



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

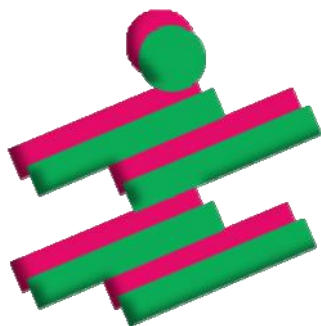
TRABALLO DE FIN DE GRADO

GRADO DE FISIOTERAPIA

“Efectividad de la terapia acuática para el tratamiento de los niños con parálisis cerebral: Proyecto de investigación”

“Effectiveness of aquatic therapy for the treatment of children with cerebral palsy: research project”

“Efectividade da terapia acuática para o tratamento dos nenos con parálise cerebral: Proxecto de investigación”



Facultad de Fisioterapia

Alumno: Noelia Lago Calvo

DNI: 45907918 X

Tutor: Jamile Vivas Costa

Convocatoria: Junio 2018

Índice

RESUMEN	5
ABSTRACT	6
RESUMO	7
I. INTRODUCCIÓN	8
1.1 Tipo de trabajo	8
1.2 Motivación personal	8
II. CONTEXTUALIZACIÓN.....	9
2.1 Parálisis cerebral infantil	9
2.1.1 Definición y epidemiología	9
2.1.2. Etiología.....	10
2.3.3 Clasificación	10
3.3.4 Tratamientos.....	13
2.2 Hidroterapia	13
2.2.1 Hidrocinesiterapia	14
2.2.2 Concepto Halliwick	16
2.3 Justificación del trabajo.....	19
III. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	21
3.1 Pregunta de investigación	21
3.2 Hipótesis: nula y alternativa	21
3.3 Objetivos: general y específicos.....	22
IV. MATERIAL Y MÉTODOS.....	23
4.1 Estrategia de búsqueda bibliográfica	23
4.2 Ámbito de estudio	23
4.3 Período de estudio.....	23
4.4 Tipo de estudio	24

4.5 Criterios de selección.....	24
4.6 Justificación del tamaño muestral	25
4.7 Selección de la muestra	26
4.8 Variables de estudio.....	26
4.9 Procedimientos de evaluación e intervención.....	29
4.9.1 Evaluación	30
4.9.2 Intervención	31
4.10 Análisis estadístico de los datos.....	39
4.11 Limitaciones del estudio	39
V. CRONOGRAMA Y PLAN DE TRABAJO.....	40
VI. ASPECTOS ÉTICO LEGALES	42
VII. APLICABILIDAD DEL ESTUDIO.....	43
VIII. DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS.....	44
IV. MEMORIA ECONÓMICA	45
9.1 Recursos necesarios.....	45
9.2 Distribución del presupuesto	45
9.3 Fuentes de financiación	47
XI. BIBLIOGRAFÍA	48
XII. ANEXOS.....	51
Anexo 1	51
Anexo 2:	54
Anexo 3:	55

Índice de tablas y figuras

Tablas:

Tabla 1. Puntos del Concepto Halliwick	17
Tabla 2. Pregunta de investigación	21
Tabla 3. Cálculo tamaño muestral	25
Tabla 4. Características sociodemográficas y clínicas.....	27
Tabla 5. Cronograma de trabajo.....	41
Tabla 6. Gastos aproximados recursos humanos del proyecto de investigación	46
Tabla 7. Gastos aproximados recursos materiales del proyecto de investigación.....	46

Ilustraciones

Ilustración 1. Diagrama de flujo	30
Ilustración 2. "Soplando objetos a lo largo de la superficie del agua"	32
Ilustración 3. "Hola"	35
Ilustración 4. "La rueda"	36
Ilustración 5. "Nadando entre las piernas"	38

Índice de abreviaturas

PC: Parálisis Cerebral.

PCI: Parálisis Cerebral Infantil.

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

GMFCS: Gross Motor Function Classification System.

PNF: Facilitación Neuromuscular Propioceptiva.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

GTA: Grupo Terapia Acuática.

GC: Grupo Control.

PBS: Pediatric Berg Scale.

BBS: Balance Berg Scale.

CP QoL-Child: Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children.

WeeFIM: Wee Functional Independence Measure.

EVA: Escala Visual Analógica

CAEIG: Comité autonómico de Ética de la Investigación de Galicia

RESUMEN

Introducción: La parálisis cerebral es un síndrome que se puede presentar debido a diferentes etiologías y se define como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de la limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o en los primeros años de vida y que suele acompañarse de otras alteraciones. Actualmente, la prevalencia en España se encuentra entre 2 y 2,5 por cada mil nacidos vivos. El tratamiento de esta patología se basa en prevenir y tratar retracciones o deformidades, paliar el dolor y la mejora de determinadas funciones por medio de técnicas ortopédicas, tratamiento farmacológico y técnicas de terapia funcional como la terapia ocupacional y la fisioterapia. Dentro de esta última de incluirá la hidrocinesiterapia que consiste en la aplicación de cinesiterapia dentro del medio acuático, aprovechando la propiedades mecánicas y térmicas que aporta el agua.

Objetivo: Evaluar los efectos del tratamiento de terapia acuática, basado en el concepto Halliwick, en comparación con un programa de fisioterapia convencional sobre el equilibrio, la independencia funcional y la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral.

Material y métodos: Se plantea un ensayo clínico controlado aleatorizado en paralelo a simple ciego. Se llevará a cabo con un grupo de 18 niños con parálisis cerebral que procederán de diferentes asociaciones, clínicas y colegios de educación especial. Los niños serán divididos en 2 grupos, uno de ellos será sometido a un tratamiento de terapia acuática basado en el Concepto Halliwick y el otro a un tratamiento de fisioterapia convencional. El programa de intervención durará 12 semanas y se llevarán a cabo 2 sesiones semanales de 60 minutos cada una. Se harán registros pre y post-intervención, así como registros de seguimiento una vez finalizados los programas. Las variables de estudio serán: el equilibrio (PBS), la independencia funcional (WeeFIM), la calidad de vida (CP QoL-Child), la diversión y motivación (VAS) y la función motora gruesa (GMFCS) y serán medidas por un investigador que será cegado. El análisis de los datos se llevará a cabo por medio del programa SPSS, que permitirá evaluar los efectos intragrupo e intergrupo por medio de las pruebas estadísticas pertinentes.

Palabras clave: Parálisis cerebral, terapia acuática, fisioterapia, Concepto Halliwick, equilibrio, independencia funcional y calidad de vida.

ABSTRACT

Introduction: Cerebral Palsy is a syndrome that can occur due to different etiologies and it describes a group of disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributed to non-progressive disturbances that occurred in the developing fetal or infant brain, usually accompanied by other disorders. Nowadays, the prevalence in Spain is between 2 and 2,5 per every 1000 live newborns. The treatment of this pathology is based on the prevention and treatment of secondary deformities and retractions, the pain relief and the improvement of certain functions through orthopaedic techniques, pharmacological treatment and functional therapy techniques such as occupational therapy and physiotherapy. Within the latter would include hydrokinesitherapy consisting in the application of kinesitherapy in the aquatic environment taking advantage of the thermal and mechanical properties that provides the water.

Objective: Evaluate the effects of the treatment of aquatic therapy, based on the Halliwick Concept, in comparison with a program of conventional physical therapy on the balance, the functional independence and the quality of life of children with cerebral palsy

Material and methods: It is posed a clinical trial randomized controlled in parallel single-blind. It will be carried out with a group of 18 children with cerebral palsy who come from different associations, clinics and schools for special education. The children will be divided in 2 groups, one of them will be submitted to a treatment of aquatic therapy base don Halliwick Concept and the other to a conventional physiotherapy treatment. The intervention program will last 12 weeks and will be carried out weekly sessions of 60 minutes each. Pre and post-intervention records will be made, as well as follow-up records once the programs have been finished. The variables of study will be: balance (PBS), functional independence (WeeFIM), quality of life (CP QoL-Child), fun and motivation (VAS) and gross motor function (GMFCS) and they will be measured by a researcher who will be blinded. The SPSS program will be used to analyze the data, evaluating the intragroup and intergroup effects by means of the corresponding statistical test.

Keywords: Cerebral Palsy, aquatic therapy, physiotherapy, Halliwick Concept, balance, functional independence and quality of life.

RESUMO

Introducción: A parálise cerebral é unha síndrome que se pode presentar debido a distintas etioloxías e que se define como un grupo de trastornos do desenvolvemento do movemento e da postura, causantes da limitación da actividades, que se atribúen a una agresión non progresiva do cerebro en desenvolvemento, no período fetal ou nos primeiros anos de vida e normalmente suele acompañarse doutras alteracións. Actualmente, a prevalencia en España atópase entre 2 e 2,5 por cada mil nacementos vivos. O tratamento desta patoloxía basease na prevención e tratamento das retraccións e deformidades, paliar a dor, e mellorar determinadas funcións por medio de técnicas ortopédicas, tratamento farmacolóxico e técnicas de terapia funcional como a terapia ocupacións e a fisioterapia. Dentro desta última inclúese a hidrocinesiterapia que consiste na aplicación de cinesiterapia dentro do medio acuático, aproveitando as propiedades mecánicas e térmicas que aporta a agua.

Obxectivo: Evaluar os efectos do tratamento de terapia acuática, baseado no Concepto Halliwick, en comparación cun programa de fisioterapia convencional sobre o equilibrio, a independencia funcional e a calidade de vida dos rapaces con parálise cerebral.

Material y métodos: Plantéxase un ensaio clínico controlado aleatorizado en paralelo a simple cego. Levarase a cabo cun grupo de 18 nenos con parálise cerebral que procederán de distintas asociacións, clínicas e escolas de educación especial. Dividiranse os rapaces en 2 grupos, un deles someterase a un tratamento de terapia acuática baseado no concepto Halliwick e o outro a un tratamento de fisioterapia convencional. O programa terá una duración de 12 semanas, nas que se levarán a cabo 2 sesións semanais de 60 minutos cada una. Faranse rexistros pre e post-intervención así como rexistros de seguimento una vez finalicen os programas. As variables de estudo serán: o equilibrio (PBS), a independencia funcional (WeeFIM), a calidade de vida (CP QoL-Child), a diversión e motivación (VAS) e a función motora grossa (GMFCS), o investigador que as medirá estará cego. Os datos analizaranse con programa SPSS para evaluar os efectos intragrupo e intergrupo por medio das probas estadísticas correspondentes.

Palabras clave: Parálise Cerebral, terapia acuática, fisioterapia, Concepto Halliwick, equilibrio, independencia funcional e calidade de vida.

I. INTRODUCCIÓN

1.1 Tipo de trabajo

Este estudio plantea un proyecto de investigación para el desarrollo de un estudio analítico experimental, en concreto un ensayo clínico controlado aleatorizado en paralelo simple ciego.

1.2 Motivación personal

Respecto a la motivación personal que inspira este trabajo cabe destacar los dos pilares en los que se fundamenta este estudio.

La elección de la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) deriva por un lado del interés general por las patologías neurológicas a raíz de la presencia de varios casos en mi entorno y, por otro lado, del placer de trabajar con niños. Cabe destacar, que la elección específica de la patología procede de las experiencias llevadas a cabo dentro del ámbito universitario, especialmente de la colaboración en el programa de María Mariño y el contacto con personas de estos perfiles a través de Estancias Clínicas.

Plantear la terapia acuática como el tratamiento principal del estudio se basa en los beneficios que esta aporta a gran variedad de patologías, tanto neurológicas como de otros ámbitos. La toma de contacto con diferentes métodos de tratamiento acuático en Estancias Clínicas despertó el interés de ponerlas en práctica con personas con patología neurológica. Además de esto, considero que el tratamiento dentro del medio acuático puede proporcionar una mayor motivación para los niños.

II. CONTEXTUALIZACIÓN

2.1 Parálisis cerebral infantil

2.1.1 Definición y epidemiología

Actualmente, se define la Parálisis Cerebral (PC) como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de la limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o en los primeros años (1). A menudo suele acompañarse de otras alteraciones que pueden afectar a la sensibilidad, la cognición, la comunicación, la percepción y/o el comportamiento y/o por trastornos convulsivos (2). Algunas anomalías asociadas a la parálisis cerebral son (3):

- Convulsiones: pueden ser de diferente tipo como ausencias, atónicas, clónicas, mio-clónicas o tónico-clónicas.
- Déficits visuales: estrabismo o hipermetropía.
- Disfagia: puede incluir incapacidad para tragar y/o dolor al intentar tragar, regurgitación, acidez, pérdida de peso inusual, babeo, retraso o ausencia de reflejos de deglución y dolor de garganta.
- Problemas respiratorios ocasionados muchas veces por la dificultad de deglución, la falta de actividad, babeo excesivo etc. En estas circunstancias, las vías respiratorias pueden quedar bloqueadas con incapacidad para toser.
- Problemas orales: exceso de mordida, gingivitis, mordedura involuntaria e las mejillas y la lengua.
- Problemas de las funciones cognitivas superiores: como pueden ser las funciones ejecutivas, lenguaje, memoria, agnosias o praxias cognitivas.
- Problemas conductuales y emocionales: dependerán de la gravedad de los trastornos asociados. Varían desde ausencia de actividades sociales, discusión con sus compañeros, tendencia a la ira, depresión o ansiedad.
- Autismo, el síndrome de Asperger: de las formas de autismo más prevalente que tienen los niños con parálisis cerebral.
- Trastornos del sueño: suelen deberse a los problemas de salud o estar asociado con los espasmos musculares, dolor, babeo, úlceras en la piel, problemas respiratorios, problemas circulatorios y trastornos digestivos.

- Alteraciones gastrointestinales: estreñimiento, flatulencias, problemas en la alimentación como la deglución y/o succión, aumento o pérdida de peso inusual, vómitos, aspiraciones, reflujo gastroesofágico....
- Alteraciones del lenguaje: varían entre la afasia receptiva, dislexia, disartria o incapacidad para organizar y seleccionar adecuadamente las palabras.
- Alteraciones del lenguaje cognitivo: dificultades para hablar y responder a los demás o dificultades para concentrarse en las tareas.

La prevalencia global de la PC se sitúa entre 2 y 3 por cada recién nacidos vivos (1). Dicha prevalencia tiende a aumentar en los casos de recién nacidos de bajo peso o de muy baja edad gestacional (4). A nivel nacional, ASPACE concreta que dicha prevalencia en nuestro país se encuentra entre 2 y 2,5 por cada mil nacidos vivos, es decir, en España hay 120.000 personas con parálisis cerebral (5)

2.1.2. Etiología

La PC es un síndrome que puede presentarse debido a diferentes etiologías. Con frecuencia es imposible identificar una causa precisa. Normalmente las causas de la PC se clasifican en función del momento en el que se haya producido la lesión pudiendo clasificarse en factores prenatales, perinatales y postnatales, los dos primeros representan el 85% de las causas de la PC congénita, mientras los postnatales son responsables del 15% de las PC adquiridas (4).

