

47

LA FAMILIA EN LA REHABILITACIÓN FÍSICA EN PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL. ESTUDIO DE CASO

THE FAMILY IN PHYSICAL REHABILITATION IN PATIENTS WITH CEREBRAL PALSY. CASE STUDY

Juan Carlos Díaz Fernández¹

E-mail: jdiazf@uho.edu.cu

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6572-2261>

Darvin Manuel Ramírez Guerra¹

E-mail: dramirezg1978@gmail.com

ORCID: <http://orcid.org/0002-0309-9582>

¹Universidad de Holguín, Facultad de Cultura Física "Manuel Fajardo." Cuba.

Cita sugerida (APA, séptima edición)

Díaz Fernández J. C. & Ramírez Guerra D. M. (2023) La familia en la rehabilitación física en pacientes con parálisis cerebral. Estudio de caso. *Revista Conrado*, 19(93), 403-413.

RESUMEN

En la actualidad abordar temas relacionados con enfermedades neurodegenerativas es una necesidad social importante, tal es el caso de la parálisis cerebral, pues es la primera causa de discapacidad infantil en el mundo. Se realizó un estudio de caso con la familia de paciente portadora de esta enfermedad, la misma presenta una hipotonía muscular, afectaciones en el equilibrio, la marcha y el aprendizaje. El que tuvo como objetivo evaluar la efectividad de los ejercicios físicos terapéuticos en el domicilio en tiempos de COVID 19, realizado por la familia. Durante el desarrollo de la misma se utilizaron métodos teóricos, empíricos y estadísticos, que permitieron llegar a las respuestas que dan solución a las insuficiencias existentes en la problemática investigada, obteniendo como resultados una mejoría en cuanto a la hipotonía muscular, equilibrio y la movilidad, logrando una postura en sedestación y marcha con apoyo, así como avances en las actividades de la vida diaria. Los métodos empleados en el estudio permitieron valorar la efectividad de la preparación de la familia para su implicación en el proceso.

Palabras clave:

Parálisis Cerebral, rehabilitación, ejercicio físico, orientación familiar.

ABSTRACT

Cerebral palsy is the leading cause of childhood disability in the world. A case study was carried out with the family of a patient with this disease, it presents a muscular hypotonia, affectations in balance, gait and learning. The one whose objective was to evaluate the effectiveness of therapeutic physical exercises at home in times of COVID 19, carried out by the family. During its development, theoretical, empirical and statistical methods were used, which allowed reaching the answers that give solution to the existing insufficiencies in the investigated problem, obtaining as a result an improvement in terms of muscular hypotonia, balance and mobility, achieving a sitting posture and walking with support. The methods used in the study made it possible to assess the effectiveness of preparing the family for their involvement in the process.

Keywords:

Cerebral Palsy, rehabilitation, physical exercise, family orientation.

INTRODUCCIÓN

Cada año un grupo importante de niños ven limitadas sus capacidades funcionales y de integración social como consecuencia de la Parálisis Cerebral (PC); esta además constituye potencialmente un impedimento para su expectativa de vida. Asegurar una atención integral, en correspondencia con lo señalado en la cumbre de la Organización de las Naciones Unidas para la Infancia (Unicef) (1990), sobre la necesidad de cambiar los estilos de atención a las personas con discapacidad para lograr su incorporación activa al medio social donde vive, es una prioridad para varios países del mundo y en especial para Cuba.

Existen diferentes descubrimientos que le atribuyen al ejercicio físico beneficios en la recuperación de pacientes con diversas lesiones y patologías, después de un siglo de experiencias y resultados, se continúa reconociendo su utilidad. En los estudios realizados acerca del uso del ejercicio físico con fines terapéuticos se pudo comprobar que estos datan desde la China de los años 2000 a.n.e, donde se utilizaban como un medio para formar ciudadanos sanos y vigorosos, así como para prolongar la vida y curación de diferentes enfermedades.

Los griegos fueron muy conocidos por sus trabajos acerca de la aplicación de la Gimnasia Terapéutica y la Terapia Ocupacional, especialidades que forman parte de la actual Medicina Física y Rehabilitación que se desarrolla en el mundo.

Licht (1963), define la Rehabilitación Neurológica como el conjunto de tratamientos mediante el cual una persona incapacitada se coloca mental, física, ocupacional y laboralmente, en condiciones de desenvolverse lo más normalmente posible en su medio social.

Los estudios realizados por (Morales; 2014, Hernández, 2018; Rodríguez, 2019), hacen mención a la rehabilitación neurológica en diferentes patologías, como la ataxia, insuficiencia cardíaca y la anemia, identificándola como un proceso, que a través de ella se pretende mejorar las capacidades funcionales y cognitivas, tales como la marcha y el lenguaje, y reducir la discapacidad hasta potenciar la calidad de vida.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (26 oct 2020), define la Rehabilitación como **un conjunto de intervenciones encaminadas a optimizar el funcionamiento y reducir la discapacidad en personas con afecciones de salud en la interacción con su entorno.**

Hasta 1860 ni siquiera se pensaba en una historia de la familia, no es hasta 1861 en la obra "Derecho Materno" de Bachofen, inició los estudios sobre las familias, en

especial sobre el problema del matriarcado. Sin embargo, la concepción idealista del mundo le impidió descubrir las auténticas bases de las relaciones familiares y matrimoniales en su desarrollo.

Este inicio permitió que se convirtiera en un tema de importancia, abordado por especialistas de distintas áreas del saber científico; entre ellos, los clásicos del Marxismo, quienes desde el siglo pasado aseveran en sus obras que la conciencia social de una sociedad depende del modo de vida de las clases sociales y también de las contradicciones en las relaciones familiares.

