23 (0.96)	6.54 (0.90)	-0.71 (17)	0.60
<i>Atención coordinada e integral.</i>	6.23 (0.80)	6.05 (0.94)	6.43 (0.61)	1.06 (17)	0.39
<i>Atención respetuosa y de apoyo</i>	6.40 (0.81)	6.33 (0.81)	6.39 (0.89)	0.17 (17)	0.74

Extraído de Arcuri et.al 2015.⁴⁹

En lo que respecta a los profesionales, el 85% calificó positivamente a 15 ítems del cuestionario dando los siguientes resultados: mostrar sensibilidad interpersonal (M=5,20), tratar a las personas con respeto (M=5,54), proveer información específica (M=5,48) y por último el dominio proporcionar información general con una M=3,60.⁴⁹

En cuanto a la entrevista a los padres, estas giraron alrededor de tres 3 temas: percepción de la discapacidad y aceptación del diagnóstico, la forma en que se da el proceso de diagnóstico y como el profesional trata a los padres.

En un estudio observacional multicéntrico del año 2017, Molinaro et. al,⁵⁰ utilizó los cuestionarios M-POC 20 y MPOC-SP para evaluar en una red italiana de 17 servicios de rehabilitación cual era la percepción general de padres/cuidadores y profesionales sobre la

prestación del servicio basado en CCF y la importancia de este como tal. Otro de los objetivos fue examinar si los niños y sus familias, así como los profesionales y las características relacionadas con los servicios influían en la satisfacción de los padres con respecto a la prestación de servicios en una consulta de CCF.⁵⁰

Los datos fueron recolectados durante 1 año. Por otro lado, de un total de 628 padres/cuidadores, el 60 % completó el M-POC 20 (382 participantes). Mientras que de 290 profesionales un total de 269 completaron el M-POC SP (93%).⁵⁰

En la tabla 11 se reflejan los datos recolectados de las encuestas a los padres/cuidadores y profesionales. Las puntuaciones más bajas se dieron en el dominio de información general (M= 3,47; DE= 1,65) y las puntuaciones más altas en los dominios: “coordinación y atención integral” (M= 5.29; DE= 1,31) y “tratar a las personas con respeto” (M= 5,38; DE= 1,35).

En lo que respecta a la autoevaluación de los profesionales, las puntuaciones más bajas también se dieron en relación con la información general (M= 3,47; DE= 1,41), mientras que las puntuaciones más altas fueron las del dominio “tratar a las personas con respeto” (M= 6,11; DE= 1,04).⁵⁰

Tabla 11: Datos descriptivos de los cinco dominios MPOC-20 y de los cuatro dominios MPOC-SP⁵⁰

<i>Dominio</i>	<i>Media (DE)</i>
<i>MPOC-20 (padres/cuidadores, N=382)</i>	
• <i>Facilitar la colaboración.</i>	• 4,76 (1,55)
• <i>Proporcionar información general.</i>	• 3.45 (1.65)
• <i>Proporcionar información específica</i>	• 4.49 (1.78)
• <i>Atención coordinada e integral.</i>	• 5.29 (1.31)
• <i>Atención respetuosa y de apoyo</i>	• 5.38 (1.38)
<i>MPOC-SP (proveedores de servicios, N=269)</i>	
• <i>Mostrar sensibilidad interpersonal</i>	• 4.80 (1.22)
• <i>Proporcionar información general</i>	• 3.47 (1.41)
• <i>Comunicación de información específica</i>	• 4.67 (1.74)
• <i>Tratar a las personas respetuosamente</i>	• 6.11 (1.04)

Extraído de Molinaro et.al 2017.⁵⁰

En cuanto a los factores que influían en la satisfacción de los padres/cuidadores con respecto a los CCF, los resultados mostraron que había una relación significativa con la edad de los niños/as, pero no con el sexo, la gravedad de la patología o el nivel de comorbilidades.⁵⁰

Almasri et. al., en el año 2017⁵¹ realizó una revisión sistemática y un metaanálisis para comprender cuales eran las percepciones de los padres/cuidadores sobre la atención basada en los CCF. Por otro lado, los autores buscaron comparar los 5 dominios del M-PO C 20 y proporcionar implicaciones para los prestadores de servicios y administradores de programas de rehabilitación.⁵¹

Los autores realizaron una búsqueda exhaustiva en bases de datos científicas en enero de 2014. La misma arrojó un resultado de 262 artículos, de los cuales un total de 15 cumplieron con los criterios para su revisión.⁵¹

Las características de los estudios incluidos en esta investigación fueron los siguientes:

1) Utilizaban la M-POC 20, 2) Los participantes eran padres/cuidadores de niños/as y/o adolescentes con alguna discapacidad física e informaban sobre los servicios de rehabilitación recibidos por sus hijos, 3) Brindaban información sobre las medias de todas las escalas del M-POC 20, 4) Los artículos estaban en inglés.⁵¹