- *Factores prenatales* son aquellos que se producen antes del parto como pueden ser, hemorragia materna, toxemia, fiebre materna o infarto placentario entre otras (4).
- *Factores perinatales* ocurren durante el parto o los primeros días de vida, ejemplos de estos son: prematuridad, asfisia pre-perinatal, infección pre-perinatal, etc (4).
- *Factores postnatales* se refieren a las causas que suceden tras el parto como por ejemplo traumatismo craneal, meningoencefalitis, hemorragia intracraneal, infarto cerebral, hidrocefalia o tumor cerebral en los primeros años de vida (4).

2.3.3 Clasificación

Bax et al (6) proponen 4 dimensiones principales de clasificación : en función de las alteraciones motoras, según la presencia o ausencia de daños asociados, respecto a los hallazgos anatómicos o radiológicos y en función de la causa y el tiempo.

- a) En función de las **alteraciones motoras**, que a su vez se subdivide en dos grupos: la naturaleza y tipología del trastorno motor por un lado y los trastornos motores funcionales por el otro. Respecto a la primera, tradicionalmente las personas con PC han sido agrupadas por el tipo de trastorno motor predominante que puede ser: espástica, discinética (distonía y coreoatetosis), atáxica o mixta (6).
- *PC espástica* se caracteriza por hipertonía e hiperreflexia que cursa con disminución del movimiento voluntario. El predominio de la actividad de determinados grupos musculares condicionará la aparición de contracturas y deformidades (7).
 - *PC discinética* caracterizada por la presencia de movimientos involuntarios, cambios bruscos del tono y persistencia de los reflejos arcaicos (7).
 - *PC atáxica* cuyas características son la hipotonía, incoordinación de movimiento, temblor intencional y déficit de equilibrio (7).
 - *Formas mixtas* presentan varios tipos de alteración motora (7).

En segundo lugar, puede clasificarse en función de los trastornos motores funcionales, la Clasificación Internacional del Funcionamiento y Discapacidad (CIF) se ha encargado de sensibilizar sobre la importancia de evaluar las consecuencias funcionales de los diferentes estados de salud (6).

- b) Según la presencia o ausencia de **daños asociados**, o sea problemas no motores añadidos como convulsiones, trastornos visuales o auditivos, déficits atencionales, conductuales, comunicativos y/o cognitivos (6).
- c) En relación a los **hallazgos anatómicos o radiológicos**, hace referencia a las partes del cuerpo afectadas por los trastornos y limitaciones que de forma general puede ser (6):
- Unilateral cuando la afectación es de un hemicuerpo, *hemiparesia*, o de un único miembro, *monoparesia*.
 - Bilateral se subdivide en varios tipos: la *diplejía* cursa con afectación de las 4 extremidades con un predominio de los miembros inferiores; la *triparesia* se caracteriza por la afectación de ambos miembros inferiores y uno de los superiores y la *tetraparesia* afecta a las cuatro extremidades con mayor o igual afectación de superiores e inferiores. (actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento)

En cuanto a los hallazgos neuroanatómicos de la tomografía computarizada o la resonancia magnética, evidencian dilatación ventricular, pérdida de sustancia blanca o anomalías cerebrales.

- d) Referente a la dimensión de **causa y tiempo** que se aplica cuando se conoce con exactitud la causa y el período de presentación. Según cuando sucede la causa lesional, la lesión cerebral puede clasificarse en PC congénita o adquirida (6).

Por otro lado, en función de la gravedad de la afectación, internacionalmente se utiliza la Gross Motor Function Classification System (GMFCS), que clasifica en 5 niveles de afectación, de mayor a menor gravedad (7). Este sistema está basado en el movimiento iniciado voluntariamente por el paciente, prestando especial atención a la sedestación, las transferencias y la movilidad. Además, de acuerdo a los conceptos inherentes a la CIF, este sistema presta atención al impacto del ambiente y de los factores personales sobre la función del paciente. El objetivo de esta clasificación es determinar qué nivel representa mejor las habilidades y limitaciones del niño sobre su función motora gruesa. A continuación, se describe de forma general cada nivel la GMFCS (8):

- I. El niño camina sin restricciones en casa, en la escuela, exteriores y la comunidad. Es capaz de caminar cuesta arriba y cuesta abajo, usar las escaleras sin sujetarse al pasamanos, puede correr y saltar, pero la velocidad, equilibrio y coordinación en la actividad están limitados.
- II. El niño camina en la mayor parte de condiciones, aunque con limitaciones como dificultades o pérdidas de equilibrio al caminar grandes distancias, terrenos irregulares, inclinados. Necesita agarrarse al pasamanos para usar las escaleras. En espacios exteriores y comunidad pueden necesitar dispositivos manuales auxiliares. Mínima habilidad para correr o saltar.
- III. El niño camina usando un dispositivo manual auxiliar de la marcha en la mayoría de espacios interiores. En sedestación, puede que necesite un cinturón para mejorar la alineación pélvica y el equilibrio. Necesita asistencia para las transferencias.
- IV. Auto-movilidad limitada, es posible que utilice movilidad motorizada. Requieren adaptaciones en el tronco y la pelvis para mantenerse sentados y asistencia física para las transferencias.
- V. El niño es transportado en silla de ruedas en todo tipo de situación, tienen limitaciones para mantener cabeza y tronco en posiciones antigravitatorias y sobre el control del movimiento de las extremidades.

3.3.4 Líneas de atención terapéutica

Teniendo en cuenta que la parálisis cerebral es un trastorno permanente, la acción terapéutica estará encaminada a conseguir el mejor desarrollo funcional en todos los ámbitos (7). Para la valoración y atención integral de un niño con PC es necesario un equipo multidisciplinar, el tratamiento debe ser individualizado teniendo en cuenta el entorno familiar, social y escolar del niño (1). Para esto se planean 3 líneas de atención terapéutica (7).

La línea de atención principal se basará en el **tratamiento del trastorno motor** que se fundamenta en 4 pilares básicos: fisioterapia, ortesis, fármacos y tratamiento quirúrgico (1). Estas terapias tendrán por objetivo mejorar determinadas funciones, prevenir y tratar retracciones o deformidades secundarias y paliar el dolor. La adquisición de estos objetivos se conseguirá por medio de técnicas de terapia funcional como fisioterapia y terapia ocupacional; técnicas ortopédicas mediante ortesis y cirugías y tratamiento farmacológico (7).

En segundo lugar, se buscará **prevenir o paliar las repercusiones que el trastorno motor** condiciona en su desarrollo global por medio de adaptaciones para el material de juego, de desplazamiento, escolar entre otros (7).

La última línea de tratamiento consistirá en el **despistaje y tratamiento de los trastornos asociados** como pueden ser sensoriales, cognitivos o epilepsia (7).

A continuación, teniendo en cuenta los abordajes que se emplean para el tratamiento de esta (1) patología centraremos la atención en la terapia acuática que se encuentra dentro del ámbito de la fisioterapia y es el recurso de interés en el presente proyecto.

2.2 Hidroterapia

Etimológicamente, la palabra hidroterapia proviene de los términos griegos “hydro”, agua, y “therapeía”, curación (9), por lo que entendemos la hidroterapia como el empleo, tópico o externo, del agua con fines terapéuticos (10)

Los efectos terapéuticos del uso del agua vienen determinados por (9):

- *Principios mecánicos* como son: los factores hidrostáticos de los que derivan las propiedades de flotación y compresión; factores hidrodinámicos que son aquellos factores que facilitan o resisten el movimiento dentro del agua y factores hidrocinéticos, referidos al uso del agua en función de un componente de presión.
- *Principios térmicos* derivados de aplicaciones frías o calientes.

Desde el punto de vista fisiológico, la terapia acuática produce mejoras de la circulación sanguínea, de las funciones cardíacas, pulmonares y renales (11). La aplicación terapéutica del agua generará un aumento de la tensión arterial, la frecuencia cardíaca y respiratoria y, a medida que aumenta la temperatura de la superficie corporal se produce un descenso de la tensión arterial (9). Del mismo modo, estimulará un aumento del metabolismo que repercutirá sobre las funciones renales (12).

Fisiológicamente, la terapia acuática producirá diferentes efectos como (9):

- Efecto analgésico debido a que el calor aumenta el umbral de sensibilidad de los nociceptores y disminuye la velocidad de conducción nerviosa
- Aumento de las funciones orgánicas por aumento de la temperatura local y vasodilatación que generará un aumento de la temperatura corporal.
- Efecto antiespasmódico contribuyendo a un descenso del tono muscular, lo que facilitará la movilización.
- Efectos sobre el tejido conjuntivo, favoreciendo la elasticidad, ayudando a disminuir rigideces articulares y periarticulares.

En cuanto a los efectos terapéuticos derivados de su uso encontramos la tonificación muscular derivada del aumento de la resistencia, relajación muscular, mejora de la movilidad articular, coordinación de movimientos y adquisición de nuevas experiencias en movimientos de ingravidez (11).

Además, también ejercerá su influencia sobre la percepción del esquema corporal, la coordinación y el equilibrio ya que la presión hidrostática produce una disminución del peso corporal, una elevación del centro de gravedad y una facilitación del equilibrio estático y dinámico, lo que condiciona que los esfuerzos necesarios para realizar los movimientos sean menores (12).

Respecto a las *contraindicaciones* del tratamiento de hidroterapia se encuentran los procesos infecciosos o febriles agudos, procesos inflamatorios en fase aguda, trastornos cardiovasculares como insuficiencia cardíaca o coronaria o la hipertensión arterial mal controlada, insuficiencias hepáticas, renales o circulatorias, procesos reumáticos agudos o alteraciones psiquiátricas. En resumen, todas aquellas enfermedades o procesos que puedan generar una contaminación del agua o que requieran un esfuerzo superior al que el paciente puede soportar (11).

2.2.1 Hidrocinesiterapia

Incluida dentro de la hidroterapia, distinguimos la hidrocinesiterapia que se define como la aplicación de cinesiterapia dentro del medio acuático, aprovechando las propiedades mecánicas y térmicas que aporta el agua. Dentro de esta se incluyen diferentes métodos como (12):

- ❖ El **método Bad Ragaz**, a través de la colocación de los pacientes en tres anillos de flotación busca la realización movimientos de forma que el paciente se acerque y aleje del terapeuta. El método se basa en la estabilización y ejercicios de fortalecimiento (13).
- ❖ El **Watsu** consiste en la realización de una serie de movimientos y estiramientos acompañados de una respiración lenta y rítmica mientras el paciente es sostenido o flota en agua tibia (14).
- ❖ El **PNF acuático** es una forma de ejercicio activo que se basa en el método de facilitación neuromuscular propioceptiva (PNP). El fisioterapeuta pretende reproducir una serie de movimientos funcionales en espiral y en diagonal a través de estímulos verbales, visuales y táctiles. Los movimientos deben ser realizados por el paciente o bien asistidos o resistidos (12).
- ❖ El **Ai Chi** se caracteriza por la realización de una serie de movimientos continuos, lentos y amplios. Consiste en patrones de movimientos de brazos; brazos y tronco; y brazos, tronco y piernas. Se va realizando un estrechamiento gradual de la base de sustentación combinado con una respiración profunda (15)
- ❖ El **Feldenkrais acuático** consiste en la combinación de movimientos basándose en los patrones de movimiento natural del desarrollo infantil (13).
- ❖ El **Concepto Halliwick** pretende conseguir el equilibrio y control postural por medio de desestabilizaciones progresivas que el fisioterapeuta proporciona al paciente, en última instancia busca conseguir un mayor control de movimiento (12).

A continuación, analizaremos con mayor detenimiento el concepto Halliwick ya que será el método en el que se basará el tratamiento en el estudio propuesto.

2.2.2 Concepto Halliwick

Este concepto fue desarrollado por James McMillan con el fin de proporcionar independencia acuática a individuos con necesidades especiales (16). En 1948, el investigador y su esposa pusieron en marcha un método que se basa en los principios mecánicos de la mecánica de fluidos y en las rotaciones del cuerpo humano observadas en el agua. El medio acuático facilita la posibilidad de realizar movimientos y traslados, propósitos que serían difíciles de alcanzar en el medio terrestre (17).

El ser humano deberá aprender nuevos patrones de movimiento en el agua para lo que tendrá que entrenar el control cefálico, la respiración, la coordinación, el equilibrio, la bipedestación y la marcha (17).

Específicamente, el concepto Halliwick consiste en un programa de 10 puntos a través del cual se puede ver un proceso de desarrollo que va desde el ajuste mental al control del equilibrio y del movimiento (13). Los 10 pasos guían a los individuos, con o sin discapacidad, para experimentar y dominar una gran variedad de patrones únicos, culminando con la natación funcional (16).

Los diez puntos que conforman el programa son (18):

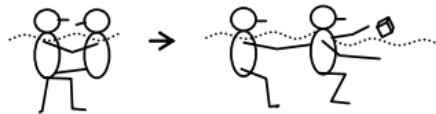
1. *Ajuste mental* es una habilidad que conduce al niño a perder el miedo a estar dentro del agua. Ha de preceder cualquier intervención.
2. *Control de la rotación sagital* consiste en realizar movimientos de rotación alrededor del eje sagital del cuerpo. Pretenden conseguir flexión lateral a cualquier nivel de la columna vertebral y la abducción-aducción de las extremidades.
3. *Control de la rotación transversal* pretende adquirir la realización de movimientos rotacionales alrededor de cualquier eje transversal del cuerpo. La finalidad de esta fase es conseguir pasar a supino y volver de nuevo a la posición de cuclillas.
4. *Control de la rotación longitudinal* busca llevar a cabo movimientos de rotación alrededor del eje longitudinal. Se comenzará haciendo las rotaciones en posición de bipedestación para finalmente hacer un giro de 360° en la posición de supino.
5. *Control de la rotación combinada* se trata de una combinación por un lado de control de rotación transversal y de rotación longitudinal, y por otro lado, control de la rotación sagital y longitudinal.
6. *Inversión mental*, esta tarea pretende que el niño intente llegar al fondo de la piscina, sentándose, buceando o recogiendo objetos del fondo.

7. *Equilibrio en calma* implica tener la capacidad de mantener una determinada posición, que en primer lugar será vertical y luego horizontal, para favorecer el ajuste mental
8. *Deslizamiento con turbulencia* es una continuación del punto anterior, pero añadiendo el componente dinámico. El participante debe mantenerse equilibrado en la posición de supino mientras el terapeuta lo desplaza por la piscina, bien mediante contactos, bien por medio de turbulencias.
9. *Progresión simple*, introduce un movimiento periférico al desplazamiento anterior, a través de la propulsión.
10. *Movimiento básico de Halliwick* emplea los brazos de forma completa y simétrica para propulsarse desde la posición de supino.