Autores como (Barreto & Marín, 2018; Castellanos & Ramírez, 2018), se han dedicado al estudio del afrontamiento familiar en diferentes patologías, destacando la necesidad de preparar a las familias para que cumplan con éxito su rol como parte de la sociedad, investigaciones que han estado dirigidas para cumplir con las habilidades sociales básicas, cuestión en que el autor centra su atención por el alcance que tienen.

En investigaciones realizadas por Andrew (2016), plantean la necesidad de la rehabilitación domiciliaria, en la medida que se comprenda el papel de la familia y se crean las condiciones en el hogar, así serán los resultados en la recuperación del paciente.

La familia requiere de una mayor atención si en su seno se encuentra una persona con discapacidad, se transforma en un factor asequible que puede perturbar la dinámica familiar, una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de parar por un cambio de actitud que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés que requerirá de asesoramiento profesional. Una familia preparada y estimulada constituye el primer agente de cambio para la estimulación, educación y rehabilitación de estas personas.

La familia cubana está inmersa en un proceso de grandes cambios a partir de un Nuevo Modelo Económico empleado después del VI Congreso del PCC, cuya tendencia principal es lograr la perfección y el desarrollo de la sociedad. Se debe señalar que las modificaciones de carácter social y económico se producen más rápido que los cambios en las ideas, juicios, principios y valores, por eso es que aún subsisten rasgos y criterios propios de formas caducas de pensar acerca de las relaciones familiares.

En Cuba, la Constitución de la República (2019) en el capítulo III "Las Familias", establece que el estado reconoce en la familia la célula fundamental de la sociedad, tienen la obligación de proteger, promover y asegurar el pleno ejercicio de los derechos de las personas en situación

de discapacidad, satisfacer las necesidades y elevar la calidad de vida. El estado crea las condiciones para su autonomía personal, su inclusión y participación social.

Para la preparación de la familia se tuvo en cuenta el método Bobath, es el método más difundido y utilizado en Europa en los últimos años, se desarrolló con el fin de ser usado en cualquier persona que presente una lesión cerebral, en especial PC. Fue desarrollado en 1940 por los esposos Bobath. Este método se dirige, esencialmente, a la inhibición de los patrones normales de movimiento y la facilitación simultánea de las actividades reflejas y de los patrones normales, según los estadios del desarrollo normal.

Objetivos terapéuticos del método Bobath:

- Desarrollar las reacciones y un tono postural que permita al niño mantenerse en una posición erecta contra la gravedad y controlar sus movimientos.
- Contrarrestar el desarrollo de las reacciones posturales defectuosas y anomalías del tono postural.
- Dar al niño la sensación de la acción y del juego, así como proporcionarle los esquemas funcionales que le ayudarán para su habilidad en las actividades de la vida diaria.
- Prevenir contracturas y deformidades.

La terapia Bobath es un “concepto de vida”, no un método. No ofrece regímenes estrictos de tratamiento que deban ser seguidos al pie de la letra; otorga elemento para aplicar según necesidades y respuestas individuales, es un abordaje que resuelve problemas involucrado el tratamiento y el manejo de pacientes con disfunción del movimiento.

Dentro de las principales características de un paciente con PC, que debe dominar la familia están las siguientes:

- Lentitud para realizar tareas motoras, como darse la vuelta, sentarse, gatear, sonreír o caminar.
- Contracturas o deformidades de alguna parte de sus miembros.
- Movimientos involuntarios de algunos de sus miembros.

Por otra parte, Coll (2017), plantea un programa de ejercicios a domicilio, que requiere del correspondiente adiestramiento a familiares del paciente para su control, son aplicables en todas las casas, ya que ellos requieren de un mínimo de recursos y son acciones de muy fácil ejecución. Esto demuestra la importancia que tiene implicar a la familia en el proceso de rehabilitación y los beneficios que brinda el domicilio para el progreso en la calidad de vida del convaleciente.

Moore (1980), contextualizado por Sentmanat (2008), consideraron que los 10 Principios Cardinales de la Rehabilitación relacionan un grupo de normas que deben cumplir los terapeutas para la atención de los pacientes durante el proceso de rehabilitación, los que se describen a continuación.

1. Prevenir la de privación sensorial: evitar que la falta del ambiente familiar, el distanciamiento con los seres más queridos, la ausencia de los sonidos y ruidos cotidianos, y el contacto con el tráfico en las calles, más el tiempo de encamamiento, el uso de fármacos, los cambios en la dieta, y en ocasiones, la necesidad de una inmovilidad absoluta o relativa, provoquen alteraciones o pérdida en los patrones de retroalimentación propioceptiva y la orientación témpora espacial.
2. Promover la participación activa: en la neurorehabilitación es importante el uso de movimientos pasivos en determinados casos, pero es necesario que el paciente participe activamente en la ejecución de los movimientos. Se debe tratar siempre que en la ejecución de un movimiento se estimule la propiocepción, la visión, la audición, el olfato y el tacto, de manera tal, que en el proceso de rehabilitación participe el organismo como un todo.
3. Repetir los ejercicios sin y con variación: repetir un ejercicio es la base fundamental para aprender un movimiento dado, pero en ocasiones el mismo nivel de repetición se convierte en tedioso y conduce al desinterés del paciente, y al abandono de la práctica rehabilitadora antes que la cantidad de repeticiones logre el efecto deseado.
4. Lograr que se comprenda la utilidad de la actividad: es necesario hacer entender al paciente y la familia el por qué se hace cada ejercicio, y el por qué y para qué los necesita, así como su sistema nervioso debe entender lo que hacemos, al utilizar adecuados mecanismos reflejos y patrones sensorio-motores de acción fisiológica.
5. Lograr la plena motivación del paciente: de suma importancia en el proceso de rehabilitación es motivar al paciente todo el tiempo que sea necesario, hasta que él restablezca su propia motivación.
6. “Forzar” el proceso: es muy frecuente que las enfermedades neurológicas provoquen la pérdida de alguno de los sentidos y/o comprometimiento de alguno de ellos. Cuando queda una parte no suficiente de un sistema sensorial o motor, es necesario “forzar el proceso de sustitución”. La familia debe estimular la capacidad de sustitución que existe en el sistema nervioso y no empeñarse, solo, en desarrollar el sistema afectado. El principio de “forzar” al sistema nervioso a utilizar vías alternativas de