Esta revisión y metaanálisis reveló que, en promedio, los padres calificaron la atención centrada en la familia como proporcionada en gran medida.⁵¹ Las puntuaciones medias agregadas variaron de 5.0 a 5.5 en las escalas que representan prácticas relacionales y participativas, lo que indica que los padres percibieron que estos comportamientos se brindaron en gran medida. Sin embargo, la puntuación agregada más baja (M= 4,1) se encontró en el dominio de proporcionar información general.⁵¹

Además, los resultados cualitativos de los estudios incluidos en la investigación resaltaron la importancia de la comunicación y el respeto en la atención CCF. Los padres/cuidadores expresaron su satisfacción con los servicios recibidos, así como la importancia de establecer una relación personal y sostenida con los terapeutas.⁵¹ También manifestaron el deseo de conectarse con otros padres en situaciones similares y recibir información escrita adicional sobre sus hijos y el programa de atención.⁵¹

Antunes et. al⁵², realizó en el año 2021 un estudio observacional y transversal en 4 hospitales de Brasil, en el cual a través de los cuestionarios M-POC 20 y M-POC SP a cuidadores y profesionales respectivamente, evaluaron las percepciones de estos sobre cómo era el CCF en estas instituciones. La muestra incluyó a 107 cuidadores de niños/as menores de 12 años con discapacidad física que habían estado recibiendo tratamiento durante al menos un año y 89 profesionales que trabajaban en los equipos de rehabilitación de los hospitales. El estudio tuvo 3 objetivos; en primer lugar, determinar las percepciones de padres/cuidadores y profesionales sobre la medida en que los servicios de rehabilitación estaban centrados en la familia en la población investigada⁵². Como segundo objetivo buscaron identificar las áreas que se prestaban de manera deficiente. Por último, el análisis estadístico incluyó una comparación de los resultados con datos de publicaciones internacionales.⁵²

Las puntuaciones medianas del M-POC 20 variaron de 5.2 en el dominio de proporcionar información general a 7.0 en habilitación y asociación, siendo el ítem de proporcionar información general significativamente más bajo que los otros dominios. En contraparte las puntuaciones de los dominios del M-POC SP variaron de 4.80 para el ítem de proporcionar información general a 6.11 en el ítem tratar a las personas con respeto. Estos datos se encuentran representados en la tabla 7.⁵²

Tabla 12: puntuaciones para los 5 dominios MPOC-20 y para los 4 dominios MPOC-SP.⁵²

<i>Dominio</i>	<i>Mediana (Q1, Q3)</i>
<i>Padres: MPOC-20</i>	
• <i>Atención respetuosa y de apoyo</i>	• 6,8 (6,2; 7,0)
• <i>Habilitación y asociación.</i>	• 7,0 (6,0; 7,0)
• <i>Coordinación y atención integral.</i>	• 6,7 (6,2; 7,0)
• <i>Proporcionar información específica.</i>	• 5,7 (5,0; 7,0)
• <i>Proporcionar información general.</i>	• 5,2 (4,7; 5,8)
<i>Proveedores de servicios: MPOC-SP</i>	
• <i>Mostrar sensibilidad interpersonal.</i>	• 5,8 (5,2; 6,2)
• <i>Tratar a las personas con respeto.</i>	• 6,1 (5,8; 6,6)
• <i>Comunicar información específica.</i>	• 5,7 (4,7; 6,3)
• <i>Proporcionar información general.</i>	• 4,8 (4,0; 5,8)

Fuente: Antunes et.al 2021⁵²

En cuanto a las áreas que se prestaban de manera deficiente, el estudio reveló que estaban relacionados con el dominio de “proporcionar información general”, el 33% o más de los encuestados, puntuaron con 4 o menos este ítem (equivalente a la puntuación media) que junto a las puntuaciones medianas confirmaban hallazgos anteriores que indicaban que era un área que necesita atención.⁵²

VII Resultados del análisis:

En general, las percepciones de los padres/cuidadores y profesionales en los 6 artículos analizados variaron en función de diferentes aspectos según las encuestas MPOC y MPOC-SP sobre de los CCF.

Los resultados sugieren que tanto los padres como los profesionales de la salud perciben que los servicios basados en los CCF en el ámbito de la rehabilitación pediátrica, satisfacen la mayor parte de sus necesidades.^{49,50} Sin embargo, también se identificaron áreas de mejora en la implementación de estos servicios, como la necesidad de una mayor comunicación e intercambio de información con las familias^{47,48,51}. Estas áreas de mejoras surgen como resultado de las encuestas MPOC-20, las cuales indican que la provisión de información general fue uno de los aspectos con menor puntuación en las evaluaciones de los padres/cuidadores y los profesionales de la salud⁴⁷⁻⁵². Esto sugiere la necesidad de mejorar la entrega de información por parte de los profesionales y de proporcionar materiales informativos más comprensibles y adaptados a las necesidades de cada familia.