Tabla 1. Puntos del Concepto Halliwick (19)

10 PUNTOS DEL CONCEPTO HALLIWICK

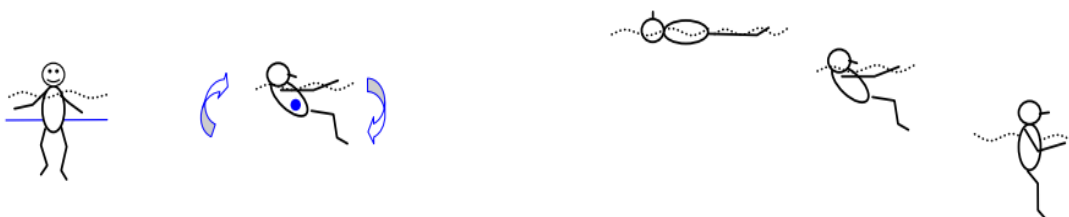
1. Ajuste mental



2. Control de la rotación sagital



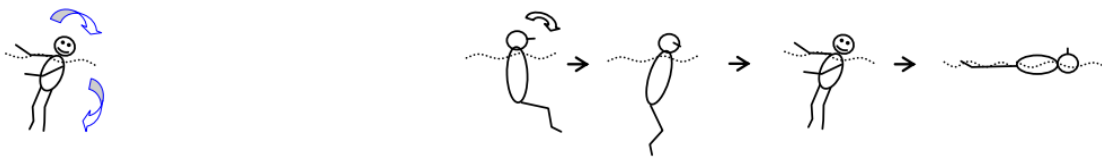
3. Control de la rotación transversal



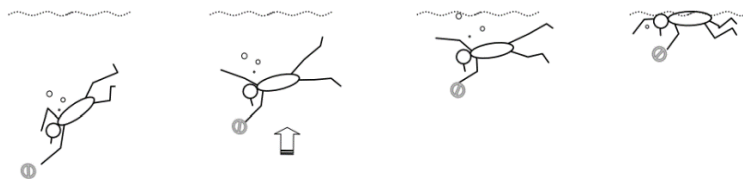
4. Control de la rotación longitudinal



5. Control de la rotación combinada



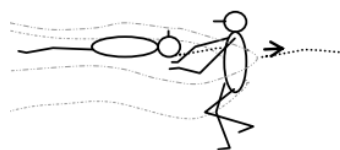
6. Inversión mental



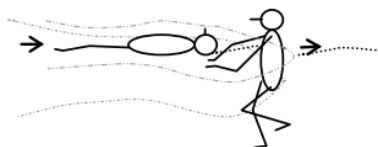
7. Equilibrio en calma



8. Deslizamiento con turbulencia



9. Progresión simple (introduce un movimiento periférico al desplazamiento anterior, a través de la propulsión)



10. Movimiento básico de Halliwick



2.3 Justificación del trabajo

La PC es una patología crónica que aparece con relativa frecuencia en la sociedad y que afecta a sus capacidades motoras gruesas, resistencia, fuerza muscular, capacidad aeróbica y equilibrio (20). En base a la CIF todo esto puede derivar en la limitación de la actividad del niño, así como restricciones en su participación. Los estudios señalan que, en los casos de niños con discapacidad, la intervención temprana es un factor clave en su recuperación física, mental y social (21).

En el contexto del tratamiento de la PC, se han empleado gran variedad de intervenciones a lo largo del tiempo con el objetivo de minimizar el desarrollo de problemas secundarios, mejorar la funcionalidad para promover la mayor independencia funcional en casa y el colegio. Dentro de la gran diversidad de terapias, la intervención acuática proporciona grandes beneficios en torno a las funciones y estructuras corporales como son la disminución del dolor, mantenimiento y aumento de los rangos de movimiento, fortalecimiento de los músculos débiles, así como mejoras de la circulación, función pulmonar, equilibrio y postura (22). A esto debemos añadirle, que la propiedad de flotación del agua propicia la reducción del tono muscular y permite que el niño experimente la independencia de movimiento (20).

Teniendo en cuenta los beneficios que la terapia acuática podría proporcionar a los niños que presentan esta patología, el presente estudio plantea un proyecto de investigación con el fin de conocer la eficacia de este tratamiento y compararlo con el tratamiento de fisioterapia convencional. Los estudios que se han realizado en esta línea se han centrado especialmente en cómo afecta esta terapia a las capacidades físicas de los niños con parálisis cerebral. Teniendo en cuenta esto, el presente estudio propuesto pretende centrar la atención en el efecto que tiene el programa sobre la capacidad de equilibrio del paciente. Además, el estudio prestará atención a la repercusión que tiene la mejora del equilibrio sobre la independencia funcional y consecuentemente sobre la calidad de vida de los niños con PC. El desarrollo del programa dentro del medio acuático tiene por finalidad aportar una mayor diversión y motivación durante el tratamiento.

Las mejoras que se podrían alcanzar con este tratamiento pueden favorecer a alcanzar un menor grado de dependencia en las personas con estas características en un futuro lo que podría fomentar su inserción en programas de trabajo y formación. También es importante considerar que cuanto mayor sea la independencia de este colectivo, mayor será la independencia de sus familiares lo que repercutirá de forma directa en el desempeño de sus actividades laborales y en los gastos indirectos que la dedicación a este tipo de cuidados puede suponer.

III. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

3.1 Pregunta de investigación

El presente proyecto tiene de base la siguiente pregunta de investigación: ¿Qué efectos tiene un programa de terapia acuática en comparación con un programa de fisioterapia convencional en los niños diagnosticados de parálisis con edades comprendidas entre los 6 y los 12 años, sobre las variables equilibrio, independencia funcional, calidad de vida, función motora gruesa y diversión y motivación? La pregunta planteada se rige por el esquema PICO recogido en la tabla 1.

Tabla 2. Pregunta de investigación

Patient	Niños diagnosticados de parálisis cerebral con edades comprendidas entre 6 y 12 años.
Intervention	Programa de terapia acuática
Comparison	Programa de fisioterapia convencional
Outcome	Mejora del equilibrio, independencia funcional, calidad de vida, función motora gruesa y diversión y motivación

3.2 Hipótesis: nula y alternativa

- Hipótesis nula: El programa de terapia acuática no producirá mejoras significativas en el grupo sometido a intervención en comparación con el grupo control en las variables equilibrio, independencia funcional y calidad de vida.
- Hipótesis alternativa: El programa de terapia acuática producirá mejoras significativas en el grupo sometido a intervención en comparación con el grupo control en las variables equilibrio, independencia funcional y calidad de vida.

3.3 Objetivos: general y específicos

- *General:* determinar la eficacia de un programa de terapia acuática, basado en la aplicación del concepto Halliwick, para la mejora del equilibrio de los niños con PC.
- *Específicos:*
 - Analizar los beneficios del tratamiento de terapia acuática presenta mayores beneficios sobre la calidad de vida de los niños con PC y comparar os resultados con un tratamiento de fisioterapia convencional
 - Determinar la influencia del programa sobre la independencia funcional de los niños.
 - Evaluar la adherencia al tratamiento y si la terapia en el medio acuático propicia un tratamiento más motivante y divertido para el paciente.
 - Valorar las posibles mejoras que pueda experimentar la función motora gruesa de los niños con parálisis cerebral.

IV. MATERIAL Y MÉTODOS

4.1 Estrategia de búsqueda bibliográfica

La búsqueda de artículos se llevó a cabo en las bases de datos Pubmed, PEDRO, Cochrane y Google Scholar, así como en las webs oficiales de organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS) y nacionales como la asociación ASPACE. Para la recolección de información, también se ha recurrido a la biblioteca de la facultad de ciencias de la salud de A Coruña. La revisión se efectuó entre los meses de marzo y mayo del año 2018.

Los descriptores de búsqueda utilizados fueron los siguientes: parálisis cerebral infantil (PCI), parálisis cerebral (PC), hidroterapia, terapia acuática, aquaterapia, ejercicio acuático, niños y pediatría. También se emplearon los términos en inglés: cerebral palsy, hydrotherapy, aquatic therapy, aquatic exercise, infants, children y pediatrics. Se emplearon diferentes combinaciones mediante operadores booleanos.

4.2 Ámbito de estudio

La población de estudio requerida para este proyecto serán niños diagnosticados de PC que se encuentren entre los niveles II y III según la GMFCS indiferentemente de las partes del cuerpo afectadas, para evaluar el efecto que tiene el programa de terapia acuática sobre su calidad de vida. Para reclutar al número de pacientes que son necesarios para el proyecto se acudirá en primer lugar a la asociación de ASPACE, ya que en dicha asociación cuentan con una piscina terapéutica que facilitaría el desarrollo del proyecto. En caso de no alcanzar el número de pacientes necesario, se recurrirá a distintas clínicas de fisioterapia especializadas en el campo de la neurología lo que facilitará encontrar a los pacientes con el perfil clínico deseado. También se recurrirá a asociaciones y confederaciones de discapacitados, así como a colegios de educación especial que se encuentren en la provincia de A Coruña que puedan estar interesados en participar en el proyecto.

4.3 Período de estudio

El programa de intervención en el que se basa el estudio se desarrollará a lo largo de 4 meses. Constará de 12 semanas de intervención (23), en las que se realizaran 2 sesiones semanales de 60 minutos cada una (24), de terapia acuática basada en el Concepto Halliwick. Se llevarán a cabo 4 evaluaciones: una antes de comenzar el periodo de intervención, otra al finalizar y otras 2 de seguimiento, 15 días y un mes después de haber finalizado las sesiones.

4.4 Tipo de estudio

Este proyecto plantea las bases para la realización de un estudio analítico experimental, en concreto un ensayo clínico controlado aleatorizado en paralelo simple ciego.

4.5 Criterios de selección

Criterios de inclusión:

Serán incluidos en el estudio los niños cuyos padres, madres o tutores legales hayan autorizado su participación en el estudio tras firmar el pertinente consentimiento informado (anexo consentimiento informado) y que cumplan las siguientes características:

- ✓ Niños con un diagnóstico de PC antes de los 3 años de vida.
- ✓ Niños con edades comprendidas entre los 6 y los 12 años.
- ✓ Niños con PC independientemente de las partes del cuerpo afectadas.
- ✓ Niños con PC que se encuentren entre los niveles II y III de las GMFCS.
- ✓ Niños con capacidad de comprensión de las instrucciones o en su defecto niños cuyos padres estén dispuestos a participar en primera persona en el programa de intervención, para facilitar la realización de las actividades.

Criterios de exclusión:

No podrán ser incluidos en el estudio aquellos niños que presenten alguna de las siguientes características:

- ✗ Niños que hayan recibido tratamientos con toxina botulínica en los últimos 6 meses.
- ✗ Niños que hayan sido sometidos a cirugías en los últimos 6 meses.
- ✗ Niños que presenten graves trastornos de comunicación que cursen con dificultad para la comprensión de las órdenes o grandes dificultades para expresarse en caso de que sus padres no estén dispuestos a formar parte del tratamiento.
- ✗ Niños que presenten problemas dermatológicos o heridas abiertas.
- ✗ Niños que presenten infecciones activas.
- ✗ Niños que presenten contraindicaciones médicas para el tratamiento en el medio acuático como epilepsias no controladas, patologías cardíacas no controladas, infecciones respiratorias recurrentes u otras.

4.6 Justificación del tamaño muestral

Para determinar el tamaño de la muestra necesaria para el proyecto, se utilizará el programa EPIDAT 4.2 disponible en la plataforma del SERGAS. Para dicho cálculo será necesario introducir los valores del nivel de confianza, potencia estadística, valor mínimo de diferencia que se desea alcanzar y desviación estándar.

Teniendo en cuenta que se trata de un estudio dentro del ámbito clínico, se buscará un nivel de confianza del 95%, es decir, un riesgo de cometer un error tipo α (rechazar H_0 siendo esta verdadera para la población) como máximo del 5%. Además, aunque el cálculo se hace para distintos valores de potencia estadística, se toma como referencia el valor del 95% lo que implica un riesgo de cometer un error tipo β (no rechazar H_0 siendo esta falsa en la población) como máximo del 5%.

En cuanto a las medidas de dispersión, para la desviación estándar se toma como referencia el valor proporcionado por el artículo (25) que es de 0,86.

Respecto a la precisión deseada para el estudio, se basará en los valores mínimos de la diferencia que se desea detectar que según el estudio (26) equivale a 1,59.

Teniendo en cuenta esto, se utilizará la plataforma del SERGAS por medio de la opción de módulos, muestreo, cálculo de tamaños de muestra, contraste de hipótesis, comparación de medias y grupos independientes. Se introducirán los valores citados anteriormente para que el programa lleve a cabo el cálculo de la muestra.

La muestra necesaria para el desarrollo de este estudio será de 18 participantes que serán divididos en 2 grupos de 9 cada uno para recibir las diferentes terapias de estudio.

Tabla 3. Cálculo tamaño muestral

Potencia	Tamaño de la muestra		
	Población 1	Población 2	Población total
80,0	6	6	12
85,0	7	7	14
90,0	8	8	16
95,0	9	9	18

4.7 Selección de la muestra

Como se ha comentado anteriormente, para la selección de la muestra de sujetos que participarán en el estudio se recurrirá en primer lugar a ASPACE, y a otras clínicas de fisioterapia, asociaciones, confederaciones de discapacitados o colegios de educación especial hasta alcanzar 18 participantes para el estudio. Se les presentará el proyecto por medio de charlas, entrevistas o trípticos, con el fin de solicitar su colaboración. Esto facilitará la búsqueda de personas que cumplan los requisitos necesarios para formar parte del estudio. Tras conocer que instituciones están interesadas en participar en el proyecto, los investigadores se pondrán en contacto con los participantes susceptibles de acceder al estudio a través de diferentes medios (teléfono, correo electrónico entrevistas personales y grupales).

En la primera reunión con los pacientes y sus familiares se les explicarán cuales son los objetivos del estudio, así como en que va a consistir la participación de su hijo en el mismo. Para asegurar que han comprendido la información, se les entregará un documento informativo que contendrá toda la información mencionada en la reunión (Anexo 1). En caso de que el niño y sus familiares cumplan los criterios de inclusión para participar en el estudio y estén interesados en participar, se solicitará la firma del consentimiento informado (Anexo 2) conforme aceptan la participación antes de realizar la valoración inicial.

En el momento que se alcance el número de pacientes necesarios, estos serán distribuidos de forma aleatoria en 2 grupos: “grupo terapia acuática” (GTA) que será sometido al tratamiento de hidroterapia y otro grupo, denominado “grupo control” (GC) activo que durante el periodo de estudio será sometido a un tratamiento de fisioterapia convencional.

4.8 Variables de estudio

En primer lugar, se realizarán un análisis de las variables sociodemográficas y clínicas de los pacientes incluidos en el estudio. Las variables a estudiar serán: sexo, edad, tipo de parálisis cerebral y nivel de GMFCS.

- El sexo es una variable cualitativa nominal.
- La edad es una variable cuantitativa discreta.
- El tipo de parálisis cerebral es una variable cualitativa nominal.
- La GMFCS es una variable cualitativa ordinal.