sustitución, debe aplicarse en la rehabilitación siempre que sea posible.

7. Seguir la ley del desarrollo cérvico-céfalo-caudal: durante el proceso de rehabilitación debe prestársele especial atención al área cervical. Es conocida la importancia que tiene el área cervical para el control de las funciones reflejas de la cabeza y del resto del cuerpo humano, y su influencia en la orientación témporo-espacial del individuo.

8. Tener presente que la integración subcortical precede a la integración cortical: en el proceso de rehabilitación es muy importante el tratar que el paciente automatice los movimientos, que desarrolle los hábitos motores que ha de perfeccionar. Para ello es importante evitar, por diferentes vías, que trate de controlar conscientemente cada etapa del proceso. Después que el paciente ha aprendido automáticamente el movimiento básico, está en condiciones para introducir nuevas formas de movimiento que lo lleven a instaurar patrones de habilidades con control consciente.

9. Manejar bien la facilitación-inhibición: las lesiones neurológicas con gran frecuencia rompen el delicado y complejo mecanismo reflejo integrado a diferentes niveles del sistema nervioso, afectan el tono muscular y algunos músculos se tornan hipertónicos y otros hipotónicos, provocando grandes dificultades en la realización de los movimientos. Los terapeutas deben incluir en su programa de rehabilitación las técnicas apropiadas para restablecer el balance facilitación-inhibición y lograr una función muscular útil.

10. Tener paciencia y aplicar correctamente una atención sensible y afectuosa al paciente: es de gran importancia para obtener resultados positivos en el proceso de rehabilitación la buena interacción paciente-familia. En el proceso de rehabilitación es frecuente que se presenten muchos momentos donde se hace presente el desaliento en el paciente y en el terapeuta. Para contrarrestar este fenómeno, es necesaria una gran fe en el logro de los objetivos propuestos y una gran dosis de paciencia y amor profesional.

Estos principios tienen una importancia en el tratamiento de las personas con discapacidad, son pautas a seguir por los especialistas y que sirven como base a la preparación de la familia, para el afrontamiento diario y velar por su cumplimiento.

La presente investigación se dirigió a una familia que tiene una hija con PC, se caracteriza por una hipotonía muscular, problemas con el equilibrio y dificultades con la marcha, la que se ha visto imposibilitada de realizar

el proceso de rehabilitación, por las restricciones que se han adoptado por la COVID 19. El objetivo general del estudio estuvo dirigido valorar la efectividad de los ejercicios físicos terapéuticos en el domicilio en tiempos de COVID 19, a paciente con Parálisis Cerebral.

MATERIALES Y MÉTODOS

En la investigación se realizó un estudio de caso, con la madre y padre de una niña con PC, un estudio longitudinal con tres cortes, el que se realizó en varias etapas. Basado en los criterios de autores tales como: (Alvarez Gómez et al. 2020; Barton, 2011; Leyva et al. 2013; Ramírez et al. 2022; Suganthi & Jeyaraman, 2021), para los diseños no experimentales. En la investigación se siguen los postulados de la declaración de Helsinki sobre la ética en la investigación con seres humanos. Todos los integrantes de la familia firmaron un consentimiento informado. Se desarrolló en la comunidad el Reparto Harlem del municipio de Holguín, los años 2020-2021.

Para el desarrollo de la investigación se emplearon métodos teóricos y empíricos. De manera específica, en el primer grupo se destacaron el histórico- lógico; análisis - síntesis, y el inductivo- deductivo. Todos ellos, desde una visión sistémica bajo el enfoque dialéctico-materialista, propiciaron la ejecución de un análisis crítico de los fundamentos teórico-metodológicos consultada sobre la orientación familiar tiene un peso esencial en la rehabilitación física de las personas con PC. Los empíricos se encuentran: Observación científica participante, la entrevista estructurada, la encuesta y Análisis de documentos, que permitió conocer el estado en que se encuentra la familia.

Los autores considerados en este estudio fueron, (Ares, 2002; Mena, 2015; Salazar & Castro, 2017; Díaz, 2017; Turro, 2019; Ricardo et al., 2020). De esta manera se garantizó obtener un adecuado enfoque histórico y de tendencias. Las limitaciones evidenciadas devienen en directrices y dinamización metodológica de ese proceso.

