

ESCUELA UNIVERSITARIA GIMBERNAT CANTABRIA

Grado en Fisioterapia

**EL CONOCIMIENTO DE PADRES Y/O TUTORES
CON NIÑOS Y/O ADOLESCENTES CON
PARALISIS CEREBRAL**

**PARENTS' AND/OR GUARDIANS' KNOWLEDGE
OF CHILDREN AND/OR ADOLESCENTS WITH
CEREBRAL PALSY**

Alumnas:

Alessandra Otto Ortiz

Director de proyecto:

Paula Paras Bravo

9 de Junio de 2014

ÍNDICE

Resumen.....	Página 3
Estrategia de búsqueda.....	Página 6
Introducción.....	Página 7
Metodología.....	Página 11
Análisis y Resultados.....	Página 22
Discusión.....	Página 26
Conclusión.....	Página 30
Referencia Bibliográfica.....	Página 31
Anexos.....	Página 32

EL CONOCIMIENTO DE PADRES Y/O TUTORES CON NIÑOS Y/O ADOLESCENTES CON PARALISIS CEREBRAL

A. Otto-Ortiz^a y D. Micolau-Fernández^b

^a Estudiante de fisioterapia por la EU Gimbernat de Cantabria, España.

^b Estudiante de fisioterapia por la EU Gimbernat de Cantabria, España.

Resumen

El conocimiento sobre la Parálisis Cerebral Infantil que tienen los padres y/o tutores de estos niños y/o adolescentes en ocasiones es precaria, teniendo así una falta de información y conocimiento hacia la enfermedad y el tratamiento que reciben los niños y/o adolescentes.

Objetivo: Evaluar el conocimiento de padres y/o tutores de niños y/o adolescentes con Parálisis Cerebral Infantil mediante una sesión informativa con cuestionarios pre y post intervención.

Material y métodos: De Diciembre de 2013 a Mayo de 2014 se examinaron los conocimientos previos de 6 padres y/o tutores con hijos diagnosticados de Parálisis Cerebral Infantil mediante un cuestionario inicial basándose en unas preguntas enfocadas en la enfermedad y el tratamiento recibido en sus centros.

La intervención consistió en una sesión informativa en formato papel, en la que se exponían los principales aspectos a tener en cuenta. Posteriormente fueron entrevistados de nuevo para poder evaluar el impacto de dicha sesión.

Resultados: Se evaluó a 6 padres y/o tutores (n=6) con niños y/o adolescentes diagnosticados de Parálisis Cerebral Infantil. Tras la intervención, se obtuvo una mejoría en los siguientes aspectos: el tratamiento recomendado para la Parálisis Cerebral Infantil (el 100% de los padres y/o tutores contestaron correctamente) y cuántas sesiones son recomendadas semanalmente para su tratamiento (aproximadamente el 70% de los padres y/o tutores contestaron correctamente) $5 \pm 1,87$. Además el 100% de los padres y/o tutores afirman que les gustaría ser partícipes en el tratamiento de sus hijos, mientras que aproximadamente el 80% de los padres afirman que la sesión educativa les había resultado útil, que les gustaría tener más información acerca del tratamiento de sus hijos y por último que les gustaría tener más información acerca de la enfermedad de sus hijos.

Conclusiones: La falta de colaboración por parte de los centros dificultó el desarrollo de la investigación, con lo cual en un futuro instamos a otros investigadores a desarrollar líneas de investigación en este sentido para cubrir las lagunas de conocimientos existentes.

PARENTS' AND/OR GUARDIANS' KNOWLEDGE OF CHILDREN AND/OR ADOLESCENTS WITH CEREBRAL PALSY

Abstract

The knowledge of Infantile Cerebral Palsy with parents and/or guardians of these children and/or adolescents sometimes is precarious, thus having a lack of information and knowledge to the disease and the treatment of children and/or adolescents.

Objective: To assess knowledge of parents or guardians of children and/or adolescents with Infantile Cerebral Palsy through a briefing with questionnaires pre and post intervention.

Material and methods: December 2013 to may 2014 discussed prior knowledge of 6 parents and/or guardians with children and/or adolescents diagnosed Infantil Cerebral Palsy through an initial questionnaire based on a number of questions focused on the disease and the treatment received in their centers. The intervention consisted of an information session in paper format, in which exposed the main aspects to take into account. Later they were interviewed again to be able to assess the impact of this session.

Results: Was assessed 6 parents and/or guardians (n=6) with children and/or adolescents diagnosed with infantile Cerebral Palsy. After the intervention, was an improvement in the following aspects: the recommended treatment for infantile Cerebral Palsy (100% of parents and/or guardians answered correctly) and how many sessions are recommended weekly for its treatment (approximately 70% of parents and/or guardians answered correctly) $5 \pm 1,87$. Also 100% of parents and/or guardians say they would like to be involved in the treatment of their children, whereas approximately 80% of parents say that the educational session had been useful, that they would like to have more information about the treatment of their children, and finally that they would like to have more information about the disease of children.

Conclusions: The lack of cooperation by the centers behave the development of research, which in the future, we urge other researchers to develop lines of research in this regard to fill existing knowledge gaps.

Estrategia de búsqueda

El primer paso de cualquier estudio científico consiste en revisar la literatura disponible para comprobar que nuestra pregunta de investigación no esté resuelta ya y para conocer más a fondo el tema a investigar.

Se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica en las principales bases de datos: Cochrane, Scientific Electronic Library Online (SciELO), United Natural Library of Medicine(PubMed) y Literatura Internacional en Ciencias de la Salud (PubMed), Physiotherapy Evidence Database (PEDro) y Cuiden Plus.

En primer lugar se realizó una búsqueda manual utilizando el Medical Subject Heading (Mesh): family, knowledge, cerebral palsy, educational intervention, parents. Combinados con el operador booleano AND. De esta manera se obtuvieron 76 resultados.

También se realizó una búsqueda manual utilizando los Descriptores en ciencias de la salud (Decs): familia, conocimiento, parálisis cerebral, padres. Pero no obtuvimos ningún resultado.

Tras los resultados obtenidos, se sistematizó la búsqueda eligiendo sólo aquellos artículos de los últimos 10 años y en humanos. No se establecieron filtros de idioma para poder abarcar una mayor producción científica.

De esta manera obtuvimos 48 resultados, de los cuales, 38 se descartaron por no ser relevantes para este estudio y 4 por estar duplicados.

También se llevó a cabo una búsqueda manual seleccionando la bibliografía mediante el método de "Bibliografía Inversa" de los artículos seleccionados y a través del catálogo de la biblioteca, obteniendo 2 artículos.

Por último se consultó en páginas webs de organismos nacionales e internacionales relevantes para este estudio:

- Confedereación Aspace
- CanChild “Centre for Childhood Disability Research
- UCP “United Cerebral Palsy”
- Scope
- AACPDM “ American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine”
- EACD “European Academy for Childhood Desability”

Los artículos seleccionados revisados en las bases de datos y los encontrados por búsqueda manual tienen una limitación temporal situada entre los años 1999 y 2011.

Solamente dos de los estudios seleccionados evaluaron el conocimiento de los padres acerca de la Parálisis Cerebral Infantil y el impacto de una intervención educativa sobre el mismo. Por otra parte, se realizaron fuera de España.

No existe ningún estudio similar al que proponemos sobre el nivel de conocimiento de los padres y/o tutores de niños y/o adolescentes con Parálisis Cerebral Infantil en España.

La revisión sistemática se muestra de forma gráfica a través de un flujograma (anexo 1).

Introducción

La Parálisis Cerebral Infantil es la discapacidad física más frecuente de la infancia y no tiene cura. Afecta la función motora gruesa en diversas medidas, retrasa la función motora en general y también afecta el desarrollo de la capacidad del niño para explorar activamente y aprender acerca de las consecuencias sociales del movimiento: el tocar y hacer travesuras, el esfuerzo, la independencia y el espacio¹. Una serie de intervenciones pueden mejorar las capacidades funcionales de la persona con Parálisis

Cerebral Infantil (las cuales facilitan la autonomía), la participación y también la calidad de vida^{1,2}.