Tabla 4. Características sociodemográficas y clínicas

NOMBRE Y APELLIDOS					
SEXO	Mujer			Hombre	
EDAD					
TIPO DE PC	Espástica	Discinética	Atáxica	Mixta	
GMFCS	I	II	III	IV	V

La variable principal de estudio es el **equilibrio** de los niños con PC, para medir dicha variable emplearemos la Escala de Berg Pediátrica (PBS) que es una modificación de la escala de equilibrio de Berg (BBS). Fue diseñada como una medida de equilibrio en niños de edad escolar que presentan deterioro motor (27). Está formada por 14 ítems que valoran en desarrollo de actividades funcionales que el niño debe ser capaz de realizar independientemente en casa, en la escuela o en la comunidad. Dichas actividades son: equilibrio en sedestación, equilibrio en bipedestación, levantarse o sentarse, transferencias, dar pasos, alcance hacia delante, tocar el suelo, girar 360° y subir a superficies elevadas. A la realización de cada tarea se le asignará un valor en una escala de 0 a 4, considerando 0 como que sea incapaz de realizar la tarea y 4 que la realice sin ninguna dificultad (26). Es una escala fácil de administrar que no requiere un equipamiento específico y que puede completarse en menos de 20 minutos (27).

Las variables secundarias a estudiar serán:

- La **calidad de vida** que es una variable cuantitativa discreta se medirá por medio del cuestionario específico Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QoL-Child). Este cuestionario mide la calidad de vida relacionada con la salud en niños con edades comprendidas entre los 4 y los 12 años. Presenta 2 versiones, una para los niños de 9 a 12 años y otra para el cuidador (versión proxy), que será cumplimentada por dicha persona. Consta de 57 ítems, valorados en una escala tipo linkert de nueve puntos, que se transforman en una escala de 0 a 100. Evalúa 7 dominios: bienestar social y aceptación, funcionamiento, participación y salud física, bienestar emocional, dolor y sentimientos sobre la discapacidad, y salud de la familia

y acceso a servicios. Los dos últimos dominios solo aparecen en la versión proxy. Ambas versiones parecen tener buenas propiedades psicométricas (28).

- Se medirá la **independencia funcional** por medio de la medida de independencia funcional para niños, Functional Independence Measure for Children (WeeFIM). Fue desarrollada para su uso con niños desde los 6 meses hasta los 7 años y mayores. Esta escala deriva de los ítems de la escala FIM, originalmente diseñada para valorar la gravedad de la discapacidad en adultos. Consta de 18 ítems divididos en 6 áreas: autocuidado, control de esfínteres, transferencias, locomoción, comunicación y percepción/ cognición social. Se puntuará cada ítem dándole un valor de 0, dependencia total, a 7, independencia completa. La recogida de datos durará alrededor de 20 minutos. Es una escala sensible a documentar cambios en las funciones de las actividades básicas de la vida diaria y presenta excelente validez y fiabilidad entre observadores (29).
- Se dará un valor a la **función motora gruesa** por medio de la GMFCS que es una variable cualitativa ordinal. Es un sistema de clasificación empleado para PC basado en el movimiento del paciente, centrándose especialmente la sedestación, las transferencias y la movilidad. Clasifica a los pacientes con PC en cinco niveles que evolucionan de una menor a mayor limitación. La versión extendida y revisada permite realizar la clasificación en función de diferentes franjas de edad, en el caso de este estudio, podríamos emplear la versión de dicada a niños entre 6 y 12 años (8).
- La **motivación y diversión** mediante una escala visual analógica (EVA), es una escala que normalmente se usa para medir el grado de dolor, aunque puede emplearse para medir otras variables que dependen de la subjetividad de la persona, como en este caso son la motivación y la diversión. Consiste en una línea, generalmente horizontal, en la que cada extremo representa las puntuaciones de 0 (nada divertido) y 10 (lo más divertido que ha hecho), es decir, es una variable cuantitativa ordinal.

Para las escalas citadas anteriormente no existe validación de su traducción al español. Debido a esto, han sido traducidas por la autora para incorporarlas al cuaderno de recogida de datos. No obstante, previamente al desarrollo del estudio se llevaría a cabo la tarea de validación.

4.9 Procedimientos de evaluación e intervención

Este proyecto de investigación pretende evaluar si un tratamiento de hidroterapia proporciona beneficios relacionados con el equilibrio, la independencia funcional y la calidad de vida, así como determinar si esta terapia proporciona mayor motivación y diversión a los niños, y comparar con los resultados de un tratamiento de fisioterapia convencional. Para ello el estudio contará de 2 grupos de pacientes: por un lado, el grupo que recibirá el tratamiento de terapia acuática (GTA), será sometido a una intervención acuática basada en el concepto Halliwick. Y, por otro lado, el grupo control activo (GC) que será sometido a un tratamiento de fisioterapia convencional.

Tras el primer contacto y con el consentimiento informado firmado, se concertará una cita para realizar una valoración que permitirá identificar si el niño cumple los criterios de inclusión del estudio. Para ello, se llevará a cabo una entrevista con el niño y sus familiares a cerca de las características sociodemográficas y clínicas del niño. Tras la entrevista, se valorará el grado de calidad de vida que el paciente considera que tiene por medio del CP QoL-Child, en caso de no ser posible, se valorará por medio del acompañante. También se realizará una valoración del equilibrio por medio de la PBS. Finalmente, los niños que cumplan los criterios de inclusión serán asignados de forma aleatoria a 2 grupos de estudio. Este proceso se repetirá hasta obtener el número de pacientes necesarios para el estudio.

La asignación aleatoria de los grupos se realizará por medio del programa Microsoft Excel 2016, se usará la función ALEATORIO ENTRE asignando los valores 1 y 2 (1= GTA y 2= GC) de manera aleatoria a cada participante. En caso de que exista una desproporción entre los grupos, se empleará de nuevo la misma fórmula en el en grupo que presente un exceso de participantes.

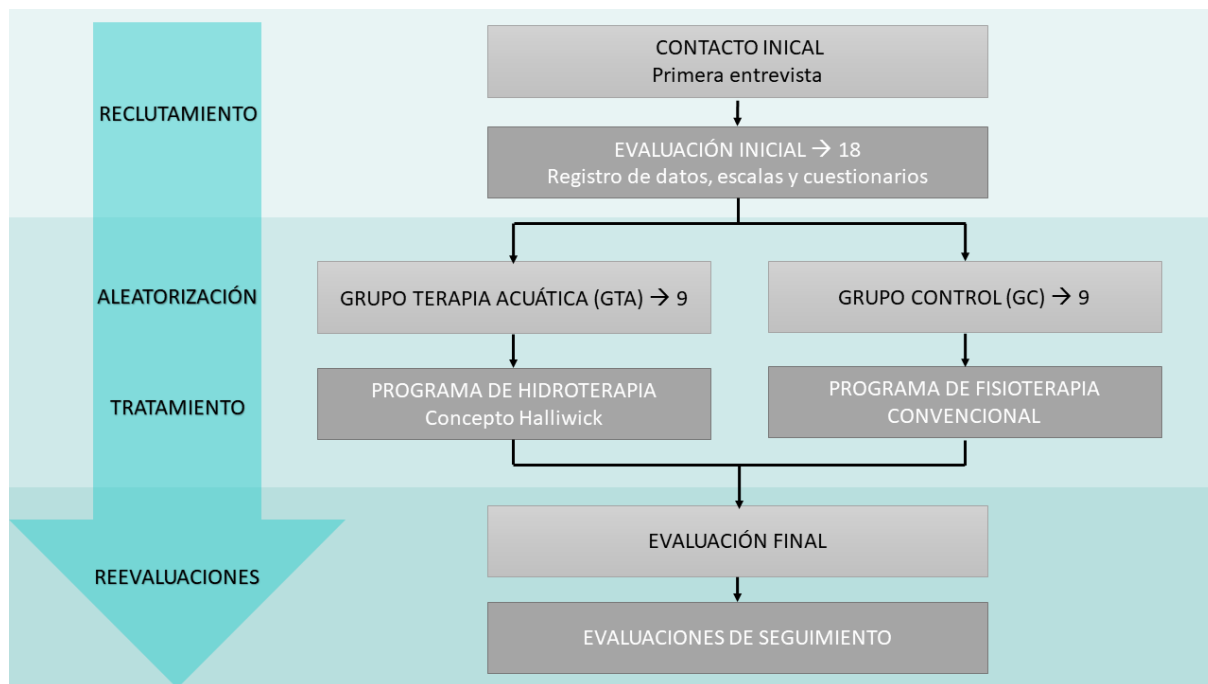


Ilustración 1. Diagrama de flujo

Después del contacto inicial y tras la realización de las evaluaciones iniciales de los niños, estos serán asignados de forma aleatoria a cada grupo de tratamiento y comenzarán las correspondientes intervenciones. Este proceso se refleja en el diagrama de flujo (Ilustración 1).

4.9.1 Evaluación

Durante el periodo de estudio se llevarán a cabo cuatro evaluaciones, una evaluación inicial, previa al comienzo del programa; una evaluación final, al finalizar el periodo de tratamiento; y dos evaluaciones de seguimiento post-intervención, 2 semanas y un mes después de haber finalizado el programa para ver si los resultados obtenidos se mantienen en el tiempo. Todas estas evaluaciones serán desarrolladas por un mismo terapeuta entrenado en la realización de los distintos test, escalas o cuestionarios y ciego a la asignación aleatoria de los grupos de intervención.

La evaluación inicial se efectuará antes del comienzo de la intervención y en ella se hará un registro de las variables sociodemográficas y clínicas de cada participante (Tabla 3). La variable principal a evaluar en este estudio será el equilibrio de los niños con PC y para medirlo se desarrollará la PBS. También se harán mediciones de la independencia funcional por medio de la WeeFIM y de la calidad de vida a través del cuestionario CP QoL-Child. En cuanto

a esta última, siempre que sea posible, el cuestionario será respondido por el participante, en caso de que existan dificultades existe una versión que podría ser cumplimentada por el acompañante. Además de esto, siguiendo la GMFCS se determinará a que nivel de la clasificación se ajusta la función motora del participante.

Durante el programa de intervención, tras cada sesión de terapia acuática o fisioterapia convencional, se le pedirá al niño que por medio de una EVA le dé un valor al grado de motivación y de diversión que considera que ha alcanzado en esa sesión.

Tras finalizar el programa de intervención, se concertará una cita para realizar una evaluación final. Por último, se llevarán a cabo otras 2 evaluaciones, 2 semanas y un mes después de haber terminado en tratamiento con el fin de valorar si las posibles mejoras obtenidas se mantienen en el tiempo.

Los datos pertenecientes a cada participante obtenidos en las correspondientes evaluaciones serán recogidos en un cuaderno de recogida de datos que se adjunta en el Anexo 3.

4.9.2 Intervención

El programa de intervención se basará en el programa de 10 puntos propuesto por el concepto Halliwick (13) Los 10 puntos de este programa se engloban en 4 objetivos de tratamiento: ajuste mental y desvinculación, desarrollo del control rotacional, desarrollo del equilibrio y a coordinación y, por último, la actividad dinámica (30).

Para la consecución de estos objetivos, este estudio plantea un programa de 12 semanas de intervención en el que se desarrollarán 2 sesiones semanales de terapia acuática de 60 minutos. De la duración total de cada sesión, se destinarán los cinco minutos iniciales a que el niño se acostumbre al medio acuático y los últimos 10 a conseguir la relajación del niño en el agua por medio de desplazamientos lentos por la piscina y estiramientos suaves. Las sesiones de terapia acuática serán grupales, participarán 4 niños y uno de sus padres en cada una de ellas para facilitar el desarrollo de las mismas. El fisioterapeuta dará las órdenes y explicará las actividades, ayudando tanto a los padres como a los niños a realizar los ejercicios.

Para el desarrollo de las actividades, el Concepto Halliwick recurre al uso de canciones en inglés que facilitan la consecución de los objetivos. Teniendo en cuenta que es probable que los niños que participen en el programa no tengan conocimientos de inglés, se traducirán las canciones o se emplearán otras en español cuya letra sea similar y/o puedan ser adaptadas para estimular la realización de las tareas descritas en cada actividad propuesta.

Para alcanzar los objetivos descritos anteriormente se desarrollarán una serie de actividades o juegos (30) que se distribuirán progresivamente a lo largo de las 12 semanas de intervención. Inicialmente, las actividades se dirigirán a la consecución del **ajuste mental y desvinculación** del niño, para ello se usarán los juegos que se describen a continuación distribuidos a lo largo de las 2 primeras semanas.

- ❖ “*Soplar a los objetos a lo largo de la superficie del agua*” (Ilustración 2): Esta actividad pretende que el niño desplace un objeto sobre el agua soplando. En un primer momento los padres se colocarán en frente de los niños y estos tendrán que pasarles el juguete a sus padres que al principio estarán quietos para evitar que el movimiento desplace el objeto, pero posteriormente puede usarse como progresión. Progresando con la actividad, los niños se situarán de espaldas a sus padres y desplazarán el objeto por toda la piscina y por último se les incentivará con una carrera.

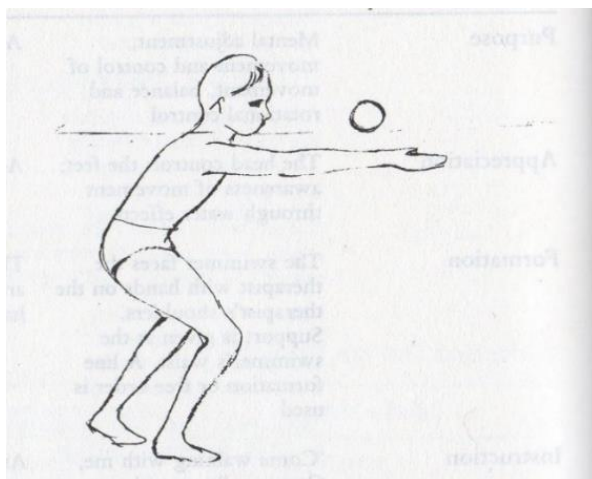


Ilustración 2. "Soplando objetos a lo largo de la superficie del agua" (30)

- ❖ “*Saltando*”: mediante la orden “salta y sopla” el participante tendrá que doblar las rodillas hacia el pecho cuando salta y extender las piernas para aterrizar manteniendo la cabeza hacia delante y soplar sobre la superficie del agua. Para progresar en el ejercicio, podemos pedirle que sople dentro del agua y que mantenga los brazos dentro del agua lo que dificultará el mantenimiento del equilibrio.
- ❖ “*Pasos de gigante*” o “*Pasos de hada*”: la orden que dará el fisioterapeuta será “vamos a caminar como gigantes/ hadas” (“we are going to walk like giants/ fairies”), los padres caminarán hacia atrás de espaldas incentivando a los niños a dar los pasos lo más largos o cortos posibles.