Ejemplo de las etapas desarrolladas en el estudio de caso

Etapa 1. Preparación de la familia que participarían en la investigación

La muestra estuvo conformada por la madre y el padre de una paciente con Parálisis Cerebral (PC), de 17 años de edad, en el período comprendido de la investigación se desarrollaron varias observaciones, para valorar el nivel de tratamiento y apoyo de la familia en función del

comportamiento del paciente en el desarrollo de las actividades de la vida diaria (AVD), la que se realizó por indicadores elaborados por el autor de la presente investigación. Díaz, (2016)

Se pudo comprobar el nivel de preparación de los padres, su motivación y dedicación para cumplir los objetivos propuestos.

Sobre la base de los fundamentos anteriores, teniendo presente el diagnóstico inicial, las necesidades de preparación y las características tanto de las familias como de la PC, se desarrollaron los talleres de preparación a la familia, con un tiempo de duración de seis meses y una frecuencia de cinco por semanas, las actividades se aplicaron en la casa de la familia, acondicionando los recursos necesarios, permitiendo el desarrollo adecuado de los ejercicios, donde ponemos cinco ejemplos.

Tabla 1. Ejemplo del Taller 1

Estructura	Desarrollo
Contenido	Familiarización sobre los objetivos y contenidos a tratar en cada taller
Objetivo	Incentivar la participación de las familias en el proceso de rehabilitación física del paciente enfermo
Desarrollo	El profesor de Actividad Física Comunitaria, en coordinación con los demás especialistas, organiza y dirige este primer taller, con la presencia de todas las familias, donde se explicara los contenidos y los objetivos de cada uno de los talleres
La forma organizativa a utilizar	El grupo
Medios	Papel y lápiz
Participan	Profesor de Actividad Física Comunitaria, la familia, Licenciado en terapia física y rehabilitación y el especialista en Medicina Física y Rehabilitación
Tiempo	1 hora
Tareas evaluativas	En este primer encuentro no se realizará evaluación

Tabla 2. Ejemplo del Taller No. 2 y 3

Estructura	Desarrollo
Contenido	La PC Atetosis, etiología, síntomas y signos.
Objetivo	Elevar la preparación de la familia sobre las características de la enfermedad, sus estadios y secuelas, lo que favorece el manejo adecuado del paciente con PC
Desarrollo	Se realizan las coordinaciones con el área de salud para seleccionar el especialista en neurología, quien desarrollará una charla sobre las características de la PC Atetosis, su evolución y secuelas. Luego los profesores de Actividad Física Comunitaria expondrán sus experiencias sobre el trabajo que ellos realizan
La forma organizativa a utilizar	Es grupal
Medios	Papel y lápiz
Participan	Profesor de Actividad Física Comunitaria, la familia, especialista en neurología
Tiempo	1 hora
Tareas evaluativas	Se proponen algunas preguntas para corroborar en qué medida las familias han comprendido e interiorizado los aspectos abordados en las características de la PC Atetosis, sus estadios y secuela. ¿Puede explicar en qué consiste la PC? ¿Qué característica tiene la PC Atetosis? ¿Cuáles son los estadios de la enfermedad? ¿Cuáles son las secuelas que acompañan la PC Atetosis? ¿Puede explicar la etiología de la PC Atetosis? ¿Cuáles son las causas que generan una PC Atetosis?

Nota: es preciso señalar que a partir de este taller los restantes comenzarán con la puesta en práctica por cada familia de lo aprendido en los anteriores. Esto permitirá sistematizar el contenido de los talleres, ir evaluando y dando atención diferenciada y sistemática a cada familia. A continuación, se pone un ejemplo.

Tabla 3. Ejemplo del Taller # 13 y 14

Estructura	Desarrollo
Contenido	Los ejercicio físico en la parte principal para facilitar el equilibrio, en el proceso de rehabilitación en pacientes con PC Atetosis
Objetivo	Profundizar en la habilidad de la marcha profundizando en los ejercicios físicos que faciliten el equilibrio, en el proceso de rehabilitación en pacientes con PC Atetosis
Desarrollo	<p>En este taller el Licenciado en terapia física y rehabilitación, de conjunto con el especialista en Medicina Física y Rehabilitación, explicarán el contenido de cada ejercicio, su influencia e importancia para este tipo de paciente.</p> <p>A continuación se plantean las características y ventajas del desarrollo de estos ejercicios, así como los medios a utilizar. Las reacciones destinadas a restablecer el equilibrio alterado son respuestas automáticas altamente integradas y complejas a los cambios de postura y al movimiento. Se manifiestan en cambios muy leves del tono en la totalidad de la musculatura corporal.</p> <p>Desarrollar el equilibrio debe ser parte indisoluble de la rehabilitación física que recibe el paciente, por lo que debe trabajarse aparejado al hito motor que queremos lograr. Para esto la familia se auxiliará de diferentes equipos como son: la tabla o viga de equilibrio, los planos inclinados, las marcas en el suelo (plantillas) y las superficies inestables (colchón, superficies irregulares, entre otros).</p> <p>Las huellas o plantillas son utilizadas para trabajar el equilibrio en la marcha, por ejemplo: caminar sobre una línea recta, círculos, etc. Con las huellas se puede perfeccionar la marcha, trabajando la longitud del paso y la amplitud de la base de sustentación.</p> <p>La marcha sobre superficies inestables como el colchón es un método para el desarrollo del equilibrio que brinda seguridad al paciente ante las caídas. La familia se puede auxiliar además de superficies irregulares al trabajar la marcha, estas superficies pueden ser: arena, gravilla, césped, etc. Las distancias a recorrer pueden estar entre cinco y nueve metros. La forma organizativa a utilizar es grupal.</p> <p>Descripción de los ejercicios.</p> <p>Posición del paciente: caminar sobre una línea recta, círculos, etc. Con las huellas podemos perfeccionar la marcha, trabajando la longitud del paso y la amplitud de la base de sustentación.</p> <p>Posición de la familia: parado detrás del paciente, una postura activa, las manos puestas en los hombros o las caderas.</p> <p>Posición del paciente: la marcha sobre superficies inestables como el colchón es un método para el desarrollo del equilibrio que brinda seguridad al paciente ante las caídas.</p> <p>Posición de la familia: parado detrás del paciente, una postura activa, las manos puestas en los hombros o las caderas.</p> <p>Evaluación.</p> <p>Bien: si realiza el recorrido completo (de 1 a 9m), con total independencia.</p> <p>Regular: si realiza la mitad del recorrido (3 m), con cierta independencia.</p> <p>Mal: si no inicia el recorrido.</p>
La forma organizativa a utilizar	Es grupal
Medios	Papel, lápiz, laminas, colchón, arena, gravilla y computadora
Participan	Profesor de Actividad Física Comunitaria, la familia, Licenciado en terapia física y rehabilitación y el especialista en Medicina Física y Rehabilitación.
Tiempo	1 hora
Tareas evaluativas	<p>Se promueven preguntas a las familias sobre los conocimientos adquiridos en los ejercicios de la parte principal del proceso de rehabilitación física. Por ejemplo</p> <p>¿Qué importancia reviste que el paciente logre el equilibrio en la posición de sedestación?</p> <p>¿Qué importancia reviste que el paciente logre el equilibrio en la posición de bipedestación?</p> <p>¿Pudiera mencionar y explicar algunos de los ejercicios para mejorar el equilibrio?</p>