El nacimiento de un niño es una situación de transición de una etapa a otra que desencadena estrés en los padres, en los cuales las estrategias de adaptación a esa situación tienen que aplicarse para crear un espacio para la nueva llegada. Cuando el niño tiene un problema de salud (como es el caso de la Parálisis Cerebral Infantil), el estrés de los padres aumenta y hace que todas sus expectativas de esa nueva llegada estén del revés^{3,4}. Necesitan llorar por el niño al que esperaban, para así poder adaptarse progresivamente al niño que tienen delante y a su problema de salud, haciendo frente a los aspectos tanto prácticos como emocionales desencadenados para así poder proporcionar una atención adecuada³.

La limitación en el funcionamiento de un niño puede causar, en cierta manera, que los padres perciban a sus hijos como si estuvieran dañados, deteriorados o discapacitados y limitados. Los padres pueden interactuar con sus hijos de forma muy diferente si el niño tiene mejor función.

Estos problemas que se encuentran en el día a día de esas familias, puede causar un estrés considerable no solamente para los padres y cuidadores, sino que también para los niños y/o adolescentes.

Las metas y valores de los padres pueden formar un componente importante del programa que se haya creado para el niño¹.

Como indica un estudio que determina las dificultades experimentadas a diario por las familias en el cuidado de los niños y/o adolescentes discapacitados y en el cual se incluye los aspectos financieros y psicosociales del niño y su familia, indica que al tener un miembro de la familia con discapacidad, esto puede afectar las relaciones dentro de

la familia como un cambio de roles o conflicto familiar. También se ve afectado el estilo de vida diario de la familia, la economía familiar, y las expectativas familiares de futuro⁴.

Todos los profesionales de la salud deberían tener en cuenta todo lo que se ha dicho anteriormente y ser conscientes de que la angustia y el estrés desencadenado en esos padres, así como el funcionamiento de la familia son factores que ocasionan impactos en los niños y/o adolescentes afectados de diversas maneras, afectando sobre todo el desarrollo cognitivo, conductual y social familiar⁵.

Por otra parte, cuando se revela el diagnóstico de Parálisis Cerebral Infantil, los padres pasan por una serie de emociones (shock, negación, sufrimiento y depresión, sentimientos de culpa, indecisión, ira, vergüenza, negociación, aceptación y adaptación) y empiezan a ponerse ansiosos, con muchas dudas y expectativas. Deben ser guiados e informados sobre las distintas implicaciones del diagnóstico recibido^{4,6}.

Ellos necesitan el apoyo de los profesionales dentro de un marco de servicios centrados en la familia, donde los padres y profesionales de la salud trabajan juntos. Esta relación se basa en el respeto mutuo, en el reconocimiento de habilidades de los padres y también se basa en compartir la información con la que juntos pueden tomar decisiones. Las intervenciones realizadas siempre deben ocurrir teniendo en cuenta las necesidades familiares, los valores de cada familia y sus habilidades¹. Se sabe que un ambiente familiar con apoyo es uno de los factores que pueden determinar favorablemente el resultado de la Parálisis Cerebral Infantil en un niño².

Los niños y/o adolescentes con discapacidad y sus familias tienen necesidades que requieren intervenciones de distintos servicios como son los de la educación, los servicios sanitarios, los servicios sociales, la vivienda y las agencias de beneficios. La

relación entre los padres y los profesionales es un aspecto muy importante en el nivel de efectividad de los servicios proporcionados⁵.

Sin embargo, entre algunos comentarios importantes que relatan los padres sobre la percepción que tienen de la enfermedad de su hijo y de cómo influye en su estilo de vida y en la familia, indican que necesitan más ayuda en cuanto el bebé es dado de alta. Ellos reciben poca información por parte del personal de la salud acerca el diagnóstico de su hijo y no reciben suficiente información sobre los distintos servicios, sobre los grupos de padres u otros centros de apoyo. Sobre todo se hace hincapié en la falta de asesoramiento y en el no tener acceso a conocer otros padres en la misma situación^{6,7}.

Por ello la relación de los padres con los sanitarios es muy importante, ya que ellos no sólo deben implicarse en un sentido práctico en la terapia de su hijo. Los terapeutas tienen que hacer un esfuerzo para que los padres se sientan involucrados. Aunque la investigación también muestra que muchos padres son reacios a utilizar los servicios por sí mismos o en el hogar ya que pueden ver a sí mismos como una admisión de fracaso como padres⁵. Por lo que, como se ha dicho en párrafos anteriores, también es importante para el terapeuta no sólo centrarse en el funcionamiento del niño, sino que también en el de su familia para establecer un programa, lo que hace que la participación familiar sea mucho mayor. Parece ser realmente muy importante el contacto de los padres con la terapia para generar un bienestar parental y reducir el estrés⁸.

Ya que estos padres son muy vulnerables al estrés, los recursos personales, sociales y materiales han demostrado estar relacionados fuertemente con el bienestar parental.

Los ingresos inadecuados es una fuente de ansiedad en sí misma y también un

impedimento a que a los padres tengan acceso a otros resultados, como obtener más ayudas.

Claramente, como se ha visto, los padres tienen muchas dudas acerca de la Parálisis Cerebral Infantil. Esto hace que sea muy difícil que los padres colaboren de manera óptima en el tratamiento de sus hijos, en la intervención de las prácticas educativas y también en la toma de decisiones. En una revisión de la literatura se concluye que existe una necesidad urgente de realizar investigaciones y desarrollar acciones que contribuyan a los padres estar mejor informados y más seguros sobre el cuidado de la salud de sus hijos. También concluyeron que hay pocos estudios realizados con la intención de evaluar cuál es el nivel de conocimiento de los padres respecto a sus hijos con Parálisis Cerebral Infantil y el impacto de esa comprensión en la vida de un niño y su familia⁶.

Otro estudio llegó a la conclusión de que el conocimiento de los padres de la Parálisis Cerebral Infantil de su hijo es insuficiente². Y se ha visto que un programa educativo de una sola sesión puede mejorar significativamente el conocimiento de los padres sobre muchos "problemas fundamentales básicos" respecto a la Parálisis Cerebral Infantil, que les permiten ayudar a sus hijos a superar este trastorno crónico de por vida².

Método

Diseño

Se trata de un estudio cuantitativo con intervención y análisis de los datos pre y post intervención.

Dado que la información que se les facilita a los padres y/o tutores de los niños y/o adolescentes con Parálisis Cerebral Infantil (PCI) a veces es insuficiente, se quiere estudiar la necesidad de cubrir esta deficiencia.

Para ello proponemos una evaluación de los conocimientos previos y posteriores a una intervención educativa y analizar el impacto que ésta pudiera tener sobre los conocimientos de los padres y/o tutores.

Objetivos

Objetivo principal:

Examinar el conocimiento de los padres y/o tutores de niños y/o adolescentes con Parálisis Cerebral Infantil sobre las características de la enfermedad y del tratamiento dentro del ámbito de la fisioterapia que reciben en la comunidad Cántabra en el año 2014.

Objetivos secundarios:

- Examinar los conocimientos de los padres y/o tutores de niños y/o adolescentes con Parálisis Cerebral Infantil acerca los aspectos etiológicos del trastorno.
- Determinar dónde buscan información acerca la Parálisis Cerebral Infantil.
- Determinar si resultan útil la intervención propuesta.
- Determinar si les gustaría ser partícipes del tratamiento

Hipótesis

La información proporcionada por el personal sanitario hacia los padres y/o tutores sobre la enfermedad y tratamiento de fisioterapia en los niños y/o adolescentes con Parálisis Cerebral Infantil en muchas ocasiones es insuficiente.