- ❖ “*Así rodeamos el arbusto de moras*”: los padres y los niños se dispondrán agarrados en círculo de forma alterna y deberán caminar de lado como un cangrejo inclinando la cabeza y los hombros hacia la misma dirección hacia la que caminan. Cantarán “*Here we go round the mulberry bush*” mientras se mueven de lado. A esta actividad se le pueden añadir el desarrollo de otras habilidades utilizando diferentes frases como son: soplar (“*this is the way we blow bubbles*”), flexión lateral de cabeza (“*this is the way we wash our ears*”), o extensión cervical (“*this is the way we wash our hair*”). Las progresiones del ejercicio implicarán ir disminuyendo la sujeción que los padres dan a los niños.
- ❖ “*Llegamos a lo alto todos juntos*”: consiste en cantar la canción “*we reach up tall together*” mientras cumplen las órdenes que da la propia canción como por ejemplo estirar los brazos sobre la cabeza, doblar el cuerpo para hacerse lo más pequeños posibles, extender la cabeza y permitir al cuerpo flotar en supino o patear con las piernas en supino. Para progresar con los ejercicios se disminuirá la sujeción que los padres dan a los niños.
- ❖ “*Si estás contento y lo sabes*”: a través de la canción “*If you are happy and you know it*” se le darán al niño instrucciones para que realice diferentes acciones como hacer burbujas, hacer olas, doblar las rodillas etc. Al principio, los niños y los padres se colocarán de forma alterna y a medida que progresa el desarrollo de la actividad se colocarán uno frente al otro con la mínima sujeción posible.

Una vez hayan transcurrido las semanas destinadas a conseguir el ajuste mental y desvinculación, las actividades desarrolladas en esta fase podrán utilizarse durante los cinco minutos iniciales de las sesiones como adaptación al medio.

Continuando con el programa de intervención, entre la tercera y la sexta semana de intervención se tratará de desarrollar el **control rotacional de las rotaciones transversal, longitudinal y lateral en el plano frontal**. Cada semana se centrará en uno de los tipos de rotación y la última semana se practicarán todos los tipos con la finalidad de integrarlos. Para cada tipo de rotación se plantean ejercicios variados para evitar la monotonía, pero con la misma finalidad, dichos ejercicios se distribuirán en las 2 sesiones semanales correspondientes.

Rotación transversal

- ❖ “*Campanas*”: se les pedirá a los niños que doblen las rodillas hacia el pecho, que lleven la cabeza hacia detrás lentamente y luego hacia delante y soplen. Progresando con la actividad cantarán “*Ding dong bell we swings forwards and backwards*”.
- ❖ “*El viento, el sol y la lluvia*”: los niños y los padres se colocarán formando un círculo de forma alterna, los niños tendrán que soplar en el medio como si fueran el viento. Cuando sale el sol, el círculo se moverá hacia dentro y tendrán que llevar su cabeza hacia detrás lentamente y dejar que sus piernas floten. Finalmente, se incentivará a los niños para que hagan llover pidiéndoles que chapoteen con sus piernas
- ❖ “*Bicicletas*”: los niños doblarán las rodillas hacia el pecho y tendrán que girar sus piernas como si estuviesen andando en bicicleta. Para progresar con la actividad se les pedirá que lo hagan lo más rápido que puedan y harán una carrera por la piscina.
- ❖ “*Coge un objeto*”: los niños tendrán que sentarse sobre la silla que forman sus brazos, llevar la cabeza hacia detrás lentamente hasta que estén tumbados apoyando la cabeza en el hombro de sus padres e irse a dormir. Cuando suenen las campanas, doblarán las rodillas hacia el pecho, llevarán la cabeza y las manos hacia delante para soplar y coger un objeto.
- ❖ “*Las ruedas del autobús*”: los niños seguirán las instrucciones dadas en cada estrofa de la canción “*The wheels of the bus*” que serán: andar en bicicleta, saltar hacia arriba y hacia abajo, llevar la cabeza hacia delante y soplar o mover los brazos en el agua chapoteando.

Rotación longitudinal

- ❖ “*Pasando el anillo*”: el niño se encuentra de pie, cogerá un anillo que hay a su derecha y se lo pasará al niño que está a su izquierda. Para progresar con la actividad puede hacerse más grande el círculo, aumentando la distancia entre los niños, o realizarlo en la posición de supino sobre el agua.
- ❖ “*De esta manera rodamos*”: Los niños se encuentran formando un círculo dando la espalda a sus padres. Siguiendo la canción se darán la vuelta para mirar a sus padres y luego volverán a mirar hacia el centro del círculo “*This is the way we turn around, turn around, turn around. This is the way we turn around when in the pool party we play*”

- ❖ “Saltando sobre un punto”: inicialmente se les pedirá a los niños que se giren para decir hola a sus padres y luego que vuelvan a girar dando la espalda. Se realizarán los giros en los dos sentidos y posteriormente se pedirá que mediante un salto se giren para mirar a sus padres.

Rotación lateral en el plano horizontal:

- ❖ “Hola” (Ilustración 3): cada padre transportará a su hijo realizando cierto balanceo hacia los lados, el niño deberá girar la cabeza hacia ese lado para decir hola a sus padres. Al caminar hacia atrás, el balanceo del cuerpo provocará que los brazos del niño se separen de su cuerpo. Para progresar con la actividad, se aumentará la velocidad del balanceo que realizan los padres y se pedirá que los niños giren la cabeza de forma independiente al resto del cuerpo.

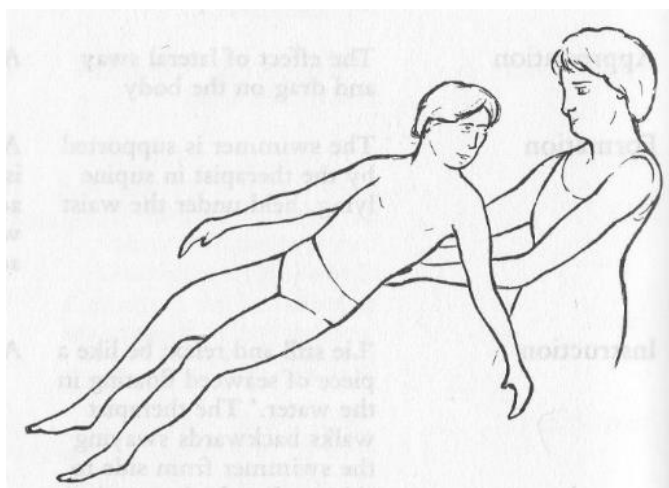


Ilustración 3. "Hola" (30)

- ❖ “La rueda” (Ilustración 4): la actividad de desarrollará formando un círculo tanto los padres como los niños colocados de forma alterna. Los niños tendrán que doblar sus rodillas y caderas para sentarse, echar la cabeza hacia detrás lentamente y tumbarse. A continuación, los padres y el terapeuta caminarán en una dirección mientras los niños relajados permiten que su cuerpo se mueva sobre el agua. El ejercicio se realizará en las 2 direcciones inicialmente los cambios de dirección serán menos frecuentes y a medida que progresa la actividad se aumentará la frecuencia y la velocidad de dichos cambios.

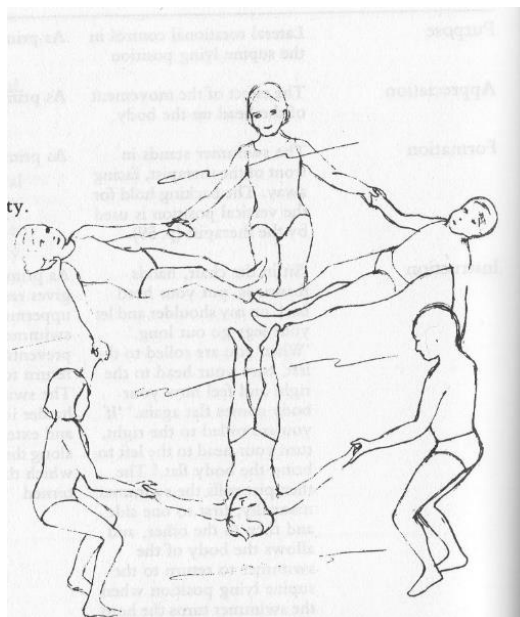


Ilustración 4. "La rueda" (30)

- ❖ *“Rodando 360°”*: El niño en encuentra tumbado al lado de su padre, se le pedirá que traiga su brazo y pierna del lado contrario a través de la línea media del cuerpo, que gire su cabeza hacia sus padres y que mientras sopla rueda y levante el codo del otro lado a medida que avanza. Los padres facilitarán la acción desde la cintura de los niños. Se progresará dando una menor asistencia al ejercicio.

Las semanas 7 y 8 de intervención se tratará de conseguir las **rotaciones combinadas**. Los primeros 5 minutos seguirán desarrollándose ejercicios para adaptarse al medio y en caso de que sea necesario se reforzarán algunas de las rotaciones anteriores ya que facilitarán la consecución del objetivo. Las actividades empleadas serán:

- ❖ *“Dentro y fuera de las ventanas”*: El fisioterapeuta y los padres de los niños se colocarán agarrados de las manos formando un círculo, formando arcos. Los niños estarán todos dentro del círculo, uno de ellos será el líder, tendrá que pasar por debajo del arco y salir fuera del círculo para luego pasar de nuevo por debajo de otro y volver a entrar. El resto de niños seguirán al líder haciendo lo mismo. Para progresar con la actividad, el círculo formado por los padres se moverá lentamente y posteriormente los niños realizarán la actividad sin estar agarrados.
- ❖ *“Flotador de setas”*: el niño deberá doblar las rodillas llevándolas hacia el pecho, tendrá que agarrarlas con las manos y llevar la cabeza hacia delante y soplar. Se progresará en la actividad dando una menor asistencia.

- ❖ *“Más allá de la vertical”*: El niño se sentará y llevará su cabeza hacia atrás lentamente hasta tumbarse sobre el agua. Posteriormente, doblando las rodillas hacia el pecho y con la cabeza y los brazos hacia delante soplará para continuar yendo hacia delante, más allá de la posición vertical. Como progresión, se añadirá a la actividad la tarea de recoger un juguete que está flotando sobre el agua.
- ❖ *“Peces en la red”*: Los padres y el fisioterapeuta se colocarán formando un círculo agarrados de las manos. Se les explicará a los niños que son peces atrapados en una red, pero que pueden salir de ella pasando por debajo de los brazos. Los niños saldrán del círculo pasando por debajo de los brazos y una vez fuera, recuperarán la posición vertical. Inicialmente, los niños podrán ayudarse de los brazos de los padres para salir, posteriormente no se permitirá esta ayuda y se añadirá el movimiento lento del círculo formado por los padres.

La novena y décima semanas de intervención las actividades que se desarrollarán estarán destinadas a la mejora del **equilibrio y la coordinación**. Además, se hará hincapié en las actividades realizadas anteriormente que hayan supuesto grandes dificultades. Las actividades que se llevarán a cabo en esta fase serán:

- ❖ *“Haciendo olas”*: partiendo de una posición vertical, con los hombros bajo el agua, los brazos estirados y las manos planas, el niño moverá los brazos aproximándolos y alejándolos para hacer olas. Para progresar con la actividad se realizará la actividad en posición de supino y se incorporará la apertura y cierre de piernas para seguir haciendo olas.
- ❖ *“Estrellas y rayas”*: partiendo de la posición vertical, tendrá que sentarse, llevar la cabeza hacia detrás despacio hasta encontrarse tumbado sobre el agua. Sus brazos y sus piernas estarán separados del cuerpo como si fueran una estrella y tendrá que juntarlos al cuerpo para formar una raya y viceversa. Para progresar se les dará a los niños menor asistencia y se les pedirá que hagan el ejercicio a más velocidad.
- ❖ *“Lanchas rápidas”*: los niños estarán delante de sus padres de espaldas a ellos, tendrán que acostarse sobre el agua y serán sujetados por sus padres que caminarán hacia atrás a la vez que el niño golpea con las piernas en el agua. Se progresará dando una menor asistencia y se les incentivará para ser el barco más rápido.

- ❖ *“Rotondas”*: De nuevo los padres y el fisioterapeuta se colocarán formando un círculo. Dentro de este círculo estarán los niños apoyados unos contra las espaldas de los otros y agarrados a las manos del padre que tengan delante. Cuando se use un número determinado, los padres se moverán de lado hacia el siguiente niño, de manera que durante un momento el niño esté sin sujeción. La actividad progresará de forma que el círculo de los padres girará en las 2 direcciones y posteriormente aumentará la velocidad a la que gira el círculo que forman los padres.

Por último, para finalizar con el programa de intervención, las últimas 2 semanas se pretenderá conseguir el desarrollo de actividades dinámicas como:

- ❖ *“Deslizamiento en turbulencia”*: los niños tendrán que flotar en posición supina mientras es movido en el agua por las turbulencias creadas por sus padres o por el fisioterapeuta, bien con las piernas bien con los brazos.
- ❖ *“Rollo largo”*: El cuerpo de los niños deberá estar completamente estirado, con las manos sobre la cabeza. Se les pedirá a los niños que giren sobre la superficie del agua sin usar las extremidades.
- ❖ *“Buceando a por objetos”*: los niños tendrán que sumergirse para ir en busca de una serie de objetos que están hundidos. Esta actividad asegura que los niños deben mantener los ojos abiertos debajo del agua para ver donde se encuentran dichos objetos y debe exhalar lentamente durante el tiempo que está sumergido.
- ❖ *“Nadar entre las piernas”* (Ilustración 5): los niños tendrán que sumergirse para pasar por debajo del arco que forman las piernas de sus padres o las del fisioterapeuta, podrán ayudarse empujando las piernas para llevar al siguiente.

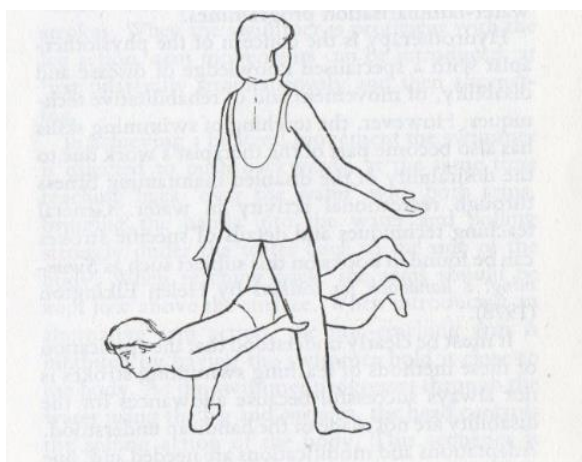


Ilustración 5. "Nadando entre las piernas" (30)

Durante el periodo de desarrollo del estudio, el grupo control será sometido a sesiones de fisioterapia convencional llevadas a cabo por otro fisioterapeuta experimentado. Las sesiones consistirán en el desarrollo del concepto Bobath, estiramientos pasivos, ejercicios de equilibrio y coordinación.

4.10 Análisis estadístico de los datos

El análisis estadístico de los resultados del estudio que se plantea con este proyecto se llevará a cabo mediante el programa SPSS (versión 24.0). Inicialmente, se llevará a cabo un análisis descriptivo de todas las variables incluidas en el estudio: sexo, edad, tipo de PC, equilibrio, calidad de vida, independencia funcional, función motora gruesa y motivación y diversión.