Las tablas 1, 2 y 3 anteriores recogen el ejemplo de algunos talleres desarrollado para la orientación familiar, los mismos se realizaron con todas las familias del paciente, con un tiempo de duración de seis meses, entre el año 2020 y 2021 y una frecuencia de cinco veces por semana, (de lunes a viernes) las actividades se planificaron en el hogar de la familia, donde se acondicionó con los recursos necesarios que permitieran el desarrollo adecuado de los ejercicios concebidos.

El personal implicado para el desarrollo de los talleres, en diferentes momentos, contó con neurólogo, especialista en ejercicios físico y rehabilitación, técnico en terapia física y rehabilitación y el Lic. En cultura física que trabaja en la sala de rehabilitación, quienes realizaron las siguientes acciones.

- Se visitó a la familia de conjunto con el médico comunitario.
- Se realizaron las firmas con el consentimiento informado.
- Se coordinó la fecha y el horario de ejecución de los talleres, se desarrollaron durante seis meses, con una frecuencia de cinco veces por semana.

- En todos los talleres se evaluaron a las familias.
- Lograr motivar a las familias para desarrollar las sesiones de rehabilitación física.
- Se atendieron las individualidades de cada participante.
- Se alcanzaron buenas relaciones y una positiva comunicación.
- Para desarrollar las sesiones de rehabilitación las familias debían obtener la calificación de 5 puntos general al concluir los talleres.
- Para continuar con la orientación y asesoramiento a la familia el Lic. En cultura física de la sala de rehabilitación realizó como mínimo dos visitas semanales y verificó la realización de las sesiones de rehabilitación.

Es importante que durante la realización de los talleres el profesor de cultura física de la sala de rehabilitación esté al tanto de todo lo sucedido, porque le permite conocer los cambios que se van produciendo en los participantes, hacer los señalamientos e ir precisando las tareas para elevar la preparación de la familia.

Se hace necesario que la familia exprese sus criterios y hagan valoraciones acerca del contenido que reciben y de su estado de orientación, así como valorar el criterio de las demás personas que están participando.

La familia que participo en los talleres logró debatir los temas impartidos, se evidenció en la práctica la asimilación del contenido, alcanzando en todos los casos poder desarrollar una sesión de rehabilitación física, comprometidos a continuar profundizando e intercambiar más con los especialistas para perfeccionar el proceso en el hogar.

Se realizó un análisis de cuáles fueron los principales logros alcanzados por las familias después de realizado todos los talleres, adquirieron un mayor dominio de la enfermedad que padece su hija, diferenciaron las características de la paciente, concientizados de la importancia del ejercicio físico en el mejoramiento de la calidad de vida del paciente, así como los pasos y partes para la realización de una sesión de rehabilitación física en el domicilio y las posibilidades de que ellos puedan alternar el proceso y cuando no puedan asistir a la sala de rehabilitación, puedan hacerlo en casa.

Etapa 2. Aplicación de la evaluación inicial del paciente con escalas determinada

Se realizó un diagnóstico inicial del paciente, aplicando las escalas de evaluación que mencionamos a continuación.

La escala más utilizada para evaluar la hipotonía es la Clasificación de Hipotonía de la Escala de Campbell (Campbell, 1991). La escala tiene cuatro cosas, en las

que se evalúa de manera efectiva y latente; 0 ordinaria, 1 hipotonía suave, 2 hipotonía moderada y 3 hipotonía grave.

La escala de Campbell (Campbell, 1991), es un instrumento de diagnóstico que se emplea para evaluar la hipotonía muscular, la escala tiene cuatro cosas, en las que se evalúa de manera efectiva y latente; 0 ordinaria, 1 hipotonía suave, 2 hipotonía moderada y 3 hipotonía grave.

Escala de Tinetti, esta escala se desarrolló para evaluar la movilidad y el equilibrio de la paciente, consta de dos escalas, la primera valora pruebas de equilibrio (9 ítems) y la segunda, las pruebas de la marcha (7 ítems), estas aportan una puntuación global con un máximo de 28 puntos.