Cronología

El protocolo y plan de ejecución del estudio se desarrolló entre diciembre de 2013 y febrero de 2014.

Seguidamente se contactó con todos los centros implicados para, una vez obtenidos los permisos pertinentes, comenzar el trabajo de campo entre los meses de febrero a mayo de 2014.

Posteriormente se llevó a cabo el análisis de los datos y la redacción del informe final.

Sujetos

Los sujetos a estudio serán los padres y/o tutores legales de niños y/o adolescentes diagnosticados de PCI.

Estos niños y/o adolescentes estarán institucionalizados en Cantabria y, por tanto, se encontrarán en edad escolar en el momento del estudio y bajo tratamiento fisioterápico.

La elección de la comunidad Cántabra se justifica por la facilidad de acceso de las investigadoras ya que residen actualmente en esta localidad.

Por otra parte, los sujetos incluidos en el estudio se encontrarán en edad escolar para facilitar el acceso a la muestra por encontrarse en su totalidad institucionalizados.

Variables

Conocimiento previo de padres y/o tutores de niños y/o adolescentes con PCI y su conocimiento tras una intervención educativa.

Procedimiento

Selección y acceso a los centros:

En primer lugar, se realizó la selección de los centros en los que podíamos realizar nuestra intervención teniendo en cuenta los criterios de inclusión redactados con anterioridad.

Los centros seleccionados fueron: Colegio Público Cisneros, Colegio Padre Apolinar, Centro ASPACE Cantabria, Asociación Amica Cantabria, CEIP Ramón Laza y Covadonga Torrelavega y Colegio Concertado Fernando Arce de Torrelavega.

El primer contacto con los centros seleccionados se realizó con los directores de los centros vía correo y/o del teléfono.

La colaboración por parte de los centros fue escasa y sólo pudimos acceder al Colegio Público Cisneros y al Colegio Padre Apolinar gracias a la colaboración recibida por parte del personal docente y sanitario que allí trabaja, permitiendo que la investigación se realizara en sus instalaciones, mientras que los demás centros no nos permitieron el acceso o no contestaron a nuestra petición.

No obstante en los colegios participantes asignaron a una tercera persona de intermediaría con los padres y/o tutores de los niños y/o adolescentes con PCI, siendo esas las condiciones solicitadas para permitir que nuestro estudio se llevara a cabo en sus centros. El hecho de que una tercera persona que mediase entre la familia y nosotras, supuso una limitación a la hora de entregar los cuestionarios pre y post intervención y de realizar la sesión educativa, puesto que en un principio habíamos planificado realizarlos personalmente para tener un trato y una intervención más personalizada, ya que, se trataba de estar presente para aclarar cualquier duda que surgiese y para evitar unos resultados sesgados en el momento de la recogida de datos. Tras asignar una persona responsable en cada centro, tuvimos una reunión vía telefónica con cada una de ellas para poder explicar con mayor detalle el protocolo del estudio y poder aclarar cualquier duda que surgiese.

Las personas intermediarias se encargaron de proporcionar a los padres y/o tutores con niños y/o adolescentes con PCI una hoja informativa (anexo 2) en la que se explicaba

de forma sencilla y en un lenguaje adecuado cuál era el propósito de nuestra investigación y cómo se llevaría a cabo, así como los consentimientos informados que deberían ser cumplimentados correctamente (anexo 3).

Recogida de datos:

Puesto que no existen instrumentos validados en español que recojan los aspectos que queremos estudiar, diseñamos un cuestionario creado ad hoc basándonos en estudios similares. Entre ellos, destaca el cuestionario del estudio de Sunil Karande, Shailesh Patil y Madhuri Kulkarni(2), el cual fue redactado en un lenguaje no técnico, lo que resulta útil para que los padres y/o tutores puedan entender lo que se les está preguntando.

Esta recogida de datos consta de dos fases, con un cuestionario previo y post a la intervención. Ambos cuestionarios se encuentran anexados (anexo 4) junto con las respuestas (anexo 4) que las investigadoras consideramos correctas para poder hacer la comparativa con las respuestas aportadas por los padres y/o tutores.

Se trata de dos cuestionarios formados por 20 preguntas cortas tanto abiertas como cerradas de las cuales 15 son tricotómicas (Si, No, No sabe/No contesta) y 1 es de elección múltiple (“internet”, “personal sanitario”, “libros”, “otros”).

En el primer cuestionario se recogen los datos personales (nivel de estudios y edad) de los padres y/o tutores y de 11 preguntas acerca de la PCI tanto a nivel de conocimiento general del trastorno como de su relación con la fisioterapia.

De las 11 preguntas 7 son cerradas tricotómicas (“sí”, “no”, “no sabe/no contesta”), 1 es cerrada de elección múltiple (“internet”, “personal sanitario”, “libros”, “otros”), 2 son abiertas y 1 es tanto cerrada tricotómica (“sí”, “no”, “no sabe/no contesta”) como abierta (mixta).

El segundo cuestionario consta de 9 preguntas, dentro de las cuales las 5 primeras son preguntas repetidas del cuestionario previo a la intervención, con el objetivo de poder cuantificar y valorar si la sesión educativa ha incrementado sus conocimientos respecto a la PCI.

Las 4 preguntas restantes del segundo cuestionario van dirigidas a valorar si a los padres y/o tutores les resultó útil la sesión educativa, si les gustaría tener más información acerca de la enfermedad de su hijo (tanto a nivel de aspectos generales como concretamente a nivel del tratamiento que recibe) y si les gustaría ser partícipes de su tratamiento.

De las 9 preguntas, 6 son cerradas tricotómicas (“sí” “no” “no sabe/no contesta”), 2 son abiertas y 1 es tanto cerrada tricotómica (“sí” “no” “no sabe/no contesta”) como abierta (mixta).

Intervención:

Nuestra intervención consiste en una sesión educativa ideada para mostrar a los padres y/o tutores aspectos concretos y básicos acerca de la PCI.

Se exponen los temas que consideramos más relevantes acerca de la enfermedad y en los que creemos que hay un conocimiento deficitario por parte de las familias y/o tutores.

Los temas tratados son los siguientes:

- Definición y etiología de la PCI
- Tratamientos fisioterápicos
- Beneficios de la fisioterapia
- Información adicional (páginas web de organismos nacionales e internacionales donde pueden consultar más información adecuada y segura acerca la PCI)

Primero, el programa educativo tiene como objetivo hacer una breve introducción del trastorno haciendo conocer que su manifestación es sobre todo motora, mediante una anomalía del movimiento, de la postura y del tono postural. Segundo, tiene como objetivo enseñar que es un daño ocurrido en el cerebro de un niño, que es un trastorno irreversible y no progresivo que no tiene cura pero es tratable. Tercero, tiene como objetivo enseñar que el tratamiento recomendado para ese trastorno es la fisioterapia (ejercida por un fisioterapeuta), ya que se trata de un trastorno principalmente motor. Teniendo en cuenta que a pesar de que el pilar más importante en esa patología es la fisioterapia es muy importante el tratamiento multidisciplinar. Cuarto, tiene como objetivo informar a los padres acerca de los principales tratamientos que se realiza dentro del ámbito de la fisioterapia en niños y/o adolescentes con PCI. Quinto, tiene como objetivo informar acerca de los principales beneficios que la fisioterapia aporta a sus niños y/o adolescentes. Por último, tiene como objetivo aportar páginas web de organismos nacionales e internacionales en las cuales los padres y/o tutores pueden consultar de forma segura información adecuada sobre la PCI.

La sesión educativa fue redactada en base a la última evidencia científica publicada "Impact of an educational program on parental knowledge of Cerebral Palsy", "Cerebral Palsy and Down Syndrome: level of parental knowledge and information", "Cerebral Palsy: what parents and doctor want to know", en base a las páginas web Confederación Aspace, CanChild "Centre for Childhood Disability Research, UCP "United Cerebral Palsy", Scope, AACPDM " American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine", EACD "European Academy for Childhood Disability" y en base a los siguientes libros "Rehabilitación Infantil"⁹ y "Fisioterapia en Pediatría"¹⁰.