Las variables cualitativas se presentarán con sus valores absolutos y porcentajes, así como, con su correspondiente intervalo de confianza al 95%. De las variables cuantitativas se realizará una descripción de su media, su mediana, desviación típica, valores máximos y mínimos y sus cuartiles.

Para la comparación de muestras relacionadas se realizará una T de Student o un Test de Wilcoxon, según proceda, previa determinación de la normalidad de la prueba de Kolmogorov-Smirnov. Se utilizarán estos procedimientos para comparar los valores iniciales y finales de un mismo participante al inicio y tras finalizar el tratamiento.

Para la comparación de muestras independientes se realizará una T de Student o un test de Mann Withney, según proceda, tras determinar la distribución normal de los datos por medio de la prueba de Kolmogorov-Smirnov. Este procedimiento permitirá establecer una comparación entre los dos grupos de tratamiento según las diferencias obtenidas tras ellos.

4.11 Limitaciones del estudio

El planteamiento utilizado para desarrollar el estudio presenta una serie de limitaciones como pueden ser:

➔ **Sesgos de precisión:**

- El tamaño muestral será una de las principales limitaciones del trabajo, ya que no permitirá extrapolar los resultados a la población normal.
- La corta duración del programa de intervención condicionará la obtención de los objetivos propuestos para el estudio. Teniendo en cuenta que la parálisis cerebral

él una patología crónica el periodo de estudio debería mantenerse en el tiempo para obtener resultados significativos.

→ Sesgos de información:

- La falta de experiencia a la hora de pasar las escalas o cuestionarios puede influir en los resultados obtenidos. A esto debemos añadirle, en el caso de que el cuestionario no sea cumplimentado por el niño, el posible error que puedan cometer los padres o cuidador en cuanto a la interpretación de dicho cuestionario. Se minimizarán a través de la realización de la recogida de datos por personal cualificado entrenado en la utilización de esas escalas o test.
- Posibles errores que puedan cometerse durante la recolección de datos o evaluaciones.

→ Sesgo de selección

- La inclusión en el estudio únicamente de los niños que se encuentren entre los niveles II y III de la GMFCS podría conducir a error teniendo en cuenta que quedan excluidos del estudio los participantes que presentan una mayor afectación.

V. CRONOGRAMA Y PLAN DE TRABAJO

La puesta en marcha del estudio que se plantea con este proyecto se desarrollará a lo largo de 3 años. En la siguiente tabla se expone la duración global y de cada una de las fases que conforman el estudio (Tabla 3).

Tabla 5. Cronograma de trabajo

ACTIVIDADES	2018				2019												2020						
	09	10	11	12	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	01	02	03	04	05	06	
Solicitud al Comité autonómico de Ética de la Investigación de Galicia (CEIC)																							
Difusión del estudio																							
Reclutamiento de pacientes																							
Firma del consentimiento informado y relleno de la ficha de datos																							
Evaluación inicial																							
Intervención																							
Evaluación final																							
Evaluaciones de seguimiento																							
Análisis de datos																							
Elaboración de conclusiones																							
Presentación de resultados																							
Elaboración de artículo científico																							
Difusión de resultados en la comunidad científica y profesional																							
Difusión de resultados a la sociedad																							

VI. ASPECTOS ÉTICO LEGALES

En primer lugar, el proyecto será remitido al Comité autonómico de Ética de la Investigación de Galicia (CAEIG) para que sea aprobado y posteriormente ponerlo en marcha.

El estudio respetará y seguirá los principios éticos de la declaración de Helsinki relativos a los derechos humanos y bioética. También se registrará por la ley 14/2007 del 3 de junio, de investigación biomédica.

Todos los investigadores que forman parte del proyecto tienen en vigor el Certificado de Delitos de Naturaleza Sexual exigido para trabajar con menores, según la Ley Orgánica 1/1996, de Protección Jurídica del Menor, modificada por la Ley 26/2015 y la Ley 45/2015.

Siguiendo la ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, se le entregará al paciente un documento informativo que constará de los objetivos del estudio, en qué consistirá la participación de los sujetos, cómo se procederá al manejo de los datos, así como cuáles son los derechos y obligaciones del participante hacia el estudio y los investigadores. Para que sea posible la participación en el estudio, el padre/madre o tutor legal del participante tendrá que haber leído dicho documento informativo y en caso de estar de acuerdo con lo que se establece en él, deberá firmar el consentimiento informado.

Respecto a los datos del paciente, se garantizará el derecho a la intimidad del paciente, así como la confidencialidad de sus datos de acuerdo al Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo del 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de los datos personales y a la libre circulación de estos datos.

En último lugar, el paciente y sus familiares no tienen ninguna obligación para con los investigadores, de manera que, no se podrá exigir al paciente que abandone o interrumpa otras terapias para poder participar en el estudio y estos podrán abandonar el estudio en el momento que consideren oportuno sin necesidad de tener que dar explicaciones a los investigadores. Además, este abandono no repercutirá, de ningún modo, en los cuidados sanitarios que el paciente estuviera recibiendo hasta el momento.

VII. APLICABILIDAD DEL ESTUDIO

Los resultados de este estudio podrían revelar los beneficios que la terapia acuática o la fisioterapia convencional pueden tener sobre la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral y cuál de ellas es más adecuada para su tratamiento. El conocimiento de estos resultados permitirá mejorar la atención de este perfil de pacientes.

Desde el punto de vista de la investigación, en caso de que el estudio presentase resultados positivos, contribuiría a aumentar la evidencia científica que respalda el uso de la terapia acuática para el tratamiento de niños con parálisis cerebral. La obtención de resultados positivos podría ser una motivación para investigar si esta terapia presenta los mismos efectos en otras alteraciones neurológicas pediátricas. Además, este estudio analiza el efecto que tiene dicha terapia sobre la calidad de vida de estos pacientes, algo que no se ha investigado hasta el momento, pudiendo sentar el precedente para nuevas líneas de investigación.

Respecto al punto de vista clínico, la existencia de resultados favorables justificaría el uso de la terapia acuática para el tratamiento de los niños con parálisis cerebral y también proporcionaría una mejor atención a este perfil de pacientes.

VIII. DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS

En el momento que finaliza la intervención y tras realizar el análisis de los datos y la elaboración de las conclusiones se procederá a llevar a cabo la divulgación de las aportaciones del estudio.

Para comenzar, se citará a los participantes del estudio y a sus familiares para informarlos de los resultados obtenidos y nuevos intereses dentro de este campo derivados de esta investigación. Posteriormente, se difundirá la información entre las diversas asociaciones, colegios de educación especial y clínicas, que hayan participado en el estudio o cuyos integrantes presenten el mismo perfil que los participantes del estudio.

En cuanto a la difusión en el ámbito científico o laboral sanitario, los resultados del trabajo serán presentados por medio de ponencias o pósteres científicos en los siguientes congresos:

- ✓ Congreso anual de la World Confederation for Physical Therapy.
- ✓ Congreso anual de la American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine.
- ✓ Congreso anual de la Asociación Española de Fisioterapeutas.
- ✓ Congreso anual de la Sociedad Española de Fisioterapia en Pediatría.
- ✓ Congreso anual Nacional de Estudiantes de Fisioterapia.
- ✓ Congreso anual de la Sociedad Española de la Rehabilitación y medicina física.
- ✓ Congreso de la Parálisis Cerebral (ASPACE).

También se desarrollarán publicaciones con la finalidad de que sean publicadas en revistas científicas de impacto que aborden los temas de neurorrehabilitación y fisioterapia acuática, como pueden ser:

- ❖ Neurorehabilitation and neural repair: factor de impacto 4,107.
- ❖ Journal of Neurologic Physical Therapy: factor de impacto 2.524.
- ❖ Neurología: factor de impacto 2,103.
- ❖ Pediatric Physical Therapy: factor de impacto 0,851.
- ❖ Revista fisioterapia.

En último lugar, se divulgarán los resultados del estudio en el ámbito universitario de Galicia: Grados de fisioterapia en los campus de A Coruña y Pontevedra por medio de eventos organizados por dichas universidades.

IV. MEMORIA ECONÓMICA

9.1 Recursos necesarios

Para llevar a cabo este estudio son necesarios dos tipos de recursos: materiales y humanos. Dentro de los recursos materiales se incluyen:

Para la reunión inicial de los investigadores con los participantes y sus familiares será necesaria una sala amplia que disponga de proyector para presentar los objetivos y el desarrollo del estudio. También será necesario contar con copias de las impresiones del documento informativo y consentimiento informado y bolígrafos para cumplimentar dichos documentos.

Para la realización de las valoraciones inicial, final y las reevaluaciones se requerirá un laboratorio que será cedido por la Facultad de Fisioterapia de A Coruña y que deberá contar con una silla para el desarrollo de la escala. En este momento del estudio será necesario contar con los cuestionarios y escalas impresas que serán cumplimentadas por cada participante o sus familiares.

En cuanto al desarrollo de las sesiones, se solicitará a ASPACE la colaboración con el estudio de manera que facilite el uso de las instalaciones necesarias para llevará a cabo la terapia acuática, así como una sala para las sesiones de fisioterapia convencional. Además, con esta colaboración también dispondríamos de materiales acuáticos variados para el desarrollo de las terapias que pudiera necesitar alguno de los niños para el desarrollo de las actividades.

Respecto a los recursos humanos, se necesitan 3 investigadores uno de ellos se encargará de llevar a cabo la terapia acuática, otro las sesiones de fisioterapia convencional y un último investigador colaborador a tiempo parcial que se encargará de la realización de las mediciones de las sesiones iniciales, finales y reevaluaciones.

Los padres de los niños serán los responsables de llevar a cabo los desplazamientos de sus hijos, no obstante, parte del presupuesto total del estudio asumirá los gastos que dichos supongan.

9.2 Distribución del presupuesto

Teniendo en cuenta que con su colaboración ASPACE facilitará las instalaciones y materiales necesarios para el desarrollo de las sesiones no será necesario destinar parte del presupuesto al alquiler o compra de dichos recursos.

Será necesario alcanzar un presupuesto total de 14025 euros mediante la financiación de diferentes entidades públicas y privadas, la mayor parte se destinará a la remuneración del trabajo de los investigadores, 2 de ellos desempeñarán un trabajo a tiempo completo llevando a cabo las sesiones de terapia acuática y fisioterapia convencional mientras el último trabajará a tiempo parcial, encargándose de realizar la evaluación inicial, final y reevaluaciones.

Tabla 6. Gastos aproximados recursos humanos del proyecto de investigación

Recursos humanos	Coste
Investigador principal (Terapia acuática)	1300 euros/mes x 3 meses → 3900 euros
Fisioterapeuta	1300 euros/mes x 3 meses → 3900 euros
Investigador (evaluaciones)	1300 euros/mes x 3 meses → 3900 euros
Total: 11700 euros	

Por último, una menor proporción de los fondos disponibles se dirigirá a asumir los gastos derivados de las impresiones de los documentos informativos, consentimientos informados, cuestionarios y escalas, así como material necesario para llevarlas a cabo o cumplimentarlas. También se asumirá el coste del material necesario para las actividades acuáticas.

Tabla 7. Gastos aproximados recursos materiales del proyecto de investigación

Recursos materiales	Coste
Material fungible: papelería, fotocopias	500
1 pack de juguetes de baño (flotantes)	10
1 pack de juguetes de baño (sumergibles)	15
Gasolina para desplazamientos	100 euros cada participante → 1800
Total: 2325 euros	

9.3 Fuentes de financiación

Las instalaciones necesarias para llevar a cabo las reuniones informativas y evaluaciones se solicitarán a la facultad de Fisioterapia de A Coruña. Para el desarrollo de las sesiones, se pedirá a ASPACE que facilite las instalaciones y posibles materiales necesarios.

Con el fin de alcanzar el presupuesto necesario para llevar a cabo el estudio se recurrirá a diferentes fuentes de financiación tanto públicas como privadas que son susceptibles de financiar este tipo de investigaciones.

- Desde el ámbito público se solicitarán subvenciones a los organismos de la Xunta de Galicia, Ministerio de Educación y la Universidad de A Coruña.
- En cuanto a las organizaciones privadas se demandará la participación económica de la obra social “La Caixa”, Banco Santander, Fundación Barrié y Fundación Ramón Areces.

XI. BIBLIOGRAFÍA

1. Argüelles PP. Parálisis cerebral infantil. Hosp St Joan Dèu. 2008;(Tabla I):271–7.
2. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2005;47(April):571–6.
3. Merlo LM. Parálisis cerebral y patologías similares. In: Panamericana, editor. *Fisioterapia en pediatría*. 2nd ed. Madrid; 2018. p. 303–55.
4. Gómez-López S, Hugo Jaimes V, Palencia Gutiérrez CM, Hernández M, Guerrero A. Parálisis cerebral infantil. *Arch Venez Pueric Pediatr* [Internet]. 2013;76(Tabla I):30–9. Available from: <http://www.scielo.org.ve/pdf/avpp/v76n1/art08.pdf>
5. ASPACE: Parálisis cerebral [Internet]. [cited 2018 May 3]. Available from: <https://aspace.org/>
6. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007;109(April):8–14.
7. I. Lorente Hurtado. La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. *Pediatr Integr*. 2007;11(8):687–98.
8. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M, Walter S, Russell D, et al. GMFCS – E & R Clasificación de la Función Motora Gruesa Extendida y Revisada. *Ref Dev Med Child Neurol*. 1997;39:214–23.
9. Rodríguez Fuentes G, Iglesias Santos R. Bases físicas de la hidroterapia. *Fisioterapia* [Internet]. 2002;24(monográfico 2):14–21. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0211563801730234>
10. Piles ST. El agua. Principios fisicoquímicos. In: Principios de hidroterapia y balneoterapia. 1st ed. Madrid: McGraw-Hill/ Interamericana de España; 2005. p. 15–33.
11. Martínez STPFA. Hidrocinesiterapia. In: España M-H en, editor. Principios de hidroterapia y balneoterapia. 1st ed. Madrid; 2005. p. 99–125.
12. Pazos Rosales JM, González A. Técnicas de hidroterapia. Hidrocinesiterapia. *Fisioterapia* [Internet]. Elsevier; 2002;24(monográfico 2):34–42. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S021156380173026X>