Además, se identificaron barreras institucionales que dificultan la implementación de los servicios centrados en la familia. Estas barreras pueden estar relacionadas con conflictos de valores entre el sistema actual, los principios de los CCF y las actitudes de los diferentes actores involucrados.^{48,49,51,52}

En cuanto a las limitaciones en la implementación de los servicios centrados en la familia pueden incluir:

- Barreras institucionales: La implementación de CCF puede verse obstaculizada por barreras en el sistema de atención médica, como políticas y procedimientos que no

respaldan la participación activa de los padres en la toma de decisiones o la falta de recursos y apoyo para brindar servicios centrados en la familia.

- Diferencias de valores y perspectivas: Los profesionales de la salud y los padres pueden tener valores y perspectivas diferentes sobre el cuidado y el tratamiento de los niños, lo que puede dificultar la implementación de este tipo de intervención. Esto puede incluir diferencias en la toma de decisiones, la comunicación y la participación de los padres en el proceso de atención.
- Limitaciones de recursos: este tipo de intervenciones puede requerir recursos adicionales, como tiempo, personal y financiamiento. La falta de estos recursos puede dificultar la capacidad de los servicios de proporcionar una atención centrada en la familia de manera efectiva.
- Falta de conciencia y comprensión: Tanto los profesionales de la salud como los padres pueden tener una comprensión limitada de los principios y beneficios de los servicios centrados en la familia. Esto puede dificultar la implementación y la colaboración efectiva entre ambas partes.
- Falta de capacitación y competencia: Los profesionales de la salud pueden enfrentar dificultades para adoptar plenamente un enfoque centrado en la familia debido a la falta de capacitación y competencia en la colaboración con los padres y en la comprensión de sus necesidades y preferencias.

VIII CONCLUSIONES.

La PC es un síndrome que puede darse debido a diferentes etiologías. Por otro lado, la PC espástica es la forma más frecuente de presentación, con un porcentaje estimado en un 82,9% de los casos.¹⁶

Existen diferentes modalidades de tratamiento: en primer lugar, la fisioterapia que, además es coadyuvante/complemento necesario e indispensable de otros tratamientos como la colocación de yesos, fármacos, ortesis y cirugías.

Otra de las modalidades que ha tomado relevancia es la neurocirugía. Dentro de la cual se encuentra la RDS, ésta supone un recurso eficaz para tratar la espasticidad y mejorar el funcionamiento motor grueso en niños con parálisis cerebral, el cual es cuantificable con la escala GMFCS.

Esta cirugía tiene mayor eficacia en niños con un GMFCS I y II. Sin embargo, se hallaron beneficios en niños de niveles III, IV y V, en relación los cuidados, el equilibrio del sentado, las transferencias y la función urológica.⁶

En cuanto a la rehabilitación posquirúrgica de la RDS, es un tratamiento que lleva alrededor de un año y es de carácter intensivo. El entorno artificial del tratamiento ambulatorio, aunque para este el kinesiólogo planifique situaciones ideales para que el niño interactúe, por ejemplo, a través del juego, siempre estará respondiendo a la planificación del profesional más que a su propio interés y a los de la familia.

La literatura afirma que los CCF, promueven la colaboración entre las familias y los profesionales, haciendo que ambas partes trabajen unidas para tomar decisiones, planificar intervenciones y establecer objetivos, esto determinará que el niño/a con PC tenga una participación activa estando en un ambiente y entorno conocido: el propio.

En cuanto a lo percibido por padres/cuidadores y profesionales acerca de los CCF, los estudios indican que existe una necesidad de mejorar la provisión de servicios basados en este tipo de intervención. Según los estudios analizados los padres expresaron una falta de información adecuada y coordinación en los servicios, así como la importancia de una relación personal y sostenida con los profesionales. También expresaron el deseo de

conectarse con otros padres en situaciones similares y recibir información escrita adicional sobre el diagnóstico y el progreso del niño. Por otro lado, los profesionales consideraron que su comportamiento con relación a estos servicios era adecuado, pero se encontró que la entrega de información por parte de estos era deficiente. Estos resultados resaltan la importancia de fortalecer la relación entre padres y kinesiólogos/as, mejorar la comunicación y coordinación de atención, y proporcionar información adecuada a las familias.

Para lograr mejorar lo mencionado en el párrafo anterior, y llevarlo al tratamiento kinésico posquirúrgico, se debe dar un cambio en la relación de poder entre los profesionales y las familias, esto significa pasar de un modelo donde el profesional es el experto, a uno de colaboración donde las familias pueden y deben decidir.