Esta intervención estaba dirigida para ser expuesta mediante una sesión educativa con soporte informático por las investigadoras del proyecto, de manera que sería una intervención más personalizada, dinámica e interactiva. Sin embargo no pudo realizarse ya que el acceso a la muestra fue restringido por parte de los centros. Por ello, la sesión educativa fue entregada por el personal del centro a los padres y/o tutores mediante un texto educativo en formato papel (anexo 5)

Trabajo de campo:

Tras la recogida de los consentimientos informados comenzamos con la recogida de los datos.

Esta recogida se divide en dos fases. La primera constaría de un primer cuestionario y la segunda fase constaría de una sesión educativa seguida de un segundo cuestionario.

Tanto los cuestionarios como la sesión educativa, deberían ser realizados en un ambiente tranquilo, sin ruidos, sin interrupciones, en el que se puedan concentrar en las respuestas, en un tiempo estimado de 15 minutos para cada parte (primer cuestionario, sesión educativa y segundo cuestionario). Es decir, todo el proceso de intervención duraría 45 minutos como máximo.

Los responsables de cada centro pusieron en marcha la primera fase de la investigación. Entregaron a cada uno de los padres y/o tutores un primer cuestionario para ser cumplimentado por ellos mismos en formato papel y ser rellenado en un plazo de cinco días.

Posteriormente a la entrega del primer cuestionario, procedimos con la segunda y última fase del estudio. Esta parte consistía en la entrega a los padres y/o tutores de una breve y sencilla sesión educativa, y un segundo, y último cuestionario que también deberían autocumplimentar, ambos en formato papel, los cuales deberían ser leídos,

rellenados y entregados en un plazo de cinco días. Se les indicó que primero tenían que leer la sesión educativa y a continuación contestar el segundo cuestionario sin utilizar cualquier otro tipo de ayuda (Internet, libros u otras vías).

Nuestra primera intención era realizar nosotras la primera y segunda fase de la intervención en un ambiente tranquilo, sin ruidos y sin interrupciones tras el cuestionario inicial. Sin embargo, la intervención se llevó a cabo en sus casas debido a la falta de recursos y de la negación por parte de los centros a que realizáramos una sesión presencial.

Consideraciones éticas y legales:

Para realizar este proyecto se solicita el permiso a la dirección de los centros implicados. No se solicita el permiso al Comité Ético de Investigación Clínica de Cantabria por resultar logísticamente inviable con los plazos académicos de este proyecto.

No obstante, se cumplen con los principios básicos de la bioética y se cumple con la legislación vigente con respecto al tratamiento de los datos.

Los sujetos serán informados del plan de estudio, se consentirá por escrito la participación en el proyecto y la información será tratada de forma confidencial tal y como se regula en la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica (Ley 41/2002 del 14 de noviembre).

Conforme a esta Ley este consentimiento podrá ser revocado en cualquier momento sin que esto afecte a la calidad de los cuidados recibidos por el niño y/o adolescente.

Los datos serán tratados de forma anónima y confidencial con arreglo a la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Durante todo el estudio se respetarán los principios básicos de la bioética:

- Autonomía: La participación en el estudio es libre y voluntaria. La no participación no supondrá en ningún caso un perjuicio en los cuidados del niño y/o adolescente. Se proporcionará una hoja informativa a los sujetos sobre las características del estudio y será de obligado cumplimiento la obtención de un consentimiento informado por escrito. Este consentimiento será firmado una vez que comprobemos que el sujeto ha comprendido todo lo relativo a su participación y consiente libremente participar. En cualquier caso ésta podrá ser revocada en cualquier momento por parte del mismo sin que eso suponga un menoscabo en su atención.

- No maleficencia: A través de esta investigación no se derivan perjuicios ni para los sujetos ni para terceros.

- Beneficencia: Mediante esta investigación se pretende mejorar los cuidados que estamos proveyendo a los niños y/adolescentes. Por lo tanto el objetivo final no es otro que beneficiar a los niños y/o adolescentes con PCI con los mejores cuidados y a la sociedad utilizando los recursos de forma responsable y justificada.

- Justicia: La identidad del niño y/o adolescente así como la de sus padres y/o tutores será salvaguardada en todo momento. Para ello se adjudicará un código alfanumérico a cada sujeto a estudio de manera que no pueda ser identificado, por tanto quedan excluidos el uso del número de historia, iniciales, etc o cualquier dato identificativo del sujeto. Los resultados y toda la información derivada de la investigación, quedará custodiada por los investigadores. El resultado de ésta investigación permitirá proveer cuidados de mayor calidad y utilizar los recursos de la sociedad de forma responsable.

Sesgos y limitaciones del estudio:

Dentro de las limitaciones de este estudio cabe destacar la escasa participación de los centros seleccionados lo que dificultó mucho el acceso a la muestra debido a su baja implicación. Esto provocó que no se pudiera llevar a cabo el proyecto tal y como se había diseñado.

Por otra parte, se produjo el sesgo de selección ya que únicamente fueron dos centros los que respondieron a nuestra solicitud de estudio. Con lo que la muestra se redujo considerablemente y no representa la realidad en Cantabria.

Tampoco se pudo llevar a cabo la intervención en los seis únicos participantes como se diseñó en el estudio puesto que no se nos facilitó la posibilidad de proporcionar una sesión informativa a los padres y/o tutores.

Por todo ello, la documentación fue entregada y recogida por el personal del centro y la sesión educativa se vio reducida a un texto informativo en formato papel.

Además, otro posible sesgo, es el llamado Efecto Hawthorne, en el cual los sujetos a estudio, muestran una alteración en su comportamiento o conducta ante el proyecto al saber que están siendo examinados.

La intervención educativa no trató de informar a los padres acerca del tipo de PCI (sólo lo citamos), tampoco de su gravedad, pronóstico o las comorbilidades presentes o que puedan ocurrir a su hijo. Consideramos que la inclusión de esa información haría la sesión educativa complicada y este no es nuestro objetivo. Nuestro objetivo es informar acerca de los aspectos más relevantes y objetivos del trastorno de forma sencilla y directa.

Una de las limitaciones que aparecieron en nuestro estudio, fue la escasez de referencia científica encontrada, puesto que pocos artículos son los que se obtuvieron

para referenciar nuestro estudio, por ello no se pudo hacer una comparativa a nivel nacional, puesto que no se encontró referencia científica alguna para dicho fin.

Por último, aunque nos ocupamos de eliminar cualquier otro tipo de sesgo, es posible que posteriormente a la intervención educativa algunos padres y/o tutores hayan realizado el esfuerzo de obtener mejor información acerca de la PCI mediante Internet, libros, artículos, revista u otros medios para la realización del cuestionario post-intervención.

Sin embargo, estas limitaciones no afectan negativamente en la utilidad de nuestros resultados ya que demuestran que hay lagunas en el conocimiento de los padres y/o tutores acerca el trastorno de su hijo.

Existe una necesidad de una ampliación y profundización en el estudio de este problema (la falta de conocimientos de los padres y/o tutores con niños y/o adolescentes con PCI), debido a las limitaciones descritas anteriormente y a la escasez general de datos.

Análisis y resultados

Una muestra de 6 participantes (n=6) es la que se analizó en ese estudio. No se ha diferenciado el sexo (hombre/mujer).

Para establecer un análisis en cuanto a la edad de los padres y/o tutores, utilizamos la media y la Desviación típica (δ).

Características de la muestra

De los 6 padres y/o tutores (n=6) incluidos en este estudio, el 100% respondieron a las preguntas acerca de los datos personales. La media de edad (años) \pm SD de estos 6 padres encuestados fue: $43,8 \pm 5,5$ (rango de edad 37-53).