Para conocer el nivel de dependencia en la realización de las actividades de la vida diaria, tales como la higiene personal, ir al lavado, desplazarse, comer, vestirse, control de esfínteres, uso de escaleras o manejo de la silla de ruedas, se aplicó el índice o escala de Barthel

Etapa 3. Aplicación del programa de ejercicios físico que se determinaron

El programa de ejercicios físicos utilizado para la rehabilitación de la paciente fue elaborado por la fisiatra que atiende la niña, en el área de rehabilitación del policlínico “Mario Gutiérrez”, se rigió por el protocolo rehabilitador que se emplea en la sala, sin que tuviera mucha complejidad y teniendo en cuenta las condiciones del domicilio, el que cuenta con paralelas, vipedestador, ranflas y un patio extenso, lo que facilitó su aplicación. El objetivo fundamental del programa estuvo en lograr un fortalecimiento del tono muscular, buscar equilibrio y la marcha con apoyo, para proporcionar un mejor desempeño y calidad de vida.

El Método fundamental utilizado fue Bobath, es el más difundido y utilizado en Europa en los últimos años, se desarrolló con el fin de ser usado en cualquier persona que presente una lesión cerebral, en especial PC.

Fue aplicado en 1940 por los esposos Bobath. Este método se dirige, esencialmente, para la evaluación y tratamiento de las personas con trastornos de la función, el movimiento y el control postural, tiene como objetivo, inhibir los reflejos del tono anormales mediante la disminución o estabilización de la hipertonicidad, facilitar los reflejos posturales adecuados para el enderezamiento y equilibrio progresivo para su posterior inclusión en la actividad funcional normal, así como obtener la coordinación de los movimientos voluntarios y el desarrollo de las destrezas motoras. Por lo que se consideró que este método fue tenido en cuenta al momento de preparar a la familia.

Los objetivos del tratamiento deben ser definidos de forma clara, sustentado en que la demanda de los diferentes subsistemas de la niña sea factible y adecuado para realizar la actividad.

Los ejercicios planificados estuvieron dirigidos a tres objetivos específicos, mejorar la postura y el tono muscular, mejorando el rendimiento físico, favorecer el equilibrio y desarrollar la marcha con apoyo. A continuación, se ponen ejemplos de las actividades desarrolladas

- Ejercicios de pre calentamiento acostado en la cama, para preparar el cuerpo
- Jugar a que el niño haga el puente y pasar coches por debajo.
- Utilización de sillas con seguridad para ejercicios sentados
- Se realizaron los ejercicios de fuerza de 2 a 3 días por semana.
- Desarrollo del gateo sobre el piso, colocando objetos que le llamen la atención en diferentes direcciones
- Ejercicios para favorecer el equilibrio
- Subir y bajar escaleras
- Subir y bajar la ranfla
- Marchas en paralelas
- Marcha con andador
- Marcha sobre terrenos irregulares
- Se utilizaron diferentes pesos en partes del cuerpo en el momento de hacer los ejercicios
- Se realizaron sesiones de trabajo en el agua
- Se utilizaron pelotas para realizar lanzamientos y atrapes, así como golpes en balones colgados
- Se realizaron juegos que permitieron una actitud estática y en movimiento para la actitud dinámica.
- Se incrementó el grado de dificultad de las actividades, logrando adoptar diferentes niveles de tensión muscular
- Se generaron un número de sensaciones posible a través de diferentes posiciones posturales, sentado, de pie y de rodillas

La dosificación de los ejercicios se realizó teniendo en cuenta la orientación metodológica del método de Bobath y Bobath, (2000), según (Savignón et al. 2020), refiere que se basan en la progresión creciente y decreciente, y de resistencia directa e indirecta, utilizando una carga submáxima, con un número determinado de repeticiones.

La rehabilitación tuvo una frecuencia de cinco veces por semana, con una duración entre 45 a 60 minutos, todas

en el horario de la mañana, manteniendo una adecuada relación trabajo descanso y cuidando la recuperación de la niña.

Etapa 4. Evaluación sistemática del proceso. (Ramírez Guerraet.al, 2022)

A los seis meses del tratamiento se aplicó un corte evaluativo, aplicando las escalas evaluativas antes de iniciar el tratamiento, además existieron visitas frecuentes de los especialistas para evaluar el desempeño de la familia, lo que permitió poder corregir y perfeccionar los objetivos.

Etapa 5. Continuación de la aplicación de los ejercicios

Después del análisis de los resultados del corte evaluativo, con la presencia de los especialistas, se reorganizaron los objetivos, se planifico los ejercicios y continuó las actividades de rehabilitación física del paciente.

Etapa 6. Aplicación de la evaluación final

Al culminar los otros seis meses del tratamiento, tiempo acordado con los especialistas para valorar finalmente los resultados, se aplicaron nuevamente las escalas evaluativas utilizadas al inicio y en el corte intermedio, contando nuevamente con los especialistas.

Etapa 7. Procesamiento de los resultados

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Se muestra a continuación los resultados obtenidos de las escalas de evaluación aplicadas al paciente, en los distintos momentos del estudio.

En la Figura 1 se representaron los resultados en la aplicación de la escala de hipotonía de Campbell, para evaluar la hipotonía que presentaba el paciente en el transcurso del estudio.