Según las percepciones que surgen del análisis de esta revisión, la implementación de los CCF luego de la RDS, podría lograrse partiendo de las siguientes recomendaciones o lineamientos generales:

- Establecer una relación de colaboración con la familia: Es importante establecer una relación de confianza y respeto con la familia, involucrándolos en la toma de decisiones y considerando sus necesidades y preferencias.
- Proporcionar información clara y específica: Es fundamental brindar a la familia información clara y comprensible sobre el procedimiento de la RDS, los posibles resultados y los cuidados posteriores necesarios. Esto ayudará a empoderar a la familia y a tomar decisiones informadas.
- Coordinar y brindar cuidados integrales: Es importante coordinar los diferentes aspectos del tratamiento posterior a la RDS informando, atendiendo y entendiendo cuales son las necesidades de la familia.
- Fomentar la participación activa de la familia: Involucrar a la familia en la planificación y ejecución del tratamiento posterior a la RDS puede ayudar a mejorar la satisfacción y los resultados del tratamiento. Esto debe incluir la participación en la toma de decisiones, la identificación de metas y la colaboración en la rehabilitación.

Al seguir estos principios, se puede promover una atención de calidad y centrada en las necesidades de la familia en el contexto de la rehabilitación pos RDS.

Es necesario destacar que no se hallaron publicaciones que brinden un protocolo de atención general que guíe la planificación del tratamiento kinésico mediante el enfoque CCF luego de la RDS. Esto visibiliza la necesidad de crear un sistema de estudios científicos que colaboren en la generación de un sistema de recolección de información y también de casos. Desde allí, se facilitaría la obtención de herramientas para plantear lineamientos generales del tratamiento kinésico posquirúrgico basado en los CCF, para luego formular las bases para la creación de protocolos que guíen la aplicación de tratamientos kinésicos de rehabilitación con un enfoque centrado en la familia, posteriores a una cirugía en niños con PC.

IX Referencias bibliográficas.

1. Patel DR, Neelakantan M, Pandher K, Merrick J. Cerebral palsy in children: a clinical overview. *Transl Pediatr.* febrero de 2020;9(Suppl 1):S125-35.
2. Martínez Caballero I, Abad Lara JA. Parálisis cerebral infantil: manejo de las alteraciones musculo-esqueléticas asociadas. 1.^a ed. Madrid: ERGON; 269 p.
3. Ferjerman N, Arroyo HA. Trastornos motores crónicos en niños y adolescentes. 1er edición. Argentina: Editorial Médica Panamericana S.A.C.F; 2013. 466 p.
4. Gómez-Soriano J, Cano-de-la-Cuerda R, Muñoz-Hellin E, Ortiz-Gutiérrez R, Taylor JS. [Evaluation and quantification of spasticity: a review of the clinical, biomechanical and neurophysiological methods]. *Rev Neurol.* 16 de agosto de 2012;55(4):217-26.
5. Bar-On L, Molenaers G, Aertbeliën E, Van Campenhout A, Feys H, Nuttin B, et al. Spasticity and Its Contribution to Hypertonia in Cerebral Palsy. Kamper DG, editor. *BioMed Res Int.* 11 de enero de 2015;2015:317047.
6. Nicolini-Panisson RD, Tedesco AP, Folle MR, Donadio MVF. Selective Dorsal Rhizotomy in cerebral palsy: selection criteria and postoperative physical therapy protocols. *Rev Paul Pediatr.* 2018;36(1):100-8.
7. Rehabilitación [Internet]. [citado 29 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation>
8. Shevell M, Oskoui M, Wood E, Kirton A, Van Rensburg E, Buckley D, et al. Family-centred health care for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2019;61(1):62-8.
9. Family-Centred Service | CanChild [Internet]. [citado 29 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/family-centred-service>

10. Ruiz Brunner M de LM, Cuestas E. [The construction of cerebral palsy definition: a historical journey to the present]. *Rev Fac Cienc Medicas Cordoba Argent.* 19 de junio de 2019;76(2):113-7.
11. Korzeniewski SJ, Slaughter J, Lenski M, Haak P, Paneth N. The complex aetiology of cerebral palsy. *Nat Rev Neurol.* septiembre de 2018;14(9):528-43.
12. Vela CCV, Ruiz CAV. Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. *Rev Mex Ortop Pediátrica.* 2014;16(1):6-10.
13. The Definition and Classification of Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol.* febrero de 2007;49(s109):1-44.
14. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). *Dev Med Child Neurol.* diciembre de 2000;42(12):816-24.
15. Merlo LM, Mata JF. Fisioterapia en pediatría [Internet]. Editorial Médica Panamericana; 2018 [citado 29 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=723667>
16. CDC. Data and Statistics for Cerebral Palsy | CDC [Internet]. Centers for Disease Control and Prevention. 2020 [citado 29 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/cp/data.html>
17. McIntyre S, Goldsmith S, Webb A, Ehlinger V, Hollung SJ, McConnell K, et al. Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. *Dev Med Child Neurol.* 2022;64(12):1494-506.
18. Badawi N, McIntyre S, Hunt RW. Perinatal care with a view to preventing cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2021;63(2):156-61.
19. Zhao M, Dai H, Deng Y, Zhao L. SGA as a Risk Factor for Cerebral Palsy in Moderate to Late Preterm Infants: a System Review and Meta-analysis. *Sci Rep.* 13 de diciembre de 2016;6:38853.