13. Martínez JABCFA. Métodos especiales de hidrocinesiterapia. In: España M-H en, editor. Principios de hidroterapia y balneoterapia. 1st ed. Madrid; 2005. p. 127–49.
14. Dull H. Watsu: freeing the body in the water. Publishing T, editor. 2004. 200 p.
15. No Title. :0–22.
16. Tirosh R, Katz-Leurer M, Getz MD. Halliwick-Based Aquatic Assessments : Reliability and Validity. Int J Aquat Res Educ [Internet]. 2008;2(3). Available from: <http://scholarworks.bgsu.edu/ijare/vol2/iss3/4/>
17. García–Giralda Bueno M aL. El concepto Halliwick como base de la hidroterapia infantil. Fisioterapia [Internet]. 2002;24(3):160–4. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0211563802729970>
18. Jiménez-Antona JG-RJLC. El concepto Halliwick en pediatría. In: Panamericana, editor. Neurorrehabilitación: Métodos específicos de valoración y tratamiento. Madrid; 2012. p. 369–79.
19. Gresswell A, Knudsen BF, Maes J, Koprowski M, Hadar-frumer M. the Halliwick Concept 2010. Education. 2010;1–8.
20. Y. H. Effects of aquatic interventions in children with neuromotor impairments: A systematic review of the literature Getz M. Clin Rehabil [Internet]. 2006;20(11):927–36. Available from: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emed7&NEWS=N&AN=2007297069>
21. Güeita-Rodríguez J, García-Muro F, Cano-Díez B, Rodríguez-Fernández ÁL, Lambeck J, Palacios-Ceña D. Identification of intervention categories for aquatic physical therapy in pediatrics using the International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth: a global expert survey. Brazilian J Phys Ther. 2017;21(4):287–95.
22. Dimitrijević L, Aleksandrović M, Madić D, Okičić T, Radovanović D, Daly D. The effect of aquatic intervention on the gross motor function and aquatic skills in children with cerebral palsy. J Hum Kinet. 2012;32(1):167–74.
23. Lai CJ, Liu WY, Yang TF, Chen CL, Wu CY, Chan RC. Pediatric aquatic therapy on motor function and enjoyment in children diagnosed with cerebral palsy of various motor severities. J Child Neurol. 2015;30(2):200–8.
24. Fragala-Pinkham MA, Smith HJ, Lombard KA, Barlow C, O’Neil ME. Aquatic aerobic

- exercise for children with cerebral palsy: A pilot intervention study. *Physiother Theory Pract.* 2014;30(2):69–78.
25. Darr N, Franjoine MR, Campbell SK, Smith E. Psychometric Properties of the Pediatric Balance Scale Using Rasch Analysis. *Pediatr Phys Ther.* 2015;27(4):337–48.
 26. Chen C ling, Shen I hsuan, Chen C yao, Wu C yi, Liu WY, Chung C ying. Validity, responsiveness, minimal detectable change, and minimal clinically important change of Pediatric Balance Scale in children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil [Internet]. Elsevier Ltd;* 2013;34(3):916–22. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2012.11.006>
 27. Franjoine MR, Gunther JS, Taylor MJ. Pediatric balance scale: A modified version of the Berg Balance Scale for the school-age child with mild to moderate motor impairment. *Pediatr Phys Ther.* 2003;15(2):114–28.
 28. Martínez-Martin CR-BMJFP. Calidad de vida relacionada con la salud en neurología. In: Panamericana, editor. *Neurorrehabilitación: Métodos específicos de valoración y tratamiento.* Madrid; 2012. p. 41–51.
 29. M. J. Rodríguez-Bonache; M. F. Rodríguez-Bonache. Escalas generales de valoración funcional. In: Panamericana, editor. *Neurorrehabilitación: Métodos específicos de valoración y tratamiento.* Madrid; 2012. p. 213–27.
 30. Champion MR. *Hydrotherapy in paediatrics.* 2nd ed. Heinemann B, editor. London; 1991.

XII. ANEXOS

Anexo 1

INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE

Título del estudio:

“Efectividad de la terapia acuática para el tratamiento de los niños con parálisis cerebral: Proyecto de investigación”

Este estudio pretende evaluar los beneficios que un programa de hidroterapia puede proporcionar a los niños con parálisis cerebral. Además de esto, también se evaluará como dicho programa afecta a la capacidad de equilibrio y control postural del niño, así como si los ejercicios en el medio acuático son más divertidos y motivacionales para el niño. La escasez de información respecto a la información detallada anteriormente motiva la realización de este estudio, para el que se solicita su colaboración.

Este documento, expone brevemente en que va a consistir este estudio por lo que rogamos que lo lea atentamente y si es necesario consulte todas las dudas a los investigadores.

Propósito del estudio:

La finalidad de este estudio es determinar si un programa de terapia acuática basado en el concepto Halliwick, presenta mayores beneficios sobre el equilibrio, la independencia funcional y la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral en comparación con un programa de fisioterapia convencional.

Participación en el estudio:

Se ha solicitado su participación en este estudio porque su hijo cumple los criterios del necesarios para ser incluido en el:

- ✓ Padecer parálisis cerebral independientemente de las partes del cuerpo afectadas.
- ✓ Tener entre 6 y 12 años.
- ✓ Encontrarse entre los niveles I y III de la GMFCS.
- ✓ Ser capaz de comprender las instrucciones.

Su participación en el estudio requerirá:

1. En caso de estar conforme con lo que expresa este documento tendrá que firmar el consentimiento informado que aparece al final del documento. La firma de este documento, implica que autoriza a su hijo/a o tutorizado a la participación en este estudio.
2. En la primera cita concertada, se recogerán una serie de datos sociodemográficos y clínicos de su hijo/a o tutorizado sobre su enfermedad y tratamientos recibidos.
3. Su hijo será asignado aleatoriamente a un determinado grupo de intervención. No se les informará de a qué grupo pertenece su hijo.
4. Antes de comenzar la intervención, serán citados para realizar una evaluación inicial en la que por medio de un cuestionario se valorará la calidad de vida que presenta su hijo, también se realizará una valoración del equilibrio del niño por medio de una escala.
5. Tras la valoración inicial, dará comienzo el programa de intervención que durará 3 meses. Se llevarán a cabo 2 sesiones semanales de 60 minutos en las que uno de los grupos llevará a cabo el programa acuático mientras el otro recibirá sesiones de fisioterapia convencional.
6. En cuanto la intervención finalice se reevaluarán los resultados obtenidos con las diferentes intervenciones por medio de los cuestionarios y escalas empleados en la valoración inicial.
7. Dos semanas y un mes después de finalizar el programa se volverán a evaluar los efectos del programa para determinar si se mantienen en el tiempo.

Efectos adversos:

Las actividades que se desarrollarán en ambas intervenciones no suponen ningún riesgo para la salud de los niños. Para la intervención del programa acuático, se requerirá la participación de los padres, para facilitar el desarrollo de las actividades y un mayor nivel de seguridad.

En cuanto a las evaluaciones, se realizarán por medio de cuestionarios y escalas por lo que no se emplearán pruebas invasivas.

Rechazar o abandonar la participación:

La participación en este estudio es completamente voluntaria, es decir, no recibirá ninguna remuneración por ello. Además, ninguna persona o entidad puede obligarle a participar en él. Podrá negarse a participar sin que esto repercuta sobre los cuidados que estaba recibiendo hasta ese momento.

La firma del consentimiento informado no supone ningún compromiso con la investigación, de modo que podrá abandonar el estudio en cualquier momento sin necesidad de dar explicaciones a ningún investigador.

Manejo de los datos:

Para el desarrollo del estudio, se recogerá información del participante y de sus familiares referente a datos personales como nombre, edad y sexo, información sobre la patología, cuestionarios y escalas. La información obtenida por estos medios es confidencial, de manera que nadie ajeno al estudio tendrá acceso a estos datos.

Tras finalizar el estudio, se intentará divulgar y publicar los resultados del mismo, para ello los datos del paciente serán codificados de forma que tan solo los investigadores conozcan a quién pertenecen dichos datos.

Más información y dudas:

Para resolver cualquier duda o solicitar más información no dude en contactar con los investigadores a través de los siguientes medios:

Investigadora: Noelia Lago Calvo

Correo: noelia.lago@udc.es

Teléfono: XXX XXX XXX

Anexo 2:

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Título del estudio: Efectividad de la terapia acuática para el tratamiento de los niños con parálisis cerebral: Trabajo de investigación.

Yo (Nombre y Apellidos)

Padre, madre o tutor legal de.....

He leído la hoja de información que me ha sido entregada, soy consciente de cuáles son los objetivos del estudio y en que va a consistir la participación en él.

He podido hablar con (Nombre del investigador)

y he podido realizar las preguntas que he considerado oportunas sobre el estudio.

Comprendo que mi participación en el estudio y la de mi hijo/a o tutor/a es completamente voluntaria. Así como que puedo retirarme del estudio en el momento que considere oportuno, sin tener que dar explicaciones de ningún tipo y sin que repercuta en los cuidados médicos actuales.

Presto mi conformidad para participar en el estudio.

A Coruña, a de de

Fdo: Padre/ madre/ tutor legal del participante

Fdo: Investigador que solicita el consentimiento

Nombre y apellidos

Nombre y apellidos

Anexo 3:

CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS

CODIGO DEL PARTICIPANTE. N° XXX

❖ Características sociodemográficas y clínicas

NOMBRE Y APELLIDOS				
SEXO	Mujer	Hombre		
EDAD				
TIPO DE PC	Espástica	Discinética	Atáxica	Mixta
GMFCS	I	II	III	IV
			IV	V

❖ Escala de Berg Pediátrica (PBS):

		Fecha: Puntos 0-4 (Tiempo- opcional)	Fecha: Puntos 0-4 (Tiempo- opcional)	Fecha: Puntos 0-4 (Tiempo- opcional)
1.	PASO SEDESTACIÓN A BIPEDESTACIÓN “Levanta los brazos y ponte de pie”			
	4. Capaz de levantarse sin usar las manos y estabilizarse de forma independiente.			
	3. Capaz de levantarse de forma independiente con las manos.			
	2. Capaz de levantarse usando las manos después de varias veces.			
	1. Necesita asistencia mínima para levantarse o estabilizarse.			
	0. Necesita asistencia moderada o máxima para ponerse de pie.			
2.	PASO DE BIPEDESTACIÓN A SEDESTACIÓN “Siéntate despacio sin usar las manos”			
	4. Se sienta seguro con un mínimo uso de las manos.			

	3. Controla el descenso usando las manos.			
	2. Usa la parte posterior de las piernas contra la silla para controlar el descenso.			
	1. Se sienta de forma independiente, pero la bajada es descontrolada.			
	0. Necesita ayuda para sentarse.			
3.	TRANSFERENCIAS			
	4. Capaz de transferirse de forma segura con un mínimo uso de las manos.			
	3. Capaz de transferirse de forma segura; necesidad de usar las manos.			
	2. Capaz de transferirse con una orden verbal y/o supervisión.			
	1. Necesita la ayuda de una persona.			
	0. Necesita 2 personas para ayudar o supervisar para estar seguro.			
4.	ESTAR DE PIE SIN APOYO			
	4. Capaz de estar seguro 30 segundos.			
	3. Capaz de soportar 30 segundos con supervisión.			
	2. Capaz de aguantar 15 segundos sin supervisión	(____ s.)	(____ s.)	(____ s.)
	1. Necesita varios intentos para aguantar 10 segundos sin soporte.			
	0. Incapaz de aguantar 10 segundos sin ayuda.			
5.	SEDESTACIÓN SIN APOYO “Siéntate con los brazos cruzados en el pecho durante 30 segundos”			
	4. Capaz de sentarse con seguridad 30 segundos.			
	3. Capaz de sentarse 30 segundos bajo supervisión o puede requerir el uso de las extremidades superiores para mantener la posición	(____ s.)	(____ s.)	(____ s.)
	2. Capaz de sentarse 15 segundos.			
	1. Capaz de sentarse 10 segundos.			
	0. Incapaz de sentarse 10 segundos sin soporte.			
6.	BIPEDESTACIÓN CON OJOS CERRADOS “Cuando diga cierra los ojos, quiero que te quedes quieto, cierras los ojos y los mantengas cerrados hasta que diga ábrelos”			
	4. Capaz de aguantar 10 segundos de forma segura.	(____ s.)	(____ s.)	(____ s.)
	3. Capaz de soportar 10 segundos con supervisión.			

	2. Capaz de estar de pie 3 segundos.			
	1. Incapaz de mantener los ojos abiertos 3 segundos, pero se mantiene estable.			
	0. Necesita ayuda para evitar caídas.			
7.	BIPEDESTACIÓN CON LOS PIES JUNTOS			
	4. Capaz de colocar los pies juntos de forma independiente y mantenerse de pie 30 segundos de forma segura.			
	3. Capaz de colocar los pies juntos de forma independiente y de pie durante 30 segundos con supervisión.	(____ s.)	(____ s.)	(____ s.)
	2. Capaz de juntar los pies de forma independiente, pero no puede aguantar durante 30 segundos.			
	1. Necesita ayuda para alcanzar la posición pero puede mantenerse de pie 30 segundos con los pies juntos.			
	0. Necesita ayuda para alcanzar la posición y/o no puede mantenerse durante 30 segundos.			
8.	BIPEDESTACIÓN CON UN PIE DELANTE DE OTRO			
	4. Capaz de colocar los pies en tandem de forma independiente y mantener 30 segundos			
	3. Capaz de colocar un pie delante del otro de forma independiente y mantener 30 segundos.			
	2. Capaz de dar pequeños pasos de forma independiente y mantener 30 segundos, o se requiere asistencia para colocar un pie delante del otro, pero puede mantenerse de pie 30 segundos.	(____ s.)	(____ s.)	(____ s.)
	1. Necesita ayuda para dar un paso, pero puede mantener 15 segundos.			
	0. Pierde el equilibrio mientras camina o está de pie			
9.	BIPEDESTACIÓN MONOPODAL			
	4. Capaz de levantar la pierna de forma independiente y mantener 10 segundos.			
	3. Capaz de levantar la pierna de forma independiente y mantener 5-9 segundos.	(____ s.)	(____ s.)	(____ s.)
	2. Capaz de levantar la pierna de forma independiente y mantener 3-4 segundos.			
	1. Intenta levantar la pierna; incapaz de aguantarla 3 segundos pero permanece de pie.			
	0. Incapaz de intentar o necesita ayuda para prevenir caídas.			
10	GIRO 360°			
	“Da una vuelta complete, párate, y luego da otra vuelta complete en la otra dirección”	(____ s.)	(____ s.)	(____ s.)
	4. Capaz de girar 360 grados con seguridad en 4 segundos o menos en cada dirección.			

