

UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ DE ELCHE

FACULTAD DE MEDICINA

TRABAJO FIN DE GRADO

GRADO EN FISIOTERAPIA



**EFICACIA DE LOS MODELOS DE INTERVENCIÓN EN FISIOTERAPIA CENTRADA EN
LA FAMILIA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA**

AUTOR: NAVARRO BURLÓ, LARA

TUTOR: ÁVAREZ RODRIGUEZ, MARIA TERESA

Departamento: Patología y cirugía

Curso académico: 2023-2024

Convocatoria de junio

ÍNDICE

RESUMEN	1
ABSTRACT	2
INTRODUCCIÓN	3
OBJETIVOS.....	7
MATERIAL Y MÉTODOS	8
RESULTADOS.....	10
DISCUSIÓN.....	15
LIMITACIONES Y SESGOS	19
CONCLUSIONES	20
BIBLIOGRAFÍA.....	21



RESUMEN

INTRODUCCIÓN: La atención temprana tiene como objetivo proporcionar una respuesta precoz a las necesidades transitorias o permanentes presentadas por niños con alteraciones en su desarrollo o con riesgo de padecerlos. Los modelos centrados en la familia proporcionan un enfoque conveniente para este abordaje, identificando si en los últimos 6 años ha habido estudios recientes que hablen de la evidencia y la eficacia de esta.

OBJETIVOS: Explorar la evidencia científica sobre la eficacia de los modelos de intervención de fisioterapia centrada en la familia, analizando las intervenciones más utilizadas y observando si existe una mejora en la calidad de vida en los niños y sus familias.

MATERIAL Y MÉTODOS: Se realizó una búsqueda bibliográfica de artículos publicados en Medline/PubMed, PeDro, Scopus y Cochrane desde el año 2019 hasta la actualidad.

RESULTADOS: Después de aplicar los criterios de inclusión en la búsqueda se encontraron 10 estudios, estos fueron los que analizaron las distintas metodologías de tratamiento centradas en la familia.

CONCLUSIONES: La terapia centrada en la familia es una de las terapias que mejor aceptación obtiene por parte de los padres, además, se ha visto que es la que mejores resultados obtiene en prematuros. Sin embargo, se requieren más estudios para evidenciar si esta intervención puede ayudar a niños con alteraciones asociadas al neurodesarrollo y si la combinación con otras terapias puede ser más eficiente.

PALABRAS CLAVE: Fisioterapia centrada en la familia, Atención Temprana, Fisioterapia, COPCA, Alteraciones del neurodesarrollo.

ABSTRACT

INTRODUCTION: The objective of early care is to provide an early response to the temporary or permanent needs presented by children with alterations in their development or at risk of suffering from them. Family-centered models provide a convenient approach to this approach, identifying whether there have been recent studies in the last 6 years that speak to the evidence and effectiveness of this.

OBJECTIVE: Explore scientific evidence on the effectiveness of family-centered physiotherapy intervention models, analyzing the most used interventions and observing whether there is an improvement in the quality of life in children and their families.

MATERIAL AND METHODS: A bibliographic search was carried out for articles published in Medline/PubMed, PeDro, Scopus and Cochrane from 2019 to the present.

RESULTS: After applying the inclusion criteria in the search, 10 studies were found; these were the ones that analyzed the different treatment methodologies focused on the family.

CONCLUSION: Family-centered therapy is one of the therapies that obtains the best acceptance from parents, in addition, it has been seen that it is the one that obtains the best results in premature babies. However, more studies are required to show if this intervention can help children with alterations associated with neurodevelopment and whether the combination with other therapies can be more efficient.

KEY WORDS: Family-centered, Physiotherapy, COPCA, Early intervention, Neurodevelopmental Disorders.

INTRODUCCIÓN

Se denomina “trastornos del neurodesarrollo” a un conjunto amplio y heterogéneo de discapacidades/condiciones que se originan en alguna forma de disrupción precoz, significativa y persistente de los procesos dinámicos involucrados en el desarrollo cerebral, induciendo déficits crónicos de funcionamiento (López & Förster, 2022).

La alteración del desarrollo motor es el motivo del 11-12% de las primeras visitas de la consulta de Neuropediatría en España. Más del 50% de los casos obedece a encefalopatías prenatales (incluidos problemas genéticos y disruptivos prenatales), la población restante son alteraciones motrices madurativas o casos de desarrollo psicomotor en el límite de la normalidad. Las enfermedades de la unidad neuromuscular son menos usuales pero se encuentran presentes. Entre los diagnósticos funcionales, de los niños que consultan por alteración psicomotriz, alrededor de un 45% tendrá discapacidad cognitiva, un 15% trastorno del espectro autista y un 17% parálisis cerebral infantil. (López Pinson y Monge Galindo, 2011).

Cabe destacar que una alteración neuropsicomotora o neurocognitiva no siempre es patológica o anormal, sin embargo, es la antesala de graves problemas del desarrollo físico y cognitivo del niño (Fernández-Mayoralas et al, 2015). Al ser predisponente a graves problemas de deterioro físico y mental, este tipo de población es la que más frecuentemente precisa de la Atención Temprana (AT).

Atención temprana

Se entiende por Atención Temprana (AT) al conjunto de intervenciones orientadas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, cuyo objetivo es proporcionar una respuesta precoz a las necesidades transitorias o permanentes presentadas por niños con trastornos en su desarrollo o con riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben abordar la integralidad del niño,

deben ser planificadas por un equipo de profesionales con un enfoque interdisciplinario o transdisciplinario (GAT, 2005; García-Grau et al, 2022; Bagur Pons et al, 2020).

El objetivo principal de la AT es que los niños con trastornos del desarrollo reciban, siguiendo un modelo que contemple los aspectos biopsicosociales, todas las intervenciones preventivas, asistenciales y necesarias para potenciar su capacidad de desarrollo y bienestar. Esto facilitará su integración plena en los entornos familiar, escolar y social, así como su autonomía personal. La AT debe abarcar a todos los niños con cualquier tipo de trastorno o alteración en su desarrollo, ya sea de naturaleza física, psíquica o sensorial (GAT, 2005). Todas las acciones e intervenciones en Atención Temprana deben considerar no sólo al niño, sino también a la familia y su entorno (García-Grau et al, 2022; Bagur Pons et al, 2020).