20. Chen D, Huang M, Yin Y, Gui D, Gu Y, Zhuang T, et al. Risk factors of cerebral palsy in children: a systematic review and meta-analysis. *Transl Pediatr.* abril de 2022;11(4):556-64.
21. National Guideline Alliance (UK). Cerebral palsy in under 25s: assessment and management [Internet]. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2017 [citado 29 de marzo de 2023]. (National Institute for Health and Care Excellence: Guidelines). Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK419326/>
22. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, et al. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment. *JAMA Pediatr.* 1 de septiembre de 2017;171(9):897-907.
23. Jorge JE, Riaño MOA, Maroto MPM, Molina DR, Palacios JAM. Guía esencial de rehabilitación infantil [Internet]. Editorial Médica Panamericana; 2010 [citado 29 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=581869>
24. Shamsoddini A, Amirsalari S, Hollisaz MT, Rahimnia A, Khatibi-Aghda A. Management of Spasticity in Children with Cerebral Palsy. *Iran J Pediatr.* agosto de 2014;24(4):345-51.
25. Cerebral Palsy | CanChild [Internet]. [citado 29 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.canchild.ca/en/diagnoses/cerebral-palsy>
26. Piscitelli D, Ferrarello F, Ugolini A, Verola S, Pellicciari L. Measurement properties of the Gross Motor Function Classification System, Gross Motor Function Classification System-Expanded & Revised, Manual Ability Classification System, and Communication Function Classification System in cerebral palsy: a systematic review with meta-analysis. *Dev Med Child Neurol.* noviembre de 2021;63(11):1251-61.
27. CanChild [Internet]. [citado 29 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://canchild.ca/en/resources/42-gross-motor-function-classification-system-expanded-revised-gmfcs-e-r>