	<p>3. Capaz de girar 360 grados con seguridad en una dirección solo en 4 segundos o menos.</p> <p>2. Capaz de girar 360 grados con seguridad pero lentamente.</p> <p>1. Necesita una supervisión cercana o una orden verbal constante.</p> <p>0. Necesita ayuda mientras gira.</p>			
11	<p>GIRANDO PARA MIRARA ATRÁS “Sigue este objeto mientras lo muevo. Sigue mirándolo mientras lo muevo”</p> <p>4. Mira hacia atrás/ sobre cada hombro; los cambios de peso incluyen la rotación de tronco.</p> <p>3. Mira hacia atrás/ sobre un hombro con rotación de tronco.</p> <p>2. Gira la cabeza para mirar al nivel de hombros, sin rotación de tronco.</p> <p>1. Necesita supervisión al girar; el mentón se mueve más de la mitad de la distancia al hombro.</p> <p>0. Necesita ayuda para evitar perder el equilibrio o caerse; movimiento del mentón es menos de la distancia al hombro.</p>			
12	<p>COGER UN OBJETO DEL SUELO</p> <p>4. Capaz de recoger el borrador de la pizarra con seguridad y fácilmente.</p> <p>3. Capaz de recoger el borrador pero necesita supervisión.</p> <p>2. Incapaz de coger el borrador, pero llega a 1-2 pulgadas del borrador y mantiene el equilibrio de forma independiente.</p> <p>1. Incapaz de recoger el borrador; necesita asistencia mientras lo intenta.</p> <p>0. Incapaz de intentarlo, necesita ayuda para evitar perder el equilibrio o caer.</p>			
13	<p>COLOCAR DE FORMA ALTERNA UN PIE EN UN TABURETE</p> <p>4. Lo coloca de forma independiente y segura y complete 8 pasos en 20 segundos.</p> <p>3. Capaz de mantenerse de pie de forma independiente y completar 8 pasos en mas de 20 segundos.</p> <p>2. Capaz de completar 4 pasos sin ayuda, pero requiere supervisión cercana.</p> <p>1. Capaz de completar 2 pasos; necesita asistencia mínima.</p> <p>0. Necesita ayuda para mantener el equilibrio o evitar caídas, no puede intentarlo.</p>	(____ s.)	(____ s.)	(____ s.)

14	ALCANCE HACIA DELANTE CON EL BRAZO EXTENDIDO “Estira los dedos, haz un puño y alcanza lo máximo que puedas sin mover los pies”			
	4. Avanza con confianza mas de 10 pulgadas.	(___ in.)	(___ in.)	(___ in.)
	3. Avanza mas de 5 pulgadas, de forma segura.			
	2. Avanza mas de 2 pulgadas, de forma segura.			
	1. Avanza pero necesita supervisión.			
	0. Pierde el equilibrio al intentarlo, requiere soporte externo.			
PUNTUACIÓN TOTAL				

❖ Calidad de vida: Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QoL-Child):

Ítems transformados a una escala con un rango de 0 a 100:

- Si obtuvo 1, puntúa 0.
- Si obtuvo 2, puntúa 12,5.
- Si obtuvo 3, puntúa 25.
- Si obtuvo 4, puntúa 37,5.
- Si obtuvo 5, puntúa 50.
- Si obtuvo 6, puntúa 62,5.
- Si obtuvo 7, puntúa 75.
- Si obtuvo 8, puntúa 87,5.
- Si obtuvo 9, puntúa 100.

Tabla 1: Dominios e ítems de la versión para padres del CP QOL-Child

Dominios	Ítems
BIENESTAR SOCIAL Y ACEPTACIÓN	<p>¿Cómo crees que se siente tu hijo sobre la forma de relacionarse con la gente en general?</p> <p>¿Cómo crees que se siente tu hijo sobre la forma de relacionarse con otros niños en preescolar o la escuela?</p> <p>¿Cómo crees que se siente tu hijo sobre la forma de relacionarse con niños fuera de preescolar la escuela?</p> <p>¿Cómo crees que se siente tu hijo sobre la forma de relacionarse con los adultos?</p> <p>¿Cómo crees que se siente tu hijo sobre la forma de relacionarse con sus maestros y/o cuidadores?</p> <p>¿Cómo crees que se siente tu hijo saliendo de viaje con la familia?</p> <p>¿Cómo crees que se siente tu hijo sobre la manera de relacionarse con sus hermanos y hermanas?</p> <p>¿Cómo crees que se siente tu hijo sobre si es aceptado por la familia?</p> <p>¿Cómo crees que se siente tu hijo en relación a cómo otros niños lo aceptan en preescolar o la escuela?</p> <p>¿Cómo crees que se siente tu hijo en relación a cómo otros niños lo aceptan fuera de preescolar o la escuela?</p> <p>¿Cómo crees que se siente tu hijo en relación a cómo es aceptado por los adultos?</p> <p>¿Cómo crees que se siente tu hijo en relación a como es aceptado por la gente en general?</p>
SENTIMIENTOS SOBRE EL FUNCIONAMIENTO	<p>¿Cómo crees que se siente tu hijo en relación a jugar solo?</p> <p>¿Cómo crees que se siente tu hijo en relación a la forma en la que se comunican con el las personas que lo conocen?</p> <p>¿Cómo crees que se siente tu hijo en relación a la forma en la que se comunican con el las personas que no lo conocen?</p> <p>¿Cómo crees que se siente tu hijo en relación a la forma en que otras personas se comunican con el?</p> <p>¿Cómo crees que se siente tu hijo en relación al sueño?</p> <p>¿Cómo crees que se siente tu hijo en relación a la forma de usar sus brazos?</p> <p>¿Cómo crees que se siente tu hijo en relación a la orma de usar sus manos?</p> <p>¿Cómo crees que se siente tu hijo en relación a no poder seguir el ritmo académico de sus compañeros?</p> <p>¿Cómo crees que se siente tu hijo en relación a sus oportunidades en la vida?</p> <p>¿Cómo crees que se siente tu hijo en relación a su capacidad de desvestirse?</p> <p>¿Cómo crees que se siente tu hijo en relación a su capacidad de comer o beber de forma independiente?</p> <p>¿Cómo crees que se siente tu hijo en relación a usar solo el baño?</p>

<p>PARTICIPACIÓN Y SALUD FÍSICA</p>	<p>¿Cómo crees que se siente tu hijo al jugar con sus amigos? ¿Cómo crees que se siente tu hijo al participar en preescolar o la escuela? ¿Cómo crees que se siente tu hijo en relación a su capacidad de participar en actividades recreativas? ¿Cómo crees que se siente tu hijo en relación a su capacidad de participar en actividades deportivas? ¿Cómo crees que se siente tu hijo al participar en eventos sociales fuera de preescolar o la escuela? ¿Cómo crees que se siente tu hijo respecto a la actividad física? ¿Cómo crees que se siente tu hijo en relación a la forma en que se mueve? ¿Cómo crees que se siente tu hijo en relación a la manera en que usa las piernas? ¿Cómo crees que se siente tu hijo en relación a la capacidad de hacer las cosas que quiere hacer? ¿Cómo crees que se siente tu hijo sobre la capacidad de mantenerse físicamente al día con sus compañeros?</p>
<p>BIENESTAR EMOCIONAL Y AUTOESTIMA</p>	<p>¿Cómo crees que se siente su hijo en relación a la manera que te llevas bien con el? ¿Cómo crees que se siente su hijo en relación a su aspecto? ¿Cómo crees que se siente su hijo sobre su vida en general? ¿Cómo crees que se siente su hijo sobre si mismo? ¿Cómo crees que se siente su hijo en relación a su futuro? ¿Qué tan feliz es su hijo?</p>
<p>ACCESO A SERVICIOS</p>	<p>¿Cómo crees que se siente tu hijo respecto a su acceso al tratamiento? ¿Cómo crees que se siente tu hijo respecto al acceso a la terapia? ¿Cómo crees que se siente tu hijo respecto al acceso a la atención médica o quirúrgica especializada? ¿Cómo crees que se siente tu hijo respecto a la capacidad de recibir asesoramiento de un pediatra? ¿Cómo crees que se siente tu hijo respecto a la ayuda adicional para aprender en preescolar o en la escuela? ¿Cómo crees que se siente tu hijo respecto al equipo especial que tienen en casa? ¿Cómo crees que se siente tu hijo respecto al equipo especial disponible en su comunidad? ¿Cómo crees que se siente tu hijo respecto al acceso a cuidado de relevo? ¿Cómo crees que se siente tu hijo respecto a la cantidad de cuidado de relevo que recibes? ¿Cómo crees que se siente tu hijo respecto a lo fácil que es obtener un respiro? ¿Cómo crees que se siente tu hijo respecto cuando tiene acceso a los servicios e instalaciones de la comunidad?</p>

DOLOR IMPACTO EN LA DISCAPACIDAD	E LA	<p>¿Su hijo está molesto por las visitas al hospital?</p> <p>¿Se molesta su hijo cuando falta a la escuela por motivos de salud?</p> <p>¿Le molesta a su hijo ser manejado por otras personas?</p> <p>¿Su hijo se preocupa por quién se ocupará de él en el futuro?</p> <p>¿Le preocupa a su hijo tener parálisis cerebral?</p> <p>¿Cuánto dolor tiene su hijo?</p> <p>¿Cómo se siente su hijo sobre la cantidad de dolor que tiene?</p> <p>¿Cuánta incomodidad experimenta su hijo?</p>
SALUD FAMILIAR		<p>¿Cómo crees que se siente su hijo sobre su salud física?</p> <p>¿Cómo crees que se siente su hijo sobre su situación laboral?</p> <p>¿Cómo cree que se siente su hijo respecto a la situación financiera de su familia?</p> <p>¿Cómo cree que se siente su hijo sobre cuan feliz es usted?</p>

Table 2: Dominios e ítems de la versión para los niños del CP QOL-Child

Dominios	Ítems	
BIENESTAR SOCIAL ACEPTACIÓN	Y	<p>¿Cómo te sientes respecto a como te llevas con otra gente, en general?</p> <p>¿Cómo te sientes respecto a como te llevas con otros niños de preescolar o de la escuela?</p> <p>¿Cómo te sientes respecto a como te llevas con otros niños fuera de preescolar o de la escuela?</p> <p>¿Cómo te sientes respecto a como te llevas con los adultos?</p> <p>¿Cómo te sientes respecto a como te llevas con tus maestros o cuidadores?</p> <p>¿Cómo te sientes al salir de viaje con tu familia?</p> <p>¿Cómo te sientes respecto a como te llevas con tus hermanos?</p> <p>¿Cómo te sientes respecto a como eres aceptado por tu familia?</p> <p>¿Cómo te sientes cuando eres aceptado por otros niños en el colegio?</p> <p>¿Cómo te sientes cuando otros niños te aceptan fuera de la escuela?</p> <p>¿Cómo te sientes cuando te aceptan los adultos?</p> <p>¿Cómo te sientes cuando te aceptan las personas en general?</p>
SENTIMIENTOS SOBRE FUNCIONAMIENTO		<p>¿Cómo te sientes por poder jugar solo?</p> <p>¿Cómo te sientes respecto a la manera que la gente que conoces bien se comunica contigo?</p> <p>¿Cómo te sientes respecto a como la gente que no te conoce se comunica contigo?</p> <p>¿Cómo te sientes respecto a la forma que otras personas se comunican contigo?</p> <p>¿Cómo te sientes respecto a cómo duermes?</p> <p>¿Cómo te sientes respecto a la manera en la que usas tus brazos?</p> <p>¿Cómo te sientes respecto a la manera en la que usas tus manos?</p> <p>¿Cómo te sientes respecto a tu capacidad para mantenerte al día con tus compañeros?</p> <p>¿Cómo te sientes respecto a tus oportunidades en la vida?</p>

	<p>¿Cómo te sientes al poder vestirte? ¿Cómo te sientes al ser capaz de comer o beber de forma independiente? ¿Cómo te sientes respecto a tu habilidad de usar el baño?</p>
<p>PARTICIPACIÓN Y SALUD FÍSICA</p>	<p>¿Cómo te sientes respecto a tu habilidad de jugar con amigos? ¿Cómo te sientes respecto a tu capacidad para participar en preescolar o la escuela? ¿Cómo te sientes respecto a tu capacidad para participar en actividades recreativas? ¿Cómo te sientes respecto a la posibilidad de participar en actividades deportivas? ¿Cómo te sientes respecto a tu capacidad para participar en eventos sociales fuera de la escuela? ¿Cómo te sientes respecto a la capacidad de participar en tu comunidad? ¿Cómo te sientes sobre tu salud física? ¿Cómo te sientes respecto a la forma en que te mueves? ¿Cómo te sientes respecto a la manera que usas tus piernas? ¿Cómo te sientes respecto a ser capaz de hacer las cosas que quieres hacer? ¿Cómo te sientes respecto a tu capacidad para mantenerte físicamente al día con tus compañeros?</p>
<p>BIENESTAR EMOCIONAL AUTOESTIMA</p>	<p>¿Cómo te sientes respecto a la manera que te llevas con tus padres? ¿Cómo te sientes respecto a la manera que te ves? ¿cómo te sientes respecto a tu vida en general? ¿Cómo te sientes respecto a ti mismo? ¿Cómo te sientes respecto a tu futuro? ¿Qué tal feliz eres?</p>
<p>DOLOR E IMPACTO EN LA DISCAPACIDAD</p>	<p>¿Te molestan las visitas al hospital? ¿Te molesta cuando faltas a la escuela por razones de salud? ¿Te molesta ser manejado por otras personas? ¿Te preocupa quien se ocupará de ti en el futuro? ¿Te preocupa tener parálisis cerebral? ¿Cuánto dolor tienes? ¿Cómo te sientes respecto a la cantidad de dolor que tienes? ¿Cuánta incomodidad experimentas?</p>

❖ Independencia funcional: WeeFIM

AREA	PUNTUACIÓN	EDAD	¿LA PUNTUACIÓN SE DEBE A LAS QUEMADURAS?		EXPLICACIÓN DE LAS RAZONES PARA DAR ESA PUNTUACIÓN
			SI	NO	
SELF CARE					
Alimentación			SI	NO	
Aseo personal			SI	NO	
Baño			SI	NO	
Vestido (Parte superior)			SI	NO	
Vestido (Parte inferior)			SI	NO	
CONTROL DE ESFÍNTERES					
Ir al baño			SI	NO	
Manejo de la vejiga			SI	NO	
Manejo de los intestinos			SI	NO	
Subtotal autocuidado					
TRANSFERENCIAS					
Transferencia: silla o silla de ruedas			SI	NO	
Transferencia: Inodoro			SI	NO	
Transferencia: bañera o ducha			SI	NO	

LOCOMOCIÓN					
Caminar/Silla de ruedas/Gatear			SI	NO	Caminar Silla de ruedas Ambas
Escaleras			SI	NO	
Subtotal movilidad					
COMUNICACIÓN					
Comprensión			SI	NO	Auditiva Visual Ambas
Expresión			SI	NO	Vocal No-vocal Ambas
COGNICIÓN SOCIAL					
Interacción social			SI	NO	
Solución de problemas			SI	NO	
Memoria			SI	NO	
Subtotal cognición					
Total WeeFIM					

PUNTUACIÓN

Sin ayuda:

- 7 Independencia completa (Realiza las actividades en el tiempo adecuado y sin ayuda).
- 6 Independencia modificada (Emplea un dispositivo de asistencia, se tarda más de lo normal, con poca seguridad).

Dependencia modificada

- 5 Supervisión
- 4 Asistencia mínima (realiza un 75% del esfuerzo o más).
- 3 Asistencia moderada (Realiza un 50% del esfuerzo o más).

Dependencia completa

- 2 Asistencia máxima (Realiza un esfuerzo entre 25% - 49%)
- 1 Asistencia total (Realiza un esfuerzo entre 0% - 24%).