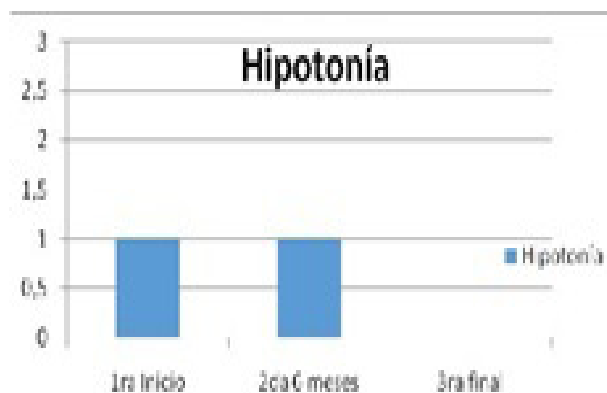


Figura 1. Escala de Campbell hipotonía

En la Figura 1, se muestran los resultados de los tres momentos en que se evaluó el nivel de hipotonía. En la

prueba inicial, antes de empezar el tratamiento, la hipotonía fue de grado 1 leve, en el corte evaluativo a los 6 meses, se logra un avance en el fortalecimiento del paciente, pero no llega al estado normal y en el tercer momento, al finalizar el tratamiento los resultados alcanzado fueron significativos, el paciente contaba con una tonificación muscular normal.

En la Figura 2, muestra los resultados que se obtuvieron con la paciente al aplicar el Test de Tinetti en tres momentos del estudio. En la prueba inicial obtuvo 5 puntos, presentando dificultades en patrones de la marcha, como el inicio de la deambulaci3n, longitud y altura del paso, la continuidad del paso y en el equilibrio est1tico en bipedestaci3n. En el corte a los seis meses la paciente obtiene 10 puntos, para un 35,8%, con una mejoría comparada con la prueba inicial.



Figura 2. resultados de la paciente al aplicar el Test de Tinetti

Al finalizar el tratamiento, la paciente alcanza una puntuaci3n de 15 puntos, el 53,6% teniendo una mejoría en la marcha y el equilibrio, lo que permiti3 desarrollar actividades f3sicas de mayor complejidad, estas acciones se le dificultaba a la niña, teniendo en cuenta que adem1s de la enfermedad de base, presenta una epilepsia parcial compleja ubicada en el ovulo temporal, daño cerebral que obstaculiza un mayor avance en este sentido.

En la figura 3, se aprecia que el Índice de Barthel en los 3 momentos donde se valor3 en nivel de funcionalidad en las actividades b1sicas de la vida diaria.



Figura 3. Índice de Barthel funcionalidad en las actividades b1sicas

En la Figura 3, se evalúa los resultados del Índice de Barthel, teniendo en cuenta que es una paciente en silla de rueda, el m1ximo de punto a alcanzar es de 90, en el diagn3stico inicial antes del tratamiento, la paciente alcanz3 15 puntos, era totalmente dependiente, despu3s de iniciar el proceso de rehabilitaci3n fue alcanzando una mejoría en las actividades de la vida diaria, a los seis meses se aplic3 nuevamente el test alcanzando una pequeña mejoría, obteniendo 20 puntos, resultando un pequeño avance.

Al cumplir el periodo investigado, la paciente logra una mejoría de 35 puntos, lo que demostr3 el efecto del proceso para el mejoramiento de la independencia en las actividades de la vida diaria.

En el tiempo que se aplic3 la investigaci3n, la COVID 19 nos oblig3 a buscar alternativas para continuar con las actividades que impone la vida, al no contar con las instituciones especializadas para la rehabilitaci3n de pacientes con par1lisis cerebral, el domicilio y las familias se convierten en el escenario ideal para estos fines. La sistematizaci3n del ejercicio f3sico en estos pacientes, es un medidor importante en el mejoramiento de su calidad de vida, lograr independencia e integraci3n social.

Las escalas de evaluaci3n utilizadas permitieron evaluar los avances alcanzados, mejor3 la hipotonía muscular, así como los logros obtenidos en la marcha y el equilibrio, lo que influy3 en sus desplazamientos para deambular con apoyo y acompañamiento de la familia.

Brindar una adecuada preparaci3n a la familia de niños con par1lisis cerebral, permite a estos tener las herramientas necesarias y evitar las posibles complicaciones que estos puedan presentar, el aprendizaje debe dirigirse a sus potencialidades, capacidades y habilidades no

utilizadas, despertar la creatividad y vías de solución, se consideran los componentes más importantes en la formación de los padres.

Este tratamiento impidió un retroceso en la niña, encontrándose en condiciones para continuar asistiendo a la sala de rehabilitación, y utilizar el domicilio como una alternativa

importante para la sistematización y avances en el mejoramiento de su calidad de vida.

DISCUSIÓN

No es usual orientar y preparar a una familia para que realice un proceso de rehabilitación física en el domicilio de un paciente con PC, es una enfermedad compleja, por lo tanto, las características de los pacientes son diversa y difícil para realizar este proceso, lo que requiere de tiempo suficiente para preparar a la familia. Por la complejidad de las consultas los especialistas no disponen del tiempo suficiente para atender diferenciadamente a los padres. A continuación, se realiza un análisis de algunas investigaciones relevantes que se vinculan con esta temática, donde sobresalen: Coll (2017), plantea un programa de ejercicios a domicilio, que requiere del correspondiente adiestramiento a familiares del paciente para su control, son aplicables en todas las casas, ya que ellos requieren de un mínimo de recursos y son acciones de muy fácil ejecución. Este estudio se diferencia de la presente investigación en que no se tiene en cuenta una etapa para orientar y preparar a la familia para que estas puedan realizar sin dificultades las actividades de rehabilitación planificada.