El rango de edad se aprecia a continuación (tabla 1). Al explorar el rango de edades de los padres y/o tutores (n=6) comprobamos que la mitad se encuentran situados en el rango 40-<50 (n=3).

Padres y/o tutores		
Edad (años)	n=6	%
30-<40	2	33,3
40-<50	3	50
50-<60	1	16,6

Tabla 1

El nivel educativo fue de estudios medios para 2 de las familias y de estudios superiores para los otros 3 restantes, sin embargo, para realizar los cuestionarios no se consideró relevante los estudios alcanzados de los padres, ni la edad y ni la profesión que ocupan. En cuanto al tipo de PCI que padecían los niños y/o adolescentes, únicamente se obtuvo la información de 2 de ellos, el primero con hemiplejia espástica y el segundo con diplejia espástica.

Resultados

En el primer cuestionario (anexo 6), en la pregunta número 1 el 100% de los padres y/o tutores afirman conocer el término "PCI". También en las cuestiones 3 y 4 el 100% de los padres y/o tutores contestan correctamente que es un trastorno no curable, pero tratable.

Pudimos observar en las preguntas 2 y 5 que hay una laguna en el conocimiento de los padres y/o tutores acerca de la PCI. Más concretamente en saber si es un trastorno progresivo, en el que 2 de los 6 padres y/o tutores evaluados afirmaron que sí (fig. 1) y

en saber si es importante tener una regularidad en las consultas pediátricas, en el que 1 de los padres y/o tutores no contestó.



Figura 1

Examinamos también qué vías eran las utilizadas por los padres y/o tutores para la búsqueda de información (cuestión número 6), mediante una pregunta en el cuestionario con 4 posibles respuestas de múltiple elección, como se observa en el gráfico (fig. 2), la opción mayoritaria fue la búsqueda a través de Internet, siguiendo de otras vías sin especificar.

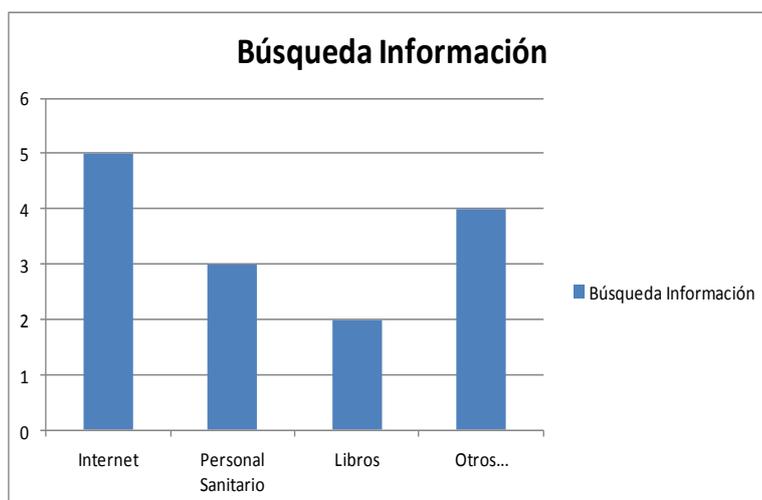


Figura 2

El 50% de los padres y/o tutores afirman correctamente que el tratamiento recomendado para este trastorno es la fisioterapia (cuestión 7), mientras que el otro 50% afirman que el tratamiento adecuado es el tratamiento médico, y el personal especializado.

En la cuestión 8, el 100% de los padres y/o tutores afirman que la fisioterapia es útil para los niños y/o adolescentes con PCI.

Al analizar la pregunta que se les hizo a los padres y/o tutores en cuanto a las sesiones necesarias de fisioterapia (pregunta 9) de los 6 encuestados, el 50% manifiesta que deberían ser sesiones diarias, el resto de padres y/o tutores afirma que debería de ser 3 y 4 días respectivamente. Para analizar este dato se utilizó la media y SD $5 \pm 1,87$

En cuanto a la pregunta solicitada (pregunta 10, primer cuestionario), 5 de los 6 padres entrevistados señalan que conocen el tratamiento y métodos fisioterápicos utilizados en el tratamiento de sus hijos, el cual aporta beneficios a la hora del desarrollo del niño, de su autonomía e integración en la sociedad, sin embargo, 1 de los 6 padres encuestados marcó la casilla NS/NC. También el 100% de los padres y/o tutores expresan que la fisioterapia atribuye beneficios al niño (cuestión 11), entre ellos la estimulación, conservando la movilidad que ya tiene y ayudando a conseguir más movimiento evitando los acortamientos musculares, así como prevenir escoliosis.

En el segundo cuestionario (anexo 7), a través de las 5 primeras preguntas realizadas, las cuales eran repetidas del primer cuestionario, pudimos comprobar el impacto de la sesión educativa que realizamos.

En la cuestión 1, el 100% de los padres y/o tutores contestaron correctamente que el tratamiento adecuado para los niños y/o adolescentes con PCI es la fisioterapia.

Habiendo una notable mejoría en comparación con el primer cuestionario, en el que sólo el 50% de los padres habían contestado correctamente.

En la cuestión número 2 y 5 no hubo cambios respecto el primer cuestionario, ya que el 100% de los padres siguieron afirmando que la fisioterapia es útil para los niños y/o adolescentes con PCI y que aporta beneficios a su hijo.

No hubo cambios en la cuestión 4, en la que 1 de los padres y/o tutores siguen afirmando que desconocen los tratamientos/métodos fisioterápicos utilizado en el tratamiento de su hijo.

También evaluamos que 2 de los 6 padres y/o tutores siguieron afirmando que sus hijos deberían tener sesiones diarias de fisioterapia (cuestión 3).

Basándonos en las cuestiones 6, 7, 8 y 9 pudimos evaluar si la sesión educativa les había resultado útil (5 de los padres y/o tutores contestaron que sí y 1 contestó no sabe/no contesta), también examinamos si les gustaría tener más información acerca de la enfermedad de sus hijos (5 de los padres contestaron que sí y 1 contestó que no), si les gustaría tener más información acerca del tratamiento de sus hijos (5 de los padres contestaron que sí y 1 contestó que no) y si les gustaría ser partícipes en el tratamiento de sus hijos (los 6 contestaron que sí).

Así pues, en términos generales esta sesión informativa les ha resultado útil y les gustaría tener más información y ser partícipes en el tratamiento de su hijo.

Discusión

La PCI constituye un grupo de desórdenes permanentes del desarrollo, de la postura y del movimiento, que causan limitaciones a nivel funcional debido a una lesión no progresiva en el cerebro infantil, el cual se encuentra en desarrollo. La alteración principal es en área motora, aunque también va frecuentemente acompañada por

alteraciones sensoriales, cognitiva, comunicativas, perceptiva, de comportamiento, epilepsia y problemas musculoesqueléticos secundarios⁶. La incidencia de PCI es más alta en niños y/o adolescentes prematuros y nacimientos gemelares¹.

Los profesionales sanitarios deberían manejar este trastorno mediante el servicio centrado en la familia, en el que los profesionales y los padres y/o tutores trabajan en conjunto para mejorar las condiciones de su hijo. El trabajo en conjunto requiere principalmente respeto mutuo y compartir las decisiones y medidas que pueden ser tomadas¹. Se evaluó en un estudio la participación materna en el tratamiento fisioterápico de niños y/o adolescentes con discapacidad y se concluyó que los profesionales que trabajan con estos niños y/o adolescentes tienen un papel muy importante en la transformación de la mirada de los padres en relación a sus hijos mediante el aumento de sus conocimientos acerca de la enfermedad que padecen y mediante el apoyo que se ofrece⁶.

Aunque la PCI es un trastorno con un gran número de niños y/o adolescentes que la padece², muy pocos estudios son realizados con el objetivo de evaluar los conocimientos de los padres y/o tutores acerca de la PCI y sugieren que ellos reciben informaciones insuficientes de los profesionales de la salud⁶.

