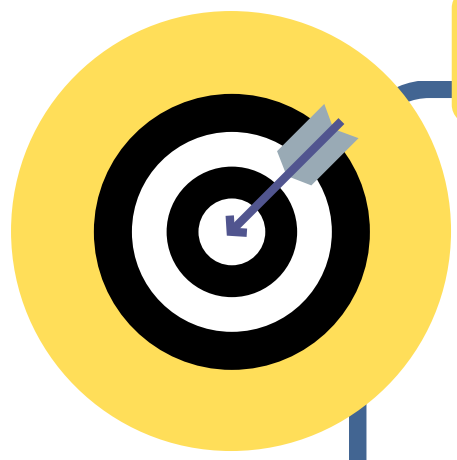


# Intervencions per millorar els resultats funcionals en la paràlisi cerebral

## Passos clau per una intervenció efectiva

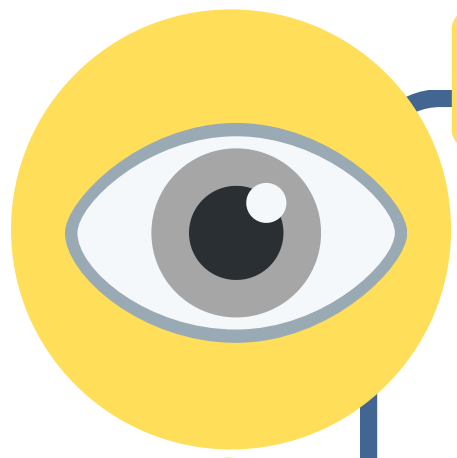
Guies pels terapeutes que treballen amb infants i joves amb paràlisi cerebral

Quan un infant o un jove amb paràlisi cerebral té un objectiu funcional, hi ha un nombre de passos que es recomana que els clínics duguin a terme per a maximitzar els resultats obtinguts.



### ESTABLIR OBJECTIUS CENTRATS EN EL CLIENT

El primer pas en la millor intervenció és establir objectius que siguin significatius per l'infant. Els objectius haurien d'estar relacionats amb les activitats de la seva vida real o quotidiana. Els objectius haurien de ser reals i assolibles en un període curt de temps (podrien servir també per aconseguir objectius a llarg termini). El focus de la intervenció haurien de ser les pràctiques directes d'aquests objectius, enlloc d'intentar abordar les deficiències o manca d'habilitats



### OBSERVAR L'INFANT DUENT A TERME UN OBJECTIU

El personal clínic ha d'observar el nen/a intentant aconseguir l'objectiu per detectar els factors que en limiten l'assoliment. Això podria incloure qüestions sobre quan i on l'infant necessita o vol participar en l'activitat. Hi poden haver aspectes que es puguin abordar per facilitar l'assoliment de l'objectiu com per exemple: com el nen/a duu a terme la tasca, o els components o disseny de la tasca o l'entorn.



### TREBALLAR L'OBJECTIU EN LA SEVA GLOBALITAT

És més probable que la teràpia condueixi a l'assoliment dels objectius quan el focus de la intervenció és un objectiu pràctic directe, enlloc d'abordar-ho des de la perspectiva de les deficiències subjacents. Si el treball de l'objectiu global no és possible, es pot dur a terme mitjançant la posada en marxa d'una part de la tasca per tal de treballar cap a l'assoliment de l'objectiu global.



### TREBALLAR EN CONTEXTOS DE LA VIDA REAL O QUOTIDIANA

El treball dels objectius hauria de realitzar-se a casa i/o a la comunitat de l'infant, ja que hi ha factors importants en diferents contextos que impacten en la nostra habilitat per dur a terme una tasca o una habilitat. D'aquesta manera és probable que el nen/a es desenvolupi de forma més eficient i capaç de dur a terme l'objectiu terapèutic fora de l'entorn clínic. Quan la pràctica del treball dels objectius en el seu entorn real no és possible, hauria de ser dins d'un entorn utilitzant recursos que simulin al màxim la vida real o quotidiana del nen/a.