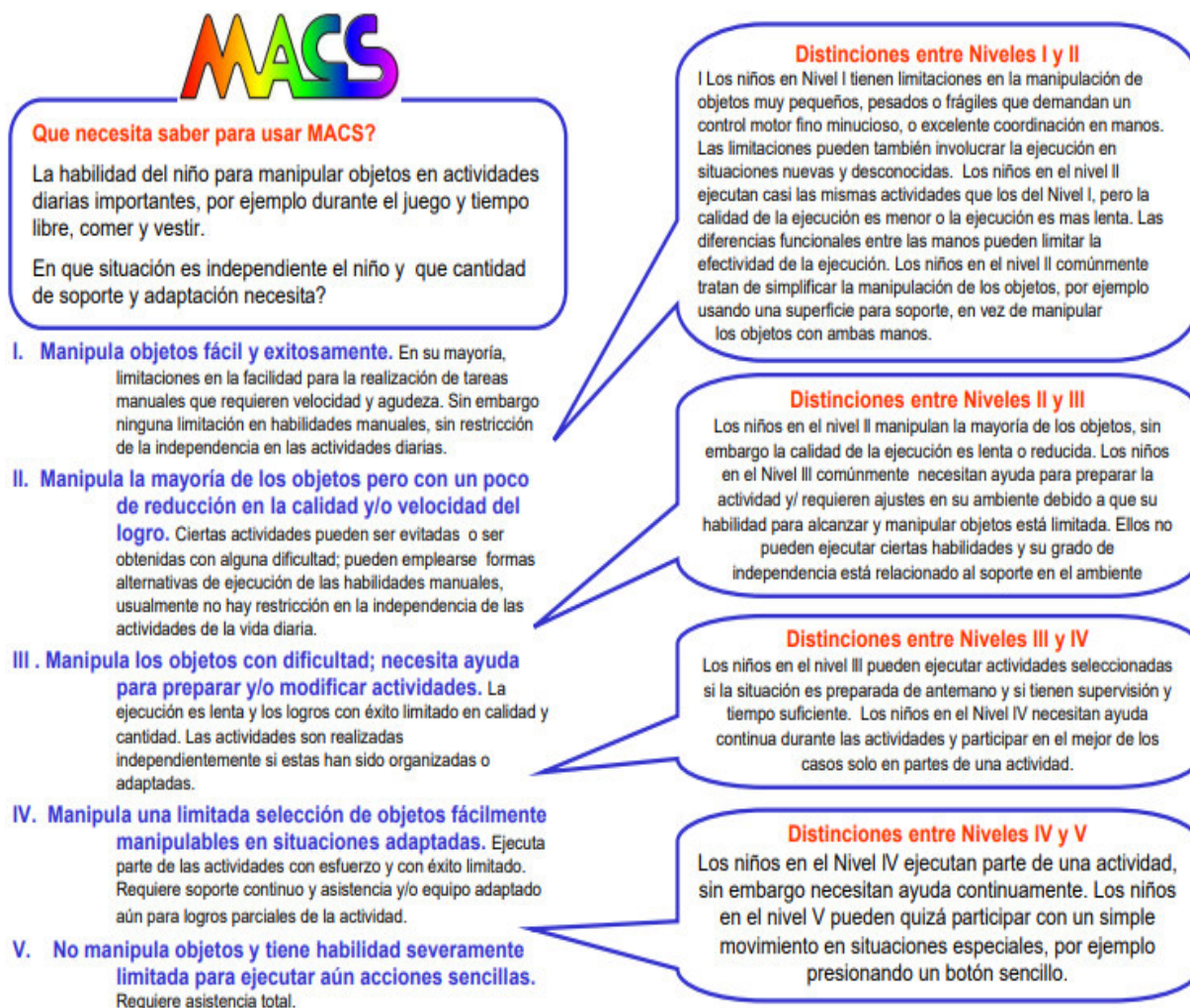
28. P R, Ac E, Mj H, Rj P. Classification in childhood disability: focusing on function in the 21st century. *J Child Neurol* [Internet]. agosto de 2014 [citado 30 de marzo de 2023];29(8). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24810083/>
29. Graham HK, Harvey A, Rodda J, Nattrass GR, Pirpiris M. The Functional Mobility Scale (FMS). *J Pediatr Orthop*. 2004;24(5):514-20.
30. Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Morris C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2014;56(3):245-51.
31. Hidecker MJC, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB, et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53(8):704-10.
32. Domínguez Dieppa F. Neurodesarrollo y estimulación temprana. *Rev Cuba Pediatría* [Internet]. junio de 2019 [citado 15 de julio de 2023];91(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0034-75312019000200001&lng=es&nrm=iso&tlng=es
33. Medina Alva M del P, Kahn IC, Muñoz Huerta P, Leyva Sánchez J, Moreno Calixto J, Vega Sánchez SM. Neurodesarrollo infantil: características normales y signos de alarma en el niño menor de cinco años. *Rev Peru Med Exp Salud Publica*. julio de 2015;32(3):565-73.
34. Kavlak E, Ünal A, Tekin F, Altug F. Effectiveness of Bobath therapy on balance in cerebral palsy. *Cukurova Med J*. 1 de mayo de 2018;43.
35. Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2020;20(2):3.
36. Das SP, Ganesh GS. Evidence-based Approach to Physical Therapy in Cerebral Palsy. *Indian J Orthop*. 2019;53(1):20-34.

37. Moreau NG, Bodkin AW, Bjornson K, Hobbs A, Soileau M, Lahasky K. Effectiveness of Rehabilitation Interventions to Improve Gait Speed in Children With Cerebral Palsy: Systematic Review and Meta-analysis. *Phys Ther.* diciembre de 2016;96(12):1938-54.
38. Morgan C, Novak I, Dale RC, Badawi N. Optimising motor learning in infants at high risk of cerebral palsy: a pilot study. *BMC Pediatr.* 1 de abril de 2015;15:30.
39. Chiu HC, Ada L. Constraint-induced movement therapy improves upper limb activity and participation in hemiplegic cerebral palsy: a systematic review. *J Physiother.* julio de 2016;62(3):130-7.
40. María Mónica MR, Susana Lillo S, Alejandro cubillos L. Impacto de las nuevas terapias en el manejo de la hipertensión en el niño con parálisis cerebral. *Rev Médica Clínica Las Condes.* 1 de marzo de 2014;25(2):315-29.
41. Gárriz-Luis M, Sánchez-Carpintero R, Alegre M, Tejada S. Rizotomía dorsal selectiva: revisión bibliográfica de esta técnica para el tratamiento de la espasticidad en la parálisis cerebral infantil. *Rev Neurol Ed Impr.* 2018;387-94.
42. Peacock WJ, Arens LJ, Berman B. Cerebral palsy spasticity. Selective posterior rhizotomy. *Pediatr Neurosci.* 1987;13(2):61-6.
43. Dalmau M, Balcells-Balcells A, Giné C, Cañadas M, Casas O, Salat Y, et al. Cómo implementar el modelo centrado en la familia en la intervención temprana. *An Psicol.* octubre de 2017;33(3):641-51.
44. Dunst CJ, Trivette CM, Hamby DW. Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2007;13(4):370-8.
45. McWilliam R. Metanoia en Atención Temprana: Transformación a un Enfoque Centrado en la Familia. *Rev Latinoam Educ Inclusiva.* 2016;10(1):133-53.
46. CanChild [Internet]. [citado 16 de julio de 2023]. Disponible en: <https://canchild.ca/en/shop/1-mpoc-20>