Este presente estudio detectó que la intervención educativa ayudó a mejorar los conocimientos de los padres y/o tutores acerca de: cuál es el tratamiento recomendado para ese trastorno y quién lo realiza y cada cuántos días por semana necesita el niño someterse a la fisioterapia.

La principal importancia de realizar esta intervención educativa es aportar información a los padres y/o tutores, mediante el conocimiento principal acerca de ese trastorno,

promoviendo que sean más partícipes del tratamiento y cooperando en las decisiones tomadas por los distintos profesionales sanitarios.

Pudimos comparar nuestro estudio con un trabajo previamente realizado por los autores Sunil Karande, Shailesh Patil y Madhuri Kulkarni llamado "*Impact of An Educational Program on Parental Knowledge of Cerebral Palsy*". En dicho trabajo, el objetivo es investigar los conocimientos de los padres acerca de la PCI y evaluar el impacto de una intervención educativa. La diferencia con nuestro trabajo es la selección de la muestra, método y análisis de los datos: padres con hijos diagnosticados recientemente de PCI, los cuales fueron entrevistados realizando un cuestionario, posteriormente tuvieron una sesión educativa y tras 3 meses volvieron a ser evaluados mediante cuestionarios. Las respuestas fueron evaluadas mediante el Chi-square test. A la vez este estudio se asemeja con el nuestro, ya que afirma que hay una escasez en los conocimientos de los padres acerca la enfermedad de su hijo y que mediante una sencilla intervención mediante una sesión educativa ayudaría aumentar el nivel de conocimientos. En el estudio comentado, creen que una vez que los padres se apoderan de esos conocimientos sobre la PCI justo en el momento de diagnosticar su niño(a), ellos no solamente aceptarán el diagnóstico, pero como también empezarán la terapia de intervención temprana sin problemas. Las preguntas del cuestionario analizadas en el estudio comparado se aprecian a continuación.

Comprobaron que pudieron mejorar el conocimiento de los padres acerca la causa de la PCI, que es un trastorno no progresivo, que a pesar de ser un trastorno crónico es tratable, que las sesiones de terapia son necesarias dos o tres veces por semanas por un periodo de uno a tres años y la importancia de un seguimiento regular con el pediatra para monitorizar la salud y el desarrollo del niño.

En nuestro estudio 2 de los 6 examinados afirmaron que la PCI era un trastorno progresivo. Mediante la sesión educativa se facilitó una información acertada del tipo de trastorno. En base a las sesiones necesarias por semana, en la que 3 de los padres y/o tutores indicó que su hijo realiza sesiones de fisioterapia todo los días, entendemos por ello que también hay una implicación por parte de los padres y/o tutores en seguir el tratamiento, ya que en ese mismo cuestionario, de dicho padre y/o tutor, como tratamiento recomendado afirma la implicación de la familia junto con los profesionales.

Nos encontramos con que la mitad de los padres y/o tutores afirman que desearían que sus hijos recibieran tratamiento fisioterápico durante todos los días de la semana.

Cabe destacar la preferencia de la búsqueda a través de Internet, en lugar del personal sanitario. Este dato resulta alertador, ya que mediante la búsqueda por la red se puede obtener una información errónea acerca de la enfermedad y es preferible que dicha información sea aportada por los profesionales sanitarios ya que están dotados de conocimientos más especializados.

Este estudio tiene algunas limitaciones. Primero, el número de la muestra es pequeño debido a la falta de recursos y la escasa participación de los centros seleccionados.

Segundo, aunque tuvimos cuidado con los sesgos mediante la planificación de los cuestionarios y la intervención educativa, los padres y/o tutores pudieron informarse mejor acerca del trastorno mediante Internet, artículos, revistas y libros (pudimos comprobar con el primer cuestionario que los padres y/o tutores buscan información del trastorno mediante estos u otros medios). Sin embargo, consideramos que nuestra sesión educativa puede haber motivado a esos padres y/o tutores a buscar más información y mejorar sus conocimientos acerca el trastorno de su hijo y también de

ser partícipes de su tratamiento. En este apartado hacemos hincapié en la importancia que juega el papel sanitario en ofrecer una información clara y viable hacia esos padres y/o tutores.

Existe una necesidad de un aumento de la investigación con diseño metodológico precisos que permitan evaluar con mayor fidelidad lo que los padres y/o tutores conocen acerca la PCI .

Conclusión

Este presente estudio describe que las familias no tienen suficiente conocimiento sobre la condición de su hijo con PCI. Una simple sesión educativa puede mejorar de manera significativa los conocimientos principales acerca de la PCI.

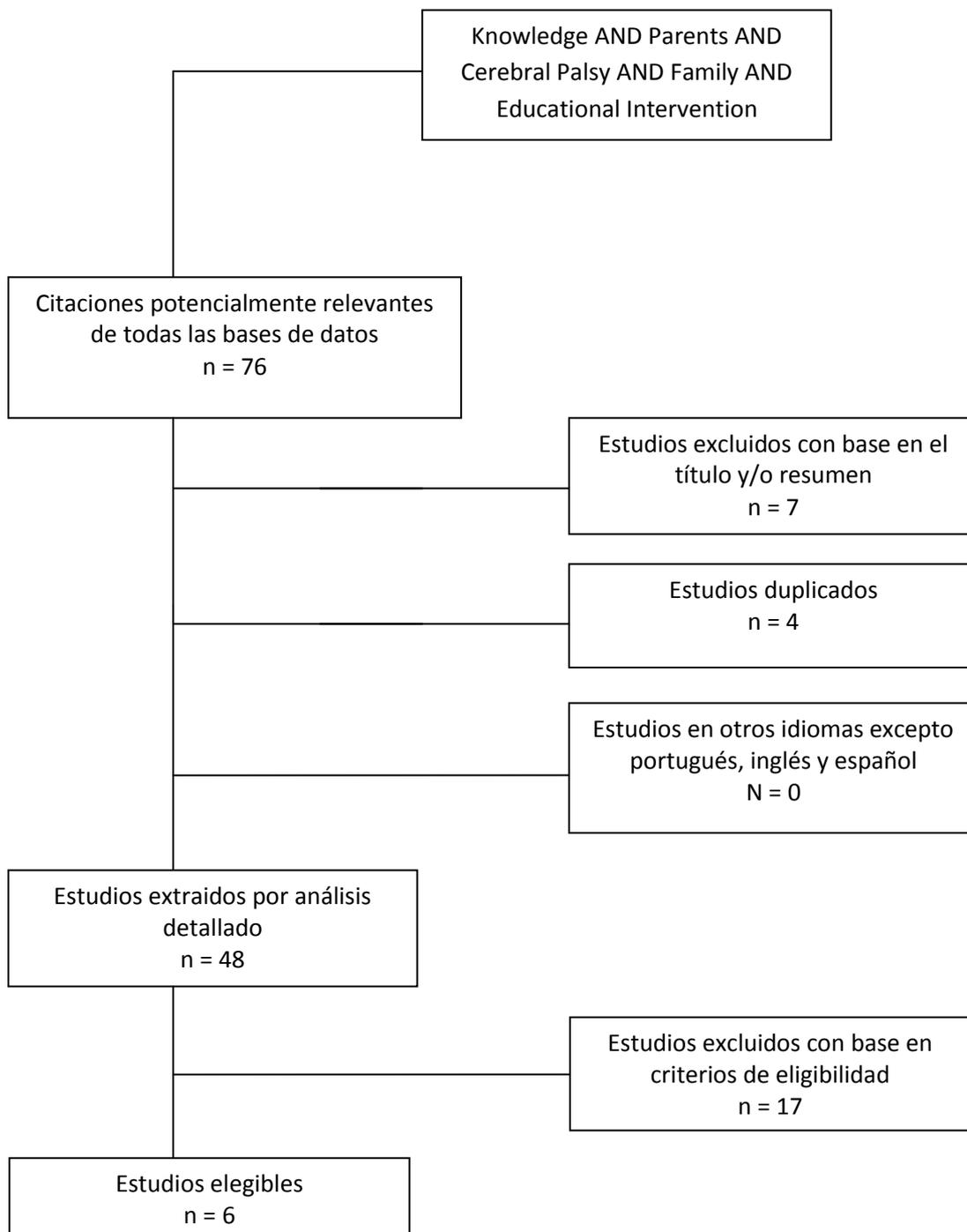
Después de una búsqueda exhaustiva y de realizar nuestro estudio, a pesar de la escasa muestra obtenida y que los resultados no sean significativamente estadísticos, no podemos concluir en la necesidad de ofrecer una información básica por parte del personal sanitario ya sea en el momento de la detección de esta enfermedad como a lo largo del desarrollo del niño pero consideramos necesario promover investigaciones en este sentido.