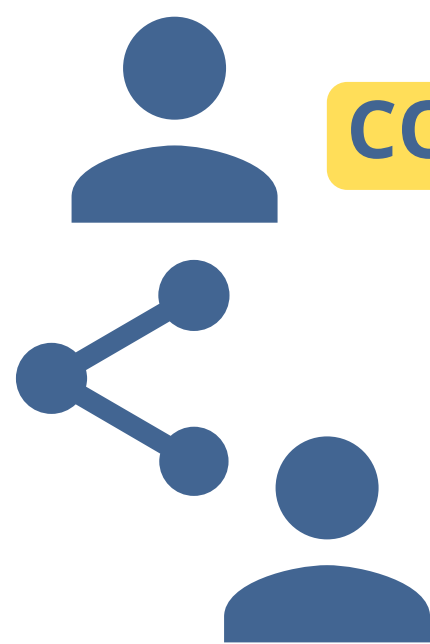
### PLANIFICAR PER A UN EXERCICI PRÀCTIC SUFICIENT

Els estudis ens diuen que necessitem practicar una tasca moltes vegades per ser competents i tenir confiança. Un cop l'infant té una estratègia consensuada per dur a terme l'objectiu, els terapeutes i les famílies haurien de planificar quan i on es pot fer l'exercici pràctic, per assegurar que s'exercita suficient perquè el nen/a assoleixi el seu objectiu. Pot donar suport a aquest procés un programa a casa, que reflecteixi els objectius de l'infant i un pla terapèutic consensuat.

## Apoderant els infants i les famílies

Guies pels terapeutes que treballen amb infants i joves amb paràlisi cerebral

Quan treballem amb infants i joves amb paràlisi cerebral, és important pel personal clínic establir una connexió amb les famílies, considerar necessitats individuals i preferències i apoderar a les famílies per tal que sentin que tenen les habilitats i els coneixements necessaris per recolzar el seu fill/a.



### CONNECTAR

Construir una relació de col·laboració amb els infants i les famílies és la clau per l'efectivitat de la intervenció. Les famílies coneixen el seu fill/a millor que ningú i haurien de ser considerats experts en la seva cura.

Escotar, entendre les necessitats i preferències individuals de cada família i construir una relació sòlida de col·laboració facilita que les famílies tinguin més probabilitats de seguir les recomanacions clíniques, que condueixen a millors resultats per l'infant.

### COMPARTIR CONEIXEMENT I EVIDÈNCIA

El personal de salut hauria de proporcionar proactivament als infants i a les famílies evidència actualitzada i opcions terapèutiques per habilitar-los per prendre decisions informades sobre quina intervenció és la que millor s'adapta al seu fill/a i a la família. Les intervencions terapèutiques que la recerca suggereix que no siguin adaptables pel nen, en base a l'edat, habilitats o diagnòstic haurien de ser desestimades, de la mateixa manera que les intervencions on s'ha demostrat que són inefectives.

Les famílies amb nens petits poden estar interessades i agrair informació sobre desenvolupament i aspectes de pronòstic amb nens amb paràlisi cerebral. Aquesta informació hauria de ser transmesa amb un llenguatge positiu que es focalitzi en la potenciació i desenvolupament del nen.

La informació pot ser aclaparadora per algunes famílies. Cal adaptar la quantitat d'informació que proporcionem d'acord amb el què va millor per cada infant i família.



### APODERAR L'AUTO-PRÀCTICA

S'ha demostrat que practicar a casa és la manera més efectiva d'aconseguir un objectiu quan a les famílies se'ls proporciona coneixement, recursos i suport. El personal clínic hauria d'assegurar-se que les famílies senten confiança per dur a terme la pràctica dels objectius fora de l'entorn de teràpia, caldrà també ajudar a les famílies a accedir a altres serveis i equipaments que puguin necessitar.

El personal de salut pot utilitzar un enfoc de "coaching" o "acompanyament" per apoderar als nens i a les famílies perquè sentin que poden afrontar nous reptes i intentar nous reptes, sense la necessitat de dependre del personal clínic per recolzar el procés.

### ADAPTAR-SE A LES NECESSITATS I PREFERÈNCIES INDIVIDUALS

La intervenció hauria de focalitzar-se en l'exercici pràctic directe de l'objectiu del nen/a. Un pla de com i quan la pràctica es pot dur a terme hauria de fer-se juntament amb el nen i la família per assegurar que sigui factible i acceptable pel nen/a i la família. La quantitat/o durada de l'exercici pràctic que es necessita variarà segons l'infant i la complexitat de l'objectiu.

Les intervencions haurien de ser agradables i motivadores per l'infant i suficientment desafiantes per a què millori. Les intervencions que són doloroses o angoixants haurien de ser modificades i s'haurien de considerar i proposar alternatives.



# Intervencions per millorar els resultats funcionals en la paràlisi cerebral

## Establir objectius funcionals

Guies pels terapeutes que treballen amb infants i joves amb paràlisi cerebral

Establir objectius significatius és la millor pràctica quan es treballa amb infants i joves amb paràlisi cerebral. La intervenció hauria de començar establint objectius funcionals centrats en la persona o el client que serà el focus de la intervenció.

### ELS OBJECTIUS HAURIEN DE SER ...

#### TRIATS PER LA PERSONA

S'hauria d'emprar temps entenent què és important pel nen/a i establint objectius funcionals que es focalitzin en millorar l'habilitat de l'infant en participar en les activitats que són més importants per ell. Si el