Modelos de fisioterapia en atención temprana

Según Bagur Pons et al (2020) es crucial examinar la evolución explícita de los paradigmas de Intervención Temprana para entender el modelo actual, Dunst, Johanson, Trivette y Hamby (1991) describen cuatro enfoques de intervención:

Modelo profesional-centrado: El especialista define los objetivos y programas para las necesidades del infante.

Modelo familiar-participativo: Profesionales y familias colaboran, pero los profesionales identifican las necesidades.

Modelo familia-orientado: Las familias son vistas como consumidoras del servicio y participan en la elección de intervenciones.

Modelo familia-centrado: Profesionales y familias colaboran igualitariamente, con los padres identificando las necesidades y la intervención enfocándose en la capacitación y funcionalidad familiar.

La Unidad de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) en la Comunidad Valenciana, tiene como objetivo principal ofrecer asesoramiento, evaluación y tratamiento terapéutico a los niños/as que presentan trastornos en el desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos (Fundación Salud Infantil de la Comunidad Valenciana, 2016). Los CDIAT cuentan con alrededor de diez profesionales cuya composición puede variar dependiendo del modelo de actuación que elija el centro, que por lo general, estarán formados por:

Psicólogo: Encargados de la exploración inicial, aspecto esencial para detectar posibles trastornos y actuar de forma precoz.

Terapeuta de AT: Desarrollan las intervenciones individualmente o bien en forma grupal teniendo en cuenta en todo momento las características individuales, capacidades y limitaciones del niño.

Trabajador social: Tiene como función principal la atención a las familias. De ellos se deriva el asesoramiento y la mediación de los recursos.

Pedagogo: Los pedagogos se encargan de realizar una evaluación funcional y psicopedagógica del desarrollo infantil así como, pueden desarrollar las tareas de orientación familiar.

Logopeda: Encargados de rehabilitar las funciones comunicativas, del lenguaje oral y escrito, del habla y de las funciones orales asociadas como la masticación, deglución o respiración.

Fisioterapeuta: Al igual que los terapeutas se encargan de llevar a cabo exploraciones e intervenciones a nivel individual, grupal y familiar.

Atención temprana centrada en la familia

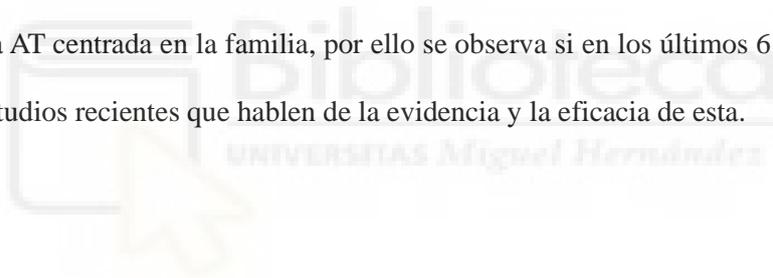
García-Grau et al, 2022 ha declarado que un enfoque centrado en la familia tiene un impacto positivo en el niño, en el entorno y en la propia familia. Este impacto contribuye al desarrollo y aprendizaje del niño, incrementando su funcionalidad y participación social. Como consecuencia, los servicios de Atención Temprana no solo inciden en una mejora de la evolución del niño, sino que repercuten directamente en la calidad de vida y el bienestar familiar (Bagur Pons et al, 2020).

La atención centrada en la familia implica que los progenitores actúen como los principales agentes en la toma de decisiones, tratándose con respeto y apoyo, brindándoles la información que necesitan. Constituye una mentalidad y un paradigma dirigidos al niño y su entorno familiar, y una filosofía con la que los fisioterapeutas deberían estar dotados (Himuro, 2024).

Akhbari et al, 2023 sugiere que los programas efectivos de intervención temprana se centren en la familia, sean orientados a objetivos específicos, se desarrollen en el hogar dentro de un entorno enriquecedor, haciendo énfasis en la actividad y la participación, y que desafíen al niño a explorar tanto el mundo exterior como su propio cuerpo a través de experiencias autoinducidas.

Justificación

Estos últimos años, los profesionales de la salud se han dado cuenta de la importancia de la aplicación de la AT centrada en la familia, por ello se observa si en los últimos 6 años ha habido novedades o estudios recientes que hablen de la evidencia y la eficacia de esta.



OBJETIVOS

Objetivo general

Explorar la evidencia científica sobre la eficacia de los modelos de intervención de fisioterapia centrada en la familia con respecto a otros procedimientos en niños con alteraciones del neurodesarrollo.

Objetivos específicos

Identificar las intervenciones más utilizadas por las familias durante la atención temprana en pacientes pediátricos con alteración en el desarrollo.

Comparar las distintas intervenciones centradas en la familia en los últimos 6 años.

Analizar si existe o no una mejora en las actividades de la vida diaria en niños con alguna alteración en el neurodesarrollo utilizando intervenciones de atención temprana centradas en la familia.

Observar si un enfoque de atención temprana centrado en la familia mejora la calidad de vida de los niños y de sus familias/cuidadores

MATERIAL Y MÉTODOS

Bases de datos y palabras claves

Esta revisión actualizada se fundamentó mediante una búsqueda bibliográfica entre el año 2019 hasta la actualidad (2024). La búsqueda se realizó en diferentes bases de datos científicas en línea, relacionadas con Ciencias de la Salud: Medline/PubMed, PEDro, Scopus, y Cochrane. La estrategia de búsqueda y los términos clave utilizados se adaptaron a las diferentes bases de datos. Las palabras clave utilizadas se combinaron entre sí utilizando el operador booleano “AND”.

En PubMed, se realiza la búsqueda con las palabras claves “family-centered”, “physiotherapy”, “early intervention” unidos con el booleano “AND”. Se hallaron un total de 71 artículos que tras añadir los criterios de inclusión y exclusión se redujeron a 11.

En Cochrane, se ha realizado la búsqueda con “family-centered”, “physiotherapy”, “early intervention” unido con el booleano “AND”, y dio como resultado un total de 14 artículos, que tras aplicar los criterios de inclusión y exclusión se redujeron a 4.

A continuación, se hace la búsqueda en PedRo con las palabras clave “family-centered”, “early intervention” acompañado del booleano “AND” y da como resultado 2 artículos, que tras añadir los criterios de inclusión y exclusión se optó por usar los 2 artículos.

Por último, se realiza la búsqueda en Scopus mediante las palabras clave “family-centered”, “physiotherapy”, “early intervention” unidos con el booleano “AND”. Se hallaron 223 artículos que después de aplicar los criterios de inclusión y exclusión resultaron 4.

Esta búsqueda dio como resultado un total de 310 artículos, que tras aplicar los criterios de inclusión se disminuyeron a la cifra de 42. Del total de los artículos en todas las bases de datos elegidas, tras la lectura del título y del “Abstracts” y posteriormente tras leerlos a cuerpo completo se escogieron 18 de ellos, donde se repiten 8. Se han escogido 10 para la revisión bibliográfica.

Para evaluar la calidad metodológica de los artículos se utilizaron la escala de validación PedRo para ensayos clínicos aplicándose en los ensayos clínicos aleatorizados que se evidencia en la tabla 2.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Esta revisión bibliográfica incluyó todos aquellos artículos que cumplieron con los siguientes criterios de inclusión:

Estudios aleatorizados.

La población de estudio debe ser compuesta por niños de 0 a 6 años.

La muestra debe tener alguna alteración del neurodesarrollo.

Intervenciones enfocadas al campo de la fisioterapia

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Todos los estudios que no se realizan en humanos.

Artículos publicados con anterioridad a los últimos seis años.

Estudios con una puntuación < 5 en la calidad metodológica medida con la escala PeDro y en la escala Qarel $< a 25$.

RESULTADOS

Tipos de estudios

Para la revisión se han evaluado 10 estudios que han sido extraídos de las bases de datos Medline/PubMed, Scopus, PeDro y Cochrane. Los datos relevantes se encuentran recogidos en una tabla en los anexos. (TABLA 1). En el diseño de la revisión, 8 estudios son ensayos clínicos aleatorizados (Hielkema et al., 2020; Hielkema et al., 2020; Akhbari et al., 2020; van Balen et al, 2019; Altunalan et al, 2023; Hsieh et al., 2024; Dalakçi et al., 2024; Adiguzel et al, 202), 1 método mixto aleatorizado (Verger et al., 2022) y 1 estudio de cohorte longitudinal prospectivo (McCoy et al., 2020).

Población

La muestra total de niños que se incluyeron en los estudios fue de 1187 con una variabilidad de edad entre los 0-6 años. En 8 artículos, la población comprende niños de 0 a 1 años correspondiendo a un 69% del total de la demografía estudiada.

Las alteraciones que más predominan son: la parálisis cerebral infantil en un 50% de los artículos (Hielkema et al., 2020; Hielkema et al., 2020; McCoy et al., 2020; Akhbari et al., 2020; Dalakçi et al., 2024;), la prematuridad en un 20% (van Balen et al., 2019; Altunalan et al., 2023) como específicas, existe un 30% restante (Verger et al, 2022; Hsieh et al, 2024; Adiguzel et al, 2023)

Intervenciones

El 60% de los artículos revisados aplican intervenciones únicamente a la población infantil (Hielkema et al., 2020; McCoy et al., 2020; Akhbari et al., 2020; van Balen et al., 2019; Altunalan et al, 2023):

4 artículos utilizaron COPCA (“COPing with and Caring for Infants with special Needs”) para las intervenciones centradas en la familia (Hielkema et al, 2020; Hielkema et al, 2020; Akhbari et al, 2020; van Balen et al., 2019).

1 utilizó la estrategia “Explorer Baby” (Altunalan et al,2023) un programa de atención temprana centrada en la familia para potenciar las habilidades cognitivas y de lenguaje de bebés prematuros.

1 propuso actividades familiares/recreativas para desarrollar el autocuidado de los niños (McCoy et. al 2020).

1 utiliza la intervención FCA (family centered approach) (Adiguzel et al, 2023) capacitación familiar basada en el enfoque colaborativo familiar

El 30% tiene en cuenta tanto a la población infantil como a las familias realizando intervenciones en los hogares. (Hsieh et al., 2024; Dalakçi et al., 2024; Adiguzel et al, 2023).

El 10 % tiene en cuenta de manera específica a la familia y sus percepciones frente al cuidado de niños con alteración en el neurodesarrollo (Verger et al., 2022).

Variables medidas en el niño

Tres artículos han utilizado la escala GMFCS para evaluar el desarrollo motor, la cognición y el comportamiento de los niños: Hielkema et al, (2020); McCoy et al, (2020); Dalakçi et al, (2024)

Tres artículos emplearon la escala BAYLEY-III: para investigar si las intervenciones interdisciplinarias personalizadas mejoran la atención centrada en la familia y el nivel de desarrollo infantil, identificando de manera temprana los retrasos en el desarrollo. Altunalan et al, (2023); Adiguzel et al, (2023); Akhbari et al, (2020).

Tres artículos usaron la escala PEDI: Akhbari et al, (2020); Dalakçi et al, (2024); Hsieh et al, (2024) evaluaron el desempeño en actividad y participación de los niños mediante una entrevista con el cuidador principal.

Dos artículos utilizaron video-análisis para proporcionar información del comportamiento motor del bebé a través de los movimientos generales. 1 utilizó la escala IMP (perfil motor infantil) (Akhbari et al, 2020). 1 utilizó electromiografía para investigar los efectos posturales en bebés prematuros con riesgo de sufrir parálisis cerebral (Van Balen et al, 2019).

Variables medidas en los padres

Se midió la calidad de vida de los padres y de los cuidadores en 4 estudios:

Verger et al, (2022) utiliza 2 escalas: Consumer Report Effectiveness Scale (CRES- 4) y Beach Center Family Quality of Life Scale (FQOLS).

Hielkema et al, (2020) utiliza 2 escalas: CBSC- LIST quality of life, la escala FES que evalúa de empoderamiento familiar, también encontrada en Akhbari et al, (2020).

Dalakçi et al, (2024) utiliza 1 escala NOSI- K (valora el grado de estrés de los cuidadores)

McCoy et al, (2020) utilizan 1 cuestionario: que mide la participación familiar en el desempeño terapéutico eficaz.

Resultados del niño

En el desarrollo motor, cognitivo y conductual (GMFCS), 3 artículos no refieren diferencias estadísticamente significativas tras la aplicación del programa COPCA en el niño con PCI (Hielkema et al, 2020; Akhbari et al, 2020; van Balen et al, 2019; Hielkema et al, 2020).

1 artículo, Akhbari et al, (2020) refiere una mejora significativa en la escala PEDI y BAYLEY III en prematuros sin lesiones cerebrales utilizando COPCA.

En las habilidades cognitivas y del lenguaje, 1 artículo muestra una mejoría significativa en el grupo de intervención con Explorer Baby (Altunalan et al,2023) en niños prematuros.

En la calidad de vida del niño 3 artículos muestran un resultado estadísticamente significativo (Adiguzel et al., 2023). 2 utilizan la intervención COPCA (Hielkema et al, 2020) midiéndose con la escala (ITQOL). 1 utiliza la intervención FCA (capacitación familiar basada en el enfoque colaborativo familiar) (FCA) midiéndose con las escalas Escala BAYLEY-III y la Escala BSID-III (Adiguzel et al., 2023).

Resultados del niño

La intervención COPCA muestra unos resultados estadísticamente significativos en la calidad de vida (CBSC- list quality of life) y en el estrés escala (NOSI-K) en 2 artículos (Hielkema et al, 2020)

La edad del cuidador y el nivel educativo influye en la puntuación de la escala PEDI: mayor puntuación una edad entre 30 y 65 años y un nivel educacional alto (Dalakçi et al,2024).

Calidad metodológica

Puntuación de la escala PEDro para ensayos clínicos controlados aleatorizados fueron:

1 artículo = 8/10 (Hsieh et al., 2024),

7 artículos = 7/10 (Verger et al, 2022; Hielkema et al, 2020; Hielkema et al, 2020; Akhbari et al, 2020; Dalakçi et al., 2024; van Balen et al., 2019; Altunalan et al., 2023).

1 artículo = 5/10 (Adiguzel et al., 2023).

Media de las puntuación: 6,89/10 (TABLA 2).

Puntuación escala Qarel para un estudio longitudinal prospectivo:

1 artículo = 34/50 (TABLA 3).



DISCUSIÓN

El objetivo de esta revisión ha sido explorar la evidencia científica sobre la eficacia de los modelos de intervención en fisioterapia centrada en la familia con respecto a otros procedimientos en niños con alteraciones del neurodesarrollo. Lo ha sido también para analizar si existe o no una mejora en las actividades de la vida diaria de estos niños utilizando intervenciones de atención temprana centradas en la familia. Por ello se han revisado 10 artículos que explican las posibilidades de potenciación de los niños cuando se realiza una intervención temprana centrada en la familia.

Existen varios tipos de intervenciones que se utilizan para fomentar la participación de familias con niños que presentan necesidades especiales, como por ejemplo son: Coaching, COPCA, Explorer Baby, actividades familiares/recreativas para desarrollar el autocuidado de los niños y FCA (family centered approach). Sin embargo, hay muchas limitaciones respecto a estos programas debido a que la literatura los define de forma ambigua, lo que dificulta su implementación en la intervención temprana, suponiendo también un problema por la escasez de artículos que investiga (Akhbari & Hadders-Algra, 2020).

Según Gillian et al, (2023), los desafíos para incorporar el Coaching en la práctica profesional están relacionados con los procesos de aprendizaje en adultos, lo que comprueba Dalakçi et al, (2024) donde observa que mejora la puntuación de la escala PEDI si se tiene en cuenta la edad del cuidador (entre 30 y 65 años) y el nivel educativo de este (a mayor nivel mejor puntuación). Gillian et al, (2023) revisa las barreras y las oportunidades para promover la implementación exitosa del coaching en las intervenciones durante la primera infancia pero no llega a ninguna conclusión significativa (Akhbari & Hadders-Algra, 2020).

Actualmente, COPCA es la intervención centrada en la familia más investigada y que mayor aceptación está teniendo, puesto que existen pocos programas específicos para potenciar la función motora de los niños con trastornos en el neurodesarrollo que estén relacionados a sus familias y cuidadores.

COPCA fue desarrollado hace 15 años y consta de dos componentes principales: uno familiar y educativo, y otro de neurodesarrollo. El componente familiar está diseñado para involucrar a los miembros de la familia como participantes autónomos, responsables y activos en el proceso de intervención (Akhbari et al, 2020;). El fisioterapeuta, incentiva a la familia a fomentar el desarrollo del bebé durante las actividades cotidianas y a tomar decisiones de manera independiente, aportando la información necesaria a las familias. El componente educativo desafía la conducta motora del bebé con el objetivo de aumentar la variedad de sus movimientos motores y mejorar su capacidad para adaptarse a diferentes situaciones.

En los resultados de los estudios, COPCA no fue estadísticamente significativo frente a otros tratamientos del neurodesarrollo en niños con PCI, pero sí fueron significativos en bebés prematuros, mostrando mejores resultados motores en comparación con procedimientos fisioterapéuticos como terapias de facilitación y acciones neuromotoras, entre otras (Akhbari et al, 2020; Hielkema et al, 2020).

La frecuencia y duración de tratamiento que establece COPCA es de 30 a 45 minutos durante 6 meses, es la única que ha demostrado un resultado estadísticamente significativo (Akhbari et al, 2020; Hielkema et al, 2020; van Balen et al, 2019). No se conocen las razones asociadas a este suceso, ya que se debería investigar más para saber a qué patología y a que rango de edad de la población debería ir enfocado este programa, al igual que se debería estudiar cual es la frecuencia de tratamiento más óptima, puesto que en los estudios anteriormente mencionados solo se plantean dos.

Explorer Baby es un programa integral de apoyo con estrategias al desarrollo para bebés en riesgo y sus padres. El programa se basa en la práctica centrada en la familia (Dunst & Espe-Sherwindt, 2016) y el enriquecimiento ambiental en el contexto de las teorías de sistemas dinámicos (Smith & Thelen, 2003). Tiene como objetivo mejorar las habilidades de los cuidadores a la hora de crear entornos de juego para aumentar las conductas de prueba y error de los bebés, además, apoyar a los bebés a través de sus conductas exploratorias y su motivación para el movimiento (Altunalan et al, 2023).

Explorer Baby es llamativo para los padres considerando el beneficio que tendría en la salud de los niños la aplicación de este programa en el hogar. Los prematuros son una población de riesgo y acudir a centros a realizar la terapia podría llegar a poner en riesgo su salud debido a la inmadurez en su desarrollo, además se beneficiarían de realizarla en el hogar considerando que se percibe una mejora de la calidad de vida en las familias (Verger et al, 2022).

Como bien se ha descrito, tanto COPCA como Explorer Baby arrojaron resultados estadísticamente significativos en prematuros sin lesiones cerebrales, Akhbari et al, (2020) refiere una mejora en la escala PEDI y BAYLEY III utilizando COPCA y Altunalan et al, (2023) refiere una mejora con la aplicación de Explorer Baby sobre habilidades cognitivas y del lenguaje. Se recomienda realizar más estudios para observar cual es el programa que determina una mejora en niños con PCI y afianzar las estrategias para niños prematuros.

En cuanto a la familia, COPCA muestra unos resultados estadísticamente significativos en la mejora en la calidad de vida y del estrés de la familia (Hielkema et al, 2020) utilizando las escalas CBSC- list quality of life y (NOSI-K).

Se ha observado que un rango de edad de 30 a 65 años por parte del cuidador y un nivel educativo alto, mejora la puntuación de la escala PEDI (Dalakçi et al, 2024). Esto resulta interesante debido a que la formación educativa de los padres y cuidadores es muy importante en el desarrollo de los niños. Actualmente, una gran cantidad de abuelos asumen la responsabilidad del cuidado de los niños debido a la ocupación laboral de los padres. El rango de edad óptimo para participar en estos programas se establece hasta los 65 años, por tanto, si se posee más edad, factores como la educación y el acceso a la información pueden representar limitaciones significativas.

Los beneficios observados en el asesoramiento a los familiares de bebés de alto riesgo, detectan que intervenciones tempranas de fisioterapia fueron efectivas en los niños y el programa enfocado al tratamiento familiar, fue superior al de la terapia neurológica (Adiguzel et al., 2023). Los niños que pasan de ser alto riesgo a adquirir parálisis cerebral no arrojaron diferencias significativas

entre la intervención enfocada al tratamiento familiar y la fisioterapia neurológica infantil (Hielkema et al, 2020).

El enfoque centrado en la familia (FCA) propone métodos recreativos para un abordaje del niño hacia su autocuidado (McCoy et al,2020), obteniendo resultados estadísticamente significativos, frente a otras terapias enfocadas en el neurodesarrollo (“NDT”). Por ello, se recomienda realizar más estudios que involucren en su muestra niños con parálisis cerebral para investigar si sería óptimo combinar más de una intervención.

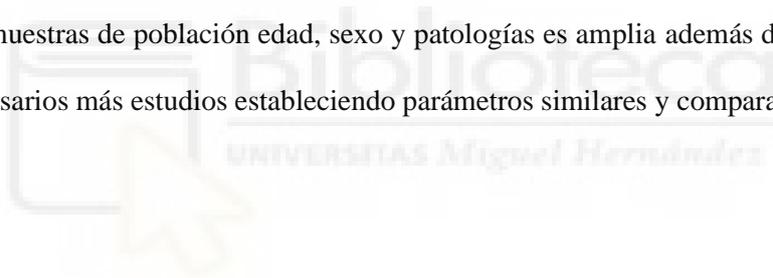


LIMITACIONES Y SESGOS

La principal limitación de este estudio fue la dificultad de encontrar revisiones actualizadas de las metodologías de fisioterapia centradas en la familia, ya que también están asociadas a otras profesiones que paralelamente se encargan del tratamiento general de los pacientes con alteraciones en el neurodesarrollo.

Existen pocos artículos que hablen de la atención temprana centrada en la familia y a su vez que relacionen las metodologías de intervención, debido a que las existentes no son homogéneas por lo que no permiten la posibilidad de relacionarlas entre ellas.

Al ser un tema de investigación relativamente reciente, es necesario llegar a un consenso en cuanto a las medidas generales que se van a evaluar, para poder comparar las variables entre artículos. Las muestras de población edad, sexo y patologías es amplia además de diferente, por lo que son necesarios más estudios estableciendo parámetros similares y comparables.



CONCLUSIONES

1. Los modelos de intervención de fisioterapia centrada en la familia avalan una eficacia significativa respecto a otros procedimientos en niños prematuros. En otras alteraciones del neurodesarrollo como es la PCI no se identifican estudios con resultados significativos.
2. COPCA es la intervención más utilizada por las familias. Explorer Baby es una propuesta nueva con resultados iniciales significativos en prematuros y FCA tiene buen pronóstico en mejorar las formas de cuidado personal de los niños.
3. Las estrategias empleadas por las familias tienen un punto en común: la potenciación del autocuidado del niño. COPCA tiene resultados significativos en prematuros al igual que Explorer Baby, este además, tiene evidencia sobre habilidades cognitivas y de lenguaje, y FCA propone actividades recreativas familiares en niños con alteraciones del desarrollo.
4. Existen mejoras significativas en las escalas PEDI y BAYLEY III en niños prematuros cuando se aplica una intervención temprana centrada en la familia, sin embargo, sobre la mejoría en las actividades de la vida diaria en niños con alteración del neurodesarrollo no existe una evidencia clara.
5. Se evidencia una mejora en la calidad de vida y en el nivel de estrés de las familias que aplican la atención temprana desde un enfoque familiar.

BIBLIOGRAFÍA

1. Jemes Campaña IC, Romero-Galisteo RP, Labajos Manzanares MT, Moreno Morales N. Evaluación de la calidad de servicio en Atención Temprana: revisión sistemática. *An Pediatr (Barc)*. 2019;90(5):301–9.
2. Vitrikas K, Dalton H, Breish D. Cerebral Palsy: An Overview. *Am Fam Physician*. 2020 Feb 15;101(4):213-220.
3. Bagur Pons S, Verger Gelabert S. Evidencias y retos de la Atención Temprana: el modelo centrado en la familia. *Siglo Cero*. 2020;51(4):69–92.
4. García-Grau P, Morales-Murillo CP, Martínez-Rico G, Cañadas Pérez M, Escorcía Mora CT. Enfoques, prácticas recomendadas, modelos y procedimientos en atención temprana centrados en la familia. *Siglo Cero*. 2022;53(4):131–48.
5. Faccioli S, Pagliano E, Ferrari A, Maghini C, Siani MF, Sgherri G, et al. Evidence-based management and motor rehabilitation of cerebral palsy children and adolescents: a systematic review. *Front Neurol*. 2023;14.
6. Raghupathy MK, Rao BK, Nayak SR, Spittle AJ, Parsekar SS. Effect of family-centered care interventions on motor and neurobehavior development of very preterm infants: a protocol for systematic review. *Syst Rev*. 2021;10(1).
7. Agarwal S, Scher MS, Tilton A. Cerebral palsy and rehabilitative care: The role of home-based care and family-centered approach. *Indian Pediatr*. 2021;58(9):813–4.
8. Akhbari Ziegler S, de Souza Morais RL, Magalhães L, Hadders-Algra M. The potential of COPCA's coaching for families with infants with special needs in low- and middle-income countries. *Front Pediatr*. 2023;11.
9. McCarty DB, Dusing SC, Gilbert A, LeBlond KD, Soucie M, O'Shea TM. Parent and therapist perceptions of the feasibility, acceptability, and benefits of a weekly therapist-led massage

program for extremely preterm infants in neonatal intensive care. *Children (Basel)*. 2023;10(9):1453.

10. Himuro N. Family-centered care for children with disabilities in japan—the origin and future of the “ryouiku”. *Phys Ther Res*. 2024;27(1):1–5.

11. Akhbari Ziegler S, Hadders-Algra M. Coaching approaches in early intervention and paediatric rehabilitation. *Dev Med Child Neurol*. 2020;62(5):569–74.

12. Fonvig CE, Rasmussen HM, Overgaard S, Holsgaard-Larsen A. Effectiveness of instrumented gait analysis in interdisciplinary interventions on parents’ perception of family-centered service and on gross motor function in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *BMC Pediatr*. 2020;20(1):411.

13. Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT). LIBRO BLANCO DE LA ATENCIÓN TEMPRANA. Serrano, 140. 28006 Madrid: Centro Español de Documentación sobre Discapacidad.; 2005.

14. López I, Förster J. Trastornos del neurodesarrollo: dónde estamos hoy y hacia dónde nos dirigimos. *Rev médica Clín Las Condes*. 2022;33(4):367–78.

15. D. Martín Fernández-Mayoralas, A. Fernández-Jaén, A.L. Fernández Perrone, B. Calleja-Pérez, N. Muñoz-Jareño. Detección y manejo del retraso psicomotor en la infancia. *Pediatr Integral*; 19(8): 532–539; 2015.

16. López Pinson y Monge Galindo, Evaluación y manejo del niño con retraso psicomotor: Trastornos generalizados del desarrollo. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2011, vol.13, suplemento 20, págs.131-144.

17. Atención Temprana. Fundación Salud Infantil de la Comunidad Valenciana. 2016.

18. Smith LB, Thelen E. Development as a dynamic system. *Trends Cogn Sci*. 2003;7(8):343–8.

19. Dunst CJ, Espe-Sherwindt M. Family-centered practices in early childhood intervention. En: Handbook of Early Childhood Special Education. Cham: Springer International Publishing; 2016. p. 37–55.
20. Akhbari Ziegler S, von Rhein M, Meichtry A, Wirz M, Hielkema T, Hadders-Algra M, et al. The Coping with and Caring for Infants with Special Needs intervention was associated with improved motor development in preterm infants. *Acta Paediatr.* 2020;110(4):1189–200.
21. Dalakçi MS, Özüdoğru A, Kararti C. The Effects of Family Functioning on Gross Motor Function, Activity, and Participation in Children with Cerebral Palsy. *Iran J Child Neurol.* 2024 Winter;18(1):119-130.
22. McCoy SW, Palisano R, Avery L, Jeffries L, Laforme Fiss A, Chiarello L, et al. Physical, occupational, and speech therapy for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2020;62(1):140–6.
23. Verger S, Riquelme I, Bagur S, Paz-Lourido B. Satisfaction and quality of life of families participating in two different early intervention models in the same context: A mixed methods study. *Front Psychol.* 2021;12.
24. Hsieh Y-H, Liao H-F, Jeng S-F, Tseng M-H, Schiariti V, Tsai M-Y, et al. Collaborative home-visit program for young Children with motor delays in rural Taiwan: A pilot randomized controlled trial. *Phys Ther.* 2020;100(6):979–94.
25. Hielkema T, Hamer EG, Boxum AG, La Bastide-Van Gemert S, Dirks T, Reinders-Messelink HA, et al. LEARN2MOVE 0–2 years, a randomized early intervention trial for infants at very high risk of cerebral palsy: neuromotor, cognitive, and behavioral outcome. *Disabil Rehabil.* 2020;42(26):3752–61.
26. Hielkema T, Boxum AG, Hamer EG, La Bastide-Van Gemert S, Dirks T, Reinders-Messelink HA, et al. LEARN2MOVE 0–2 years, a randomized early intervention trial for infants at very

high risk of cerebral palsy: family outcome and infant's functional outcome. *Disabil Rehabil.* 2020;42(26):3762–70.

27. van Balen LC, Dijkstra L-J, Dirks T, Bos AF, Hadders-Algra M. Early intervention and postural adjustments during reaching in infants at risk of cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther.* 2019;31(2):175–83.

28. Altunalan T, Sarı Z, Doğan TD, Hacıfazlıoğlu NE, Akman İ, Altıntaş T, et al. Early developmental support for preterm infants based on exploratory behaviors: A parallel randomized controlled study. *Brain Behav.* 2023;13(11).

29. Adiguzel H, Sarikabadayi YU, Elbasan B. Investigation of the effectiveness of family collaborative physiotherapy programs applied to high-risk infants. *Physiother Theory Pract.* 2023;39(9):1871–87.



11. TABLAS Y ANEXOS

Anexo 1. Escala PeDro para Ensayos clínicos.

Escala PEDro-Español

1. Los criterios de elección fueron especificados	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/>
2. Los sujetos fueron asignados al azar a los grupos (en un estudio cruzado, los sujetos fueron distribuidos aleatoriamente a medida que recibían los tratamientos)	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/>
3. La asignación fue oculta	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/>
4. Los grupos fueron similares al inicio en relación a los indicadores de pronóstico más importantes	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/>
5. Todos los sujetos fueron cegados	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/>
6. Todos los terapeutas que administraron la terapia fueron cegados	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/>
7. Todos los evaluadores que midieron al menos un resultado clave fueron cegados	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/>
8. Las medidas de al menos uno de los resultados clave fueron obtenidas de más del 85% de los sujetos inicialmente asignados a los grupos	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/>
9. Se presentaron resultados de todos los sujetos que recibieron tratamiento o fueron asignados al grupo control, o cuando esto no pudo ser, los datos para al menos un resultado clave fueron analizados por "intención de tratar"	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/>
10. Los resultados de comparaciones estadísticas entre grupos fueron informados para al menos un resultado clave	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/>
11. El estudio proporciona medidas puntuales y de variabilidad para al menos un resultado clave	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/>

Anexo 2. Escala Qarel para validación de artículos.

	Puntuación
Diseño del estudio	
Revisión sistemática de estudios diagnósticos de alta calidad	15
Estudios de pruebas diagnósticas de alta calidad	12
Estudios de cohorte concurrente o prospectiva	9
Revisión sistemática de estudios diagnósticos de mediana calidad	6
Estudios de pruebas diagnósticas de mediana calidad	4
Estudios de cohorte histórica o retrospectiva	3
Estudios de casos y controles	3
Series de casos	1
Población estudiada x factor de justificación	
≥ 201	7 ó 14
151- 200	6 ó 12
101 – 150	5 ó 10
61 – 100	4 u 8
31 – 60	3 ó 6
≤ 30	2 ó 4
Descripción de la metodología empleada	
<i>Objetivo</i>	
• Se plantean objetivos claros y concretos	3
• Se plantean objetivos vagos	2
• No se plantean objetivos	1
<i>Diseño</i>	
• Se menciona el diseño empleado	3
• No se menciona el diseño empleado	1
<i>Criterios de selección de la muestra</i>	
• Se describen criterios de inclusión y de exclusión	3
• Se describen criterios de inclusión o de exclusión	2
• No se describen criterios de selección	1
<i>Características de la población estudiada</i>	
• Existe un espectro representativo del evento de interés en estudio	3
• Espectro de sujetos incompleto	1
<i>Características del estándar de referencia aplicado</i>	
• Se aplica el mismo estándar de referencia, independiente del resultado y a todos los sujetos en estudio	3
• Se aplica estándar de referencia de forma parcial	2
• No reporta utilización de estándar de referencia	1
<i>Características de la prueba diagnóstica en estudio</i>	
• Se describe la prueba en estudio con el detalle suficiente para permitir su replicación	3
• Se describe la prueba en estudio de forma parcial	2
• No se mencionan elementos de la prueba en estudio que permitan su replicación	1
<i>Tamaño de la muestra</i>	
• Justifica la muestra empleada	3
• No justifica la muestra empleada	1
Puntuación final	10 a 50

TABLA 1. Información de los estudios

Autor y año	Tipo de estudio	Intervención	Características de la muestra	Variables evaluadas	Resultados obtenidos	Calidad PeDro
Sebastià Verger et al., 2022	Método mixto.	Comparar la satisfacción y la calidad de vida recibida en centros y en el hogar en familias que reciben atención temprana	N=182 padres Fase cuantitativa: 166 Fase cualitativa: 16	La satisfacción y calidad de vida de los padres en el modelo de atención temprana -Consumer Report Effectiveness Scale (CRES-4) -Beach Center Family Quality of Life Scale (FQOLS)	Obtuvieron resultados similares pero las familias que recibieron intervención basada en la rutina tuvo mayor satisfacción	7/10
Yu-Hsin Hsieh et al., 2024	Ensayo controlado aleatorizado.	Efectividad de un programa colaborativo centrado en atención temprana del niño	N=24 niño (6 a 33 meses) Grupo experimental: 12 Grupo control: 12	-Escala Peabody Home Observation for Measurement - PEDI - PDMS - DEA-IT home - PSI-SF - KIDI	El grupo experimental mejoró significativamente las puntuaciones respecto al grupo control.	8/10
Tjitske Hielkema et al., 2020	Ensayo clínico controlado aleatorizado	Comparar resultados neuromotores, cognitivos y conductuales de lactantes con riesgo muy alto de parálisis cerebral después de recibir COPCA o fisioterapia infantil estándar	N=43 bebés de 0 a 9 meses de edad corregida Grupo control: 20 bebés (fisioterapia "infantil típica") Grupo intervención: 23 bebés ("COPCA")	El desarrollo neuromotor, la cognición y el comportamiento hasta los 21 meses de edad corregida aplicado 1 vez a la semana (entre 30 min y 1h) durante 6 meses - GMFCS	A los 21 meses de edad corregida al 54% se le diagnosticó parálisis cerebral, sin diferencias significativas entre la intervención de COPCA y la fisioterapia infantil típica	7/10

Tjitske Hielkema et al., 2020	Ensayo clínico controlado aleatorizado	Comparar resultados en familiares de lactantes con riesgo muy alto de parálisis cerebral después de recibir COPCA o fisioterapia infantil estándar	N=43 bebés de 0 a 9 meses de edad corregida Grupo control: 20 bebés (fisioterapia "infantil típica") grupo intervención: 23 bebés ("COPCA")	La funcionalidad familiar y global en sesiones de fisioterapia. - Infant Motor Profile - Hodges Lehman - GMFCS - PEDI - FES - CBSC - NOSI-K - ITQOL	El asesoramiento puede aumentar el empoderamiento de las familias de bebés de alto riesgo y pueden influir en la calidad de vida, lo que enfatiza la importancia de los servicios centrados en la familia	7/10
Sarah Westcott McCoy et al., 2020	Estudio de cohorte longitudinal prospectivo	Relacionar las terapias de rehabilitación y el desarrollo en niños con parálisis cerebral	N=656 niños entre 1 año - 6 meses hasta 11 años -11 meses	Medidas estandarizadas de equilibrio y resistencia al caminar. - GMFCS - Cuestionarios demográficos, terapias de rehabilitación, autocuidado y participación	Los niños progresaban más al participar en actividades recreativas cuando las terapias se centran en la familia, La cantidad de terapia no predijo los resultados.	N/A
Schirin Akhbari Ziegler et al., 2020	Ensayo clínico aleatorizado controlado.	Investigar si las intervenciones interdisciplinarias personalizadas mejoran la atención centrada en la familia y la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral comparado con la atención habitual.	N=16 niños con parálisis cerebral dos grupos 8 COPCA 8 cuidado estándar	- FES - PEDI - BAILEY III - IMP video que proporciona información sobre el comportamiento motor del bebé aplicado 1 vez a la semana durante 6 meses	Bebés nacidos < 32 semanas de gestación sin lesiones cerebrales significativas mostraron mejores resultados motores a los 18 meses de edad corregida si recibieron 6 meses de COPCA	7/10

Dalakçi et al., 2024	Ensayo clínico aleatorizado controlado	Investigar si el funcionamiento y la atención centrada en la familia influyen en la función motora gruesa, la actividad y la participación de niños con parálisis cerebral.	N= 67 niños con PCI hemipléjica espástica	Tipo de hogar, ingresos familiares, edad, sexo, número de hermanos, edad y nivel educativo del cuidador del niño. - GMFCS - PEDI - Cuestionarios familiares	Los niveles fueron mayores en niños con cuidadores entre 30 y 65 años. Los efectos del ingreso familiar y el género fueron estadísticamente no significativos.	7/10
Lieke C. van Balen et al., 2019	Ensayo clínico aleatorizado	Investigar los efectos posturales del programa centrado en la familia (COPCA) en bebés (3 a 6 meses de edad corregida) con riesgo de sufrir parálisis cerebral	N=46 bebés Divididos en: nacidos a término y prematuros	Bebés a los 4, 6 y 18 meses usando EMG en brazo, cuello y músculos del tronco -Análisis de video	COPCA y la intervención fisioterapéutica resultan en patrones similares de reclutamiento muscular posicional durante el estiramiento en sedestación	7/10
Turgay Altunalan et al., 2023	Ensayo clínico aleatorizado en paralelo	Comparar la eficacia del programa de intervención temprana “Explorer Baby” para el desarrollo integral de bebés prematuros. Comparar los niveles de estrés de sus madres	N=51 bebés prematuros 26 niños “Explorer Baby” 25 niños terapia neurológica de control activo	Cambios entre los grupos antes y después del tratamiento aplicado 1 vez a la semana durante 6 meses -BAYLEY III	Explorer Baby demostró mejoras significativas en las habilidades cognitivas y de lenguaje. El otro grupo mostró mejor interacción disfuncional entre padres e hijos	7/10
Hatice Adiguzel et al., 2023	Ensayo clínico aleatorizado	Comparar la efectividad de la capacitación familiar basada en el enfoque colaborativo familiar y la terapia de desarrollo	Lactantes de alto riesgo N=75 Divididos en: 1.Grupo control: 25 niños	Evaluación de los movimientos generales de Prechtl -Examen neurológico neonatal de Hammersmith	Las intervenciones tempranas de fisioterapia fueron efectivas en bebés de alto riesgo y el programa enfocado al tratamiento	5/10

	neurológico durante 12 semanas	2.Tratamiento familiar: 25 niños 3. Terapia neurodesarrollo:25 niños	- Examen neurológico infantil de Hammersmith (HINE), - Escala - BAYLEY-III - Escala (BSID-III)	familiar fue superior al de la terapia neurológica.
--	--------------------------------	---	--	---

Tabla 2. Resultados de la escala PEDro

Autor y año	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Total
Sebastià Verger et al, 2022	1	1	0	1	1	0	1	0	0	1	1	7/10
Yu-Hsin Hsieh et al 2024	1	1	0	1	0	1	1	0	1	1	1	8/10
Tjitske Hielkema et al 2020	1	1	1	1	0	0	1	0	0	1	1	7/10
Tjitske Hielkema et al, 2020	1	1	1	1	0	0	1	0	0	1	1	7/10
Schirin Akhbari Ziegler et al, 2020	1	1	0	1	1	0	0	1	0	1	1	7/10
Dalakçi et al, 2024	1	1	1	1	0	0	1	0	0	1	1	7/10
Lieke C. van Balen et al, 2019	1	1	1	1	1	0	0	0	0	1	1	7/10
<u>Turgay Altunalan</u> et al, 2023	1	1	0	1	0	1	1	0	0	1	1	7/10
<u>Hatice Adiguzel</u> et al, 2023	1	1	0	1	0	0	0	0	0	1	1	5/10

Criterio 1. Los criterios de elección fueron especificados.

Criterio 2. Los sujetos fueron asignados al azar a los grupos.

Criterio 3. La asignación fue oculta.

Criterio 4. Los grupos fueron similares al inicio en relación a los indicadores de pronóstico más importantes.

Criterio 5. Todos los sujetos fueron cegados.

Criterio 6. Todos los terapeutas que administraron la terapia fueron cegados.

Criterio 7. Todos los evaluadores que midieron al menos un resultado clave fueron cegados.

Criterio 8. Las medidas de al menos uno de los resultados clave fueron obtenidas de más del 85% de los sujetos inicialmente asignados a los grupos.

Criterio 9. Se presentaron resultados de todos los sujetos que recibieron tratamiento

o fueron asignados al grupo control, o cuando esto no pudo ser, los datos para al menos un resultado clave fueron analizados por “intención de tratar”.

Criterio 10. Los resultados de comparaciones estadísticas entre grupos fueron informados para al menos un resultado clave.

Criterio 11. El estudio proporciona medidas puntuales y de variabilidad para al menos un resultado clave.

(1)= PRESENTE ; (0.)= AUSENTE

Tabla 3. Resultados de la escala Qarel para validación de artículos.

Nombre del artículo	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8	P.9	Total
Physical, occupational, and speech therapy for children with cerebral palsy	9	4	4	3	3	3	3	3	3	34

Figura 1: DIAGRAMA DE FLUJO