Referencias bibliográficas

1. Rosenbaum P. Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. *BMJ*. 2003 May 3;326(7396):970–4.
2. Karande S, Patil S, Kulkarni M. Impact of an educational program on parental knowledge of cerebral palsy. *Indian J Pediatr*. 2008 Sep;75(9):901–6.
3. Pelchat D, Levert M-J, Bourgeois-Guérin V. How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/ transformation process? *J Child Health Care Prof Work Child Hosp Community*. 2009 Sep;13(3):239–59.
4. Sen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children. *J Spec Pediatr Nurs JSPN*. 2007 Oct;12(4):238–52.
5. Sloper P. Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? *Child Care Health Dev*. 1999 Mar;25(2):85–99.
6. Ribeiro MFM, Barbosa MA, Porto CC. [Cerebral palsy and Down syndrome: level of parental knowledge and information]. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2011 Apr;16(4):2099–106.
7. Baird G, McConachie H, Scrutton D. Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Arch Dis Child*. 2000 Dec;83(6):475–80.
8. Jansen LMC, Ketelaar M, Vermeer A. Parental experience of participation in physical therapy for children with physical disabilities. *Dev Med Child Neurol*. 2003 Jan;45(1):58–69.
9. Redondo García M, Conejero Casares J.A, *Rehabilitación Infantil*. Madrid. Editorial Medica Panamericana, 2012. Página 137.
10. Macias Merlo L, Fagoaga Mata J, *Fisioterapia en pediatría*. 1ª Edición Madrid. Editorial McGraw Hill, Interamericana, 2012. Página 151.

ANEXOS

ANEXO 1, *Flujograma*



ANEXO 2, Hoja informativa

Estimada familia:

Somos Alessandra y Débora, estudiantes de cuarto curso de la Escuela Universitaria de Fisioterapia Gimbernat de Cantabria. Estamos realizando un estudio sobre el conocimiento que tienen los padres con hijos con Parálisis Cerebral y lo que está en relación con ella.

Para ello habría que rellenar un primer cuestionario, que se adjunta con la carta, para posteriormente leer una carta informativa y rellenar un segundo cuestionario y así poder estudiar los resultados obtenidos.

Gracias por su colaboración.

Débora Micolau Fernández

Alessandra Otto Ortiz

Santander, 15 de Abril de 2014

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Conocimiento de padres y/o tutores con niños y/o adolescentes con Paráisis Cerebral

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Débora Micolau Fernández, Alessandra Otto Ortiz

CENTRO: EU Gimbernat Cantabria

D./Dña. _____

He leído y comprendido la hoja de información que se me ha entregado sobre el estudio arriba indicado.

He recibido suficiente información sobre el estudio. He realizado todas las preguntas que he precisado sobre el estudio.

He hablado con el D./Dña con quien he clarificado las posibles dudas.

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin dar explicaciones
- Sin que suponga un menoscabo en mi atención

Comprendo que la información personal que aporte será confidencial y no se mostrará a nadie sin mi consentimiento.

Comprendo que mi participación en el estudio implica autorizar a realizarme una entrevista.

Y presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Firma del investigador

Firma del paciente

Fecha _____

REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO:

Yo, D./Dña.

retiro el consentimiento otorgado para mi participación en el estudio arriba citado.

Fecha y firma:

9. ¿Cada cuántos días por semana necesita el niño someterse a la fisioterapia?

10. ¿Conoce las técnicas/métodos utilizadas por el fisioterapeuta en el tratamiento de su hijo?

Sí No NS/NC

11. ¿Creen que la fisioterapia aporta beneficios a su hijo?

Sí No NS/NC

En caso afirmativo.... ¿Qué beneficios?

Respuestas esperadas de cuestionario 1

Nivel de estudios: básicos medios superiores

Edad:

1. ¿Conoces el significado del término “Parálisis Cerebral”?

Sí.

2. ¿Creen que ese trastorno es progresivo?

No.

3. ¿Creen que ese trastorno es curable?

No.

4. ¿Creen que ese trastorno es tratable?

Sí.

5. ¿Creen que es importante tener una regularidad en las consultas pediátricas?

Sí.

6. ¿Qué fuentes utilizas para buscar información?

Personal sanitario.

7. ¿Cuál es el tratamiento recomendado para ese trastorno?¿Quién lo realiza?

El tratamiento recomendado para ese trastorno es la Fisioterapia y la realiza el fisioterapeuta.

8. ¿Cree que la fisioterapia es útil para este tipo de pacientes?

Sí.

En el caso afirmativo...

9. ¿Cada cuántos días por semana necesita el niño someterse a la fisioterapia?

Las sesiones recomendadas serían de 2-3 veces por semana, y siempre dependerá de las características propias de cada niño.

10. ¿Conoce las técnicas/métodos utilizadas por el fisioterapeuta en el tratamiento de su hijo?

Sí.

11. ¿Creen que la fisioterapia aporta beneficios a su hijo?

Sí.

En caso afirmativo....Cita tres beneficios:

Mejora las capacidades funcionales de las actividades de la vida diaria (que pueda comer lo mejor posible, la higiene y aseo, vestirse...) es decir, su autonomía. Mejora la adaptación del niño en su entorno social, familiar y personal. Mejora su calidad de vida.

CUESTIONARIO 2

1. ¿Cuál es el tratamiento recomendado para ese trastorno? ¿Quién lo realiza?

2. ¿Cree que la fisioterapia es útil para este tipo de pacientes? (En el caso negativo)
Sí No NS/NC

3. ¿Cada cuántos días por semana necesita el niño someterse a la fisioterapia?

4. ¿Conoce las técnicas/métodos utilizadas por el fisioterapeuta en el tratamiento de su hijo?
Sí No NS/NC

5. ¿Creen que la fisioterapia aporta beneficios a su hijo?
Sí No NS/NC

En caso afirmativo.... ¿Qué beneficios?

6. ¿Le ha resultado útil esta sesión? Sí No NS/NC

7. ¿Le gustaría tener más información acerca de la enfermedad de su hijo?
Sí No NS/NC

8. ¿Le gustaría tener más información acerca del tratamiento de su hijo?
Sí No NS/NC

9. ¿Le gustaría ser partícipe de su tratamiento?
Sí No NS/NC

Respuestas esperadas cuestionario 2

1. ¿Cuál es el tratamiento recomendado para ese trastorno? ¿Quién lo realiza?

El tratamiento recomendado para ese trastorno es la Fisioterapia y la realiza el fisioterapeuta.

2. ¿Cree que la fisioterapia es útil para este tipo de pacientes? (En el caso negativo)

Sí.

3. ¿Cada cuántos días por semana necesita el niño someterse a la fisioterapia?

Las sesiones recomendadas serían de 2-3 veces por semana, y siempre dependerá de las características propias de cada niño.

4. ¿Conoce las técnicas/métodos utilizadas por el fisioterapeuta en el tratamiento de su hijo?

Sí.

5. ¿Creen que la fisioterapia aporta beneficios a su hijo?

Sí.

En caso afirmativo.... ¿Qué beneficios?