47. Wang M, Petrini MA, Guan Q. Evaluation of family-centred services from parents of Chinese children with cerebral palsy with the Measure of Processes of Care. *Child Care Health Dev.* mayo de 2015;41(3):408-15.
48. Stefánsdóttir S, Thóra Egilson S. Diverging perspectives on children's rehabilitation services: a mixed-methods study. *Scand J Occup Ther.* septiembre de 2016;23(5):374-82.
49. Arcuri GG, McMullan AE, Murray AE, Silver LK, Bergthorson M, Dahan-Oliel N, et al. Perceptions of family-centred services in a paediatric rehabilitation programme: strengths and complexities from multiple stakeholders. *Child Care Health Dev.* marzo de 2016;42(2):195-202.
50. Molinaro A, Fedrizzi E, Calza S, Pagliano E, Jessica G, Fazzi E, et al. Family-centred care for children and young people with cerebral palsy: results from an Italian multicenter observational study. *Child Care Health Dev.* julio de 2017;43(4):588-97.
51. Almasri NA, An M, Palisano RJ. Parents' Perception of Receiving Family-Centered Care for Their Children with Physical Disabilities: A Meta-Analysis. *Phys Occup Ther Pediatr.* noviembre de 2018;38(4):427-43.
52. Antunes AAM, Vaz DV. Family-Centered practice in a Brazilian rehabilitation network service. *Braz J Phys Ther.* 1 de septiembre de 2021;25(5):544-51.

X ANEXOS.

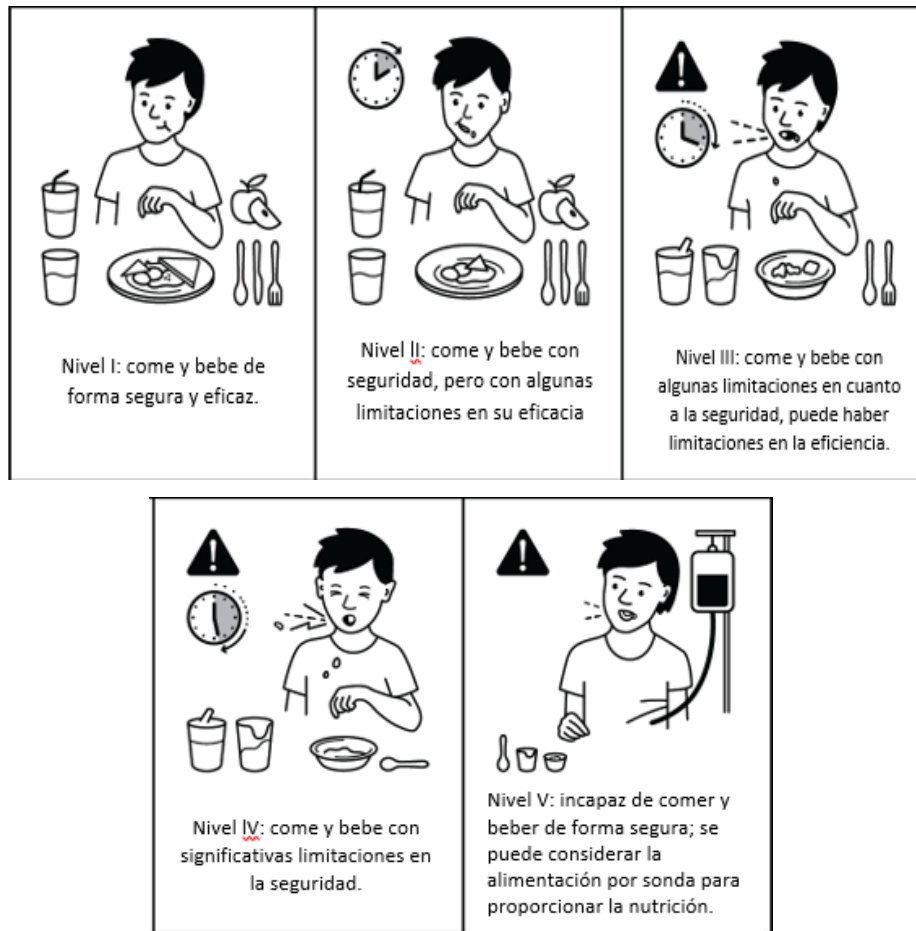
X.1 Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual para niños con Parálisis Cerebral.



Fuente: The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability.

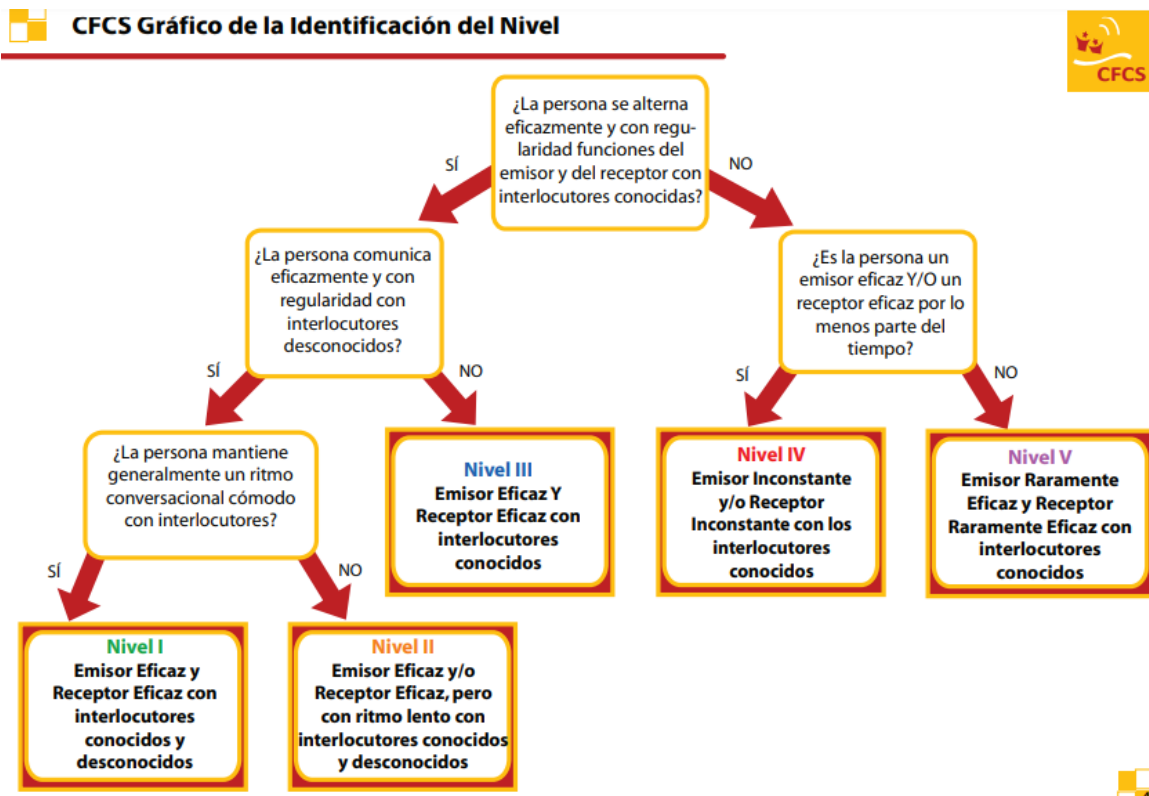
Traducción en https://www.macs.nu/files/MACS_Spanish.pdf

X.2 Sistema de clasificación de la capacidad para comer y beber a partir de los 3 años: descripción e ilustraciones.



Fuente: "Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy". Traducción propia

X.3 Sistema de Clasificación de Comunicación Funcional (CFCS) para Personas con Parálisis Cerebral



Fuente: Developing and validating the Communication Function Classification System (CFCS) for individuals with cerebral palsy. Traducción en http://cfcs.us/wp-content/uploads/2018/11/CFCS_Spanish_2012_02_09.pdf

X.4 Escala de movilidad funcional.³¹

Calificación

6

Independiente en todas las superficies:

No utiliza ninguna ayuda para caminar o no necesita ayuda de otra persona al caminar sobre todas las superficies incluidas el terreno desigual, bordillos, etc y en un abarrotado entorno.



Calificación

3

Usa muletas:

Sin la ayuda de otra persona.



Calificación

5

Independiente en superficies a nivel:

No usa ayuda para caminar o no necesita ayuda de otra persona.* Requiere una baranda para escaleras.

*Si utiliza los muebles, paredes, cercas, frentes de apoyo, por favor, utiliza 4 como la descripción adecuada.



Calificación

2

Utiliza un caminador o un marco:

Sin la ayuda de otra persona.



Calificación

4

Utilización bastones (uno o dos):

Sin la ayuda de otra persona.



Calificación

1

Usa silla de ruedas:

Se puede parar para transferencias puede dar algunos pasos con apoyo de otra persona o utilizando un Caminador / marco.