Andrew M. (2016). Expone un Programa de rehabilitación física para pacientes con hemiplejía a desarrollar en el hogar, investigación que concuerda con el presente artículo, el que hace relevancia de la importancia que tiene la familia en el mejoramiento de la calidad de vida de pacientes con alguna discapacidad.

De modo que lograr un proceso de rehabilitación física en el hogar es una conveniencia para pacientes y familia, la que tiene una relevancia social significativa y una implicación práctica, por lo tanto, tiene un valor teórico y utilidad metodológica, como resultado de la evolución de la enfermedad.

El seno familiar tiene un peso esencial en la rehabilitación física de las personas con PC, sin embargo, la inserción de la misma en dicho proceso ha tenido poca sistematicidad, por lo que se convierte en la actualidad en una preocupación latente. Los resultados obtenidos evidencian la efectividad de la orientación familiar, la que contribuye a mejorar el estado físico de esta discapacidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Álvarez Gómez, G., Viteri Moya, J., Estupiñán Ricardo, J., & Viteri Sánchez, C. B. (2020). Evaluating Strategies of Continuing Education for Academics Supported in the Pedagogical Model and Based on Plithogenic Sets. *Neutrosophic Sets and Systems*, 37(1) pp.16-23.
- Andrew M. (2016). Programa de rehabilitación física para pacientes con hemiplejía a desarrollar en el hogar. [Tesis doctoral. Universidad de las Ciencias de la Cultura Física y el Deporte. La Habana].
- Ares, P. (2002). *Psicología de la familia*. Ecuador.
- Barreto Robayo, A.F. & Marín Varga, I.L (2018). *Formación de la familia para el cuidado domiciliario del niño con cardiopatía congénita*. Trabajo monográfico. Universidad de Antioquia. Colombia.
- Barton, L. (2011) La investigación en la educación inclusiva y la difusión de la investigación sobre discapacidad”, *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado* 25.1, 63-76
- Castellanos Rosa, Y.T. & Ramírez Cáceres, S.N. (2018). *Necesidades de los familiares cuidadores de pacientes con enfermedad mental. Programa de enfermería*. Universidad Cooperativa de Colombia
- Constitución de la República de Cuba (2019). *Política*.
- Díaz Fernández J. C (2016). Alternativa metodológica de orientación a la familia para la rehabilitación física de la parálisis cerebral. [Tesis de Maestría. Universidad de Holguín].
- Díaz O’Farril, M. (2017). Estrategia pedagógica dirigida a la educación familiar desde los centros politécnicos. [Tesis Doctoral. Universitaria]
- Hernández García, S. (2018). Metodología para la rehabilitación física de pacientes con insuficiencia cardiaca crónica y fracción de eyección del ventrículo izquierdo deprimida. [Tesis Doctoral. Universidad de ciencias de la Cultura Física y el Deporte “Manuel Fajardo”]
- Leyva-Vázquez, M., Pérez-Teruel, K., Febles-Estrada, C. A., & Gulín-González, C. J. (2013). Causal knowledge representation techniques: A case study in medical informatics. *Revista Cubana de Información en Ciencias de la Salud*, 24(1), 73-83.
- Mena, A. (2015). Entrevistado por Webconsultas. *Revista de salud y bienestar*. <http://www.webconsultas.com/salud-al-dia/paralisis-cerebral/entrevista-dra-ma-aurelia-mena-experta-en-paralisis-cerebral-14623>

- Moore J. (1980) *Neuroanatomical Considerations Relating to Recovery of Function: Theoretical Considerations for brain injury Rehabilitation*. Bach & Rita Hans Huber.
- Morales Silva, I. (2014). Estrategia de orientación familiar para contribuir a la rehabilitación física de las personas con Ataxia Espinocerebelosa Tipo 2. [Tesis de diploma) Instituto Superior de Cultura Física “Manuel Fajardo”].
- Ramírez Guerra, D. M., Gordo Gómez, Y. M., Cevallos Torres, L. J., & Palacios Ortiz, F. G. (2022) Social sports Competition Scoring System Design Using Single Value Neutrosophic Environment. *International Journal of Neutrosophic Science (IJNS)*, 19(01), PP. 389-402. <https://doi.org/10.54216/IJNS.190135>
- Rodríguez Díaz, J.C. (2019). Intervención físico-terapéutica en la fase prodrómica de la ataxia espinocerebelosa tipo 2. [Tesis de Doctorado. Universidad de Holguín]
- Salazar Torres, L., & Castro Alzate, E. S. (2017). Carga del cuidador en familias de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de hospital de día de una institución de tercer nivel en Cali. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 48(2). 88-95. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2017.08.002>
- Savignón Leal, A., Coll Costa, J. de L., & Sentmanat Belisón, A. (2020). Ejercicios Físicos con fines terapéuticos en paciente con parálisis cerebral. Estudio de caso. Acción, 16. <https://accion.uccfd.cu/index.php/accion/article/view/113>
- Sentmanat Belison, A. de J. (2004) Sistema de Neurorehabilitación Multifactorial Intensiva. [Tesis doctoral. ISCF “Manuel Fajardo” La Habana].
- Suganthi. M, & Jeyaraman. M. (2021) A Generalized Neutrosophic Metric Space and Coupled Coincidence Point Results. *Neutrosophic sets and systems*, 42, 253–269.
- Turro Arzuaga, Y. (2019). *Estrategia para la orientación familiar en rehabilitación de insuficiencia cardíaca crónica*. [Tesis de maestría. Universidad de Holguín “Oscar Lucero Moya”].