Mejora las capacidades funcionales de las actividades de la vida diaria (que pueda comer lo mejor posible, la higiene y aseo, vestirse...) es decir, su autonomía. Mejora la adaptación del niño en su entorno social, familiar y personal. Mejora su calidad de vida.

6. ¿Le ha resultado útil esta sesión?

Sí.

7. ¿Le gustaría tener más información acerca de la enfermedad de su hijo?

Sí.

8. ¿Le gustaría tener más información acerca del tratamiento de su hijo?

Sí.

9. ¿Le gustaría ser partícipe de su tratamiento?

Sí.

ANEXO 5. Sesión informativa



PARALISIS CEREBRAL

La parálisis cerebral es un trastorno de por vida (crónico) afecta tanto a niños como a niñas, y actualmente en España se dan 120.000 casos.

Se manifiesta como una **anomalía del movimiento, de la postura y del tono postural.**

Se pueden asociar a otros trastornos por ejemplo de tipo sensorial, perceptivo, cognitivo, respiratorio, trastornos del lenguaje, de conducta, etc.

La causa de ese trastorno es un **daño ocurrido en el cerebro del niño**, estando todavía en el útero de la madre (periodo gestacional), durante el nacimiento o durante los primeros 3-5 años de vida (en el que el cerebro aun está madurando).

Una forma de clasificar la parálisis cerebral es según la parte del cuerpo afectada:



La **hemiplejía** se produce cuando está afectado uno de los dos lados del cuerpo, mientras que la otra mitad funciona con normalidad.



La **diplejía** afecta a los cuatro miembros, aunque los inferiores se encuentran más afectados.



La **tetraplejía** afecta globalmente a los miembros superiores e inferiores y, con frecuencia, el eje del cuerpo (cabeza y tronco).

Es un **trastorno irreversible** y **no progresivo** por lo que nunca evolucionará a más. Lo que si pueden cambiar son los síntomas a lo largo de la vida y en función del desarrollo del niño. **No tiene cura, pero sí es tratable.**

Es importante tener una regularidad en las consultas con el pediatra para hacer un seguimiento de la salud general del niño y de su desarrollo en la normalidad dentro de su patología.

El **tratamiento es multidisciplinar** (pediatras, fisioterapeutas, logopedas,...) y su objetivo es lograr el mayor grado posible de desarrollo físico e integración social de estos niños.



Los sitios para poder encontrar más información sobre la Parálisis Cerebral:

- <http://sauce.pntic.mec.es/falcon/guiapadres.pdf>
- www.aspace.org
- <http://www.canchild.ca/en/> (en inglés)
- <http://ucp.org/> (en inglés)
- <http://www.scope.org.uk/> (en inglés)
- <http://www.aacpdm.org/> (en inglés)
- <https://www.eacd.org/> (en inglés)

Los **Fisioterapeutas** son uno de los **pilares más importantes** implicados en el tratamiento de la Parálisis Cerebral, ya que se trata de un trastorno principalmente motor.



Evalúan y tratan de forma individual a cada niño. **Sus objetivos son principalmente mejorar los patrones de movimiento, la postura, la coordinación, la marcha y la autonomía del niño.**

Harán un tratamiento basado en el juego, para mejorar todas las áreas afectadas y la calidad de vida en cada etapa del desarrollo.

Para mejorar el desarrollo del niño, los fisioterapeutas pueden enseñar a los padres cómo jugar, tranquilizar, posicionar, mover, alimentar y posicionar a su hijo. La implicación de la familia en el tratamiento es muy importante!!!

Las **sesiones** recomendadas serían de **2-3 veces por semana**, y siempre dependerá de las características propias de cada niño.

El método **Bobath** es la técnica más extendida en Europa para tratar la parálisis cerebral. Se basa en dar al niño una experiencia normal del movimiento. A través de la repetición de los movimientos y su incorporación a las actividades de la vida diaria, pretende la realización espontánea de movimientos y actividades por parte del niño. Se utilizan diversas técnicas para normalizar el tono muscular anormal.

La **hidroterapia** proporciona un medio eficaz, ya que el agua puede ser divertida y nos ofrece un método de juego para efectuar las técnicas y ejercicios necesarios en el tratamiento de fisioterapia. El fisioterapeuta evaluará si puede realizarse o no en cada caso.



El **ejercicio físico** adaptado es importante para los niños con PC. Su fisioterapeuta le recomendará deportes adaptados para promover el bienestar físico y la socialización con sus compañeros, tema muy importante para la integración del niño en la vida social.



Fisioterapia respiratoria, en la que se realizan técnicas manuales e instrumentales encaminadas a facilitar la tos y ayudar al drenaje de secreciones (eliminación de moco).



Los tres **beneficios más importantes** en cuanto al tratamiento de fisioterapia en el niño son:

- Mejorar las capacidades funcionales de las actividades de la vida diaria (que pueda comer lo mejor posible, la higiene y aseo, vestirse...) es decir, su autonomía.
- Mejor adaptación del niño en su entorno social, familiar y personal.
- Mejorando así, su calidad de vida.



ANEXO 6. 1er Cuestionario

	P1	P2	P3	P4	P5	P6
1.¿Conoce el término “Parálisis Cerebral?”	SI	SI	SI	SI	SI	SI
2.¿Creen que es trastorno progresivo?	NO	SI	SI	NO	NO	NO
3.¿Creen que ese trastorno es curable?	NO	NO	NO	NO	NO	NO
4.¿Creen que ese trastorno es tratable?	SI	SI	SI	SI	SI	SI
5.¿Es importante una regularidad en consultas pediátricas?	SI	SI	-	SI	SI	SI

6.¿Fuentes para buscar información?	Internet Personal San.	Libros	Internet Otros	Internet Otros	Internet Personal San. Libros Otros	Internet Personal San. Otros
7.¿Cual es el tratamiento recomendado para ese trastorno?	Fisioterapia	Tratamiento médico	Estimulación sensorial y fisioterapia	Médicos especialistas	Especialistas	Estimulación Fisioterapia Logopedia
8.¿Cree que la fisioterapia es útil para este tipo de pacientes?	SI	SI	SI	SI	SI	SI
9.¿Cuántos días por semana necesita someterse a fisioterapia?	4-5 días/semana	3-4 días/semana	Todos los días	Todos los días	Todos los días	3

<p>10.¿Conoce técnicas/métodos utilizados por el fisioterapeuta para el tratamiento de su hijo?</p>	SI	SI	SI	SI	NS/NC	SI
<p>11.¿Creen que la fisioterapia aporta beneficios a su hijo?</p>	SI	SI	SI	SI	SI	SI

Anexo 7. 2º cuestionario

	P1	P2	P3	P4	P5	P6
1. ¿Cuál es el tratamiento recomendado para este trastorno?	Fisioterapia	Fisioterapia	Terapia cognitiva y motora integral. Profesionales y familia.	Fisioterapia	Multidisciplinar : Pediatras, Fisioterapeutas, Logopedas.	Multidisciplinar : Fisioterapeutas, Logopedas.
2. ¿Cree que la fisioterapia es útil para este tipo de pacientes?	SI	SI	SI	SI	SI	SI
3. ¿Cada cuantos días por semana necesita el niño someterse a fisioterapia?	4-5 días	3-4 días	Todos los días	4-5 días	Todos los días	3 días

4. Conoce las técnicas utilizadas por el fisioterapeuta en el tratamiento de su hijo?	SI	SI	SI	SI	NS/NC	SI
5. Creen que la fisioterapia aporta beneficios a su hijo?	SI	SI	SI	SI	SI	SI
6.¿Le ha resultado útil esta sesión?	SI	SI	NS/NC	SI	SI	SI
7.¿Le gustaría tener más información sobre la enfermedad	SI	SI	NO	SI	SI	SI

de su hijo?						
8.¿Le gustaría tener más información acerca del tratamiento de su hijo?	SI	SI	NO	SI	SI	SI
9.¿Le gustaría ser partícipe de su tratamiento?	SI	SI	SI	SI	SI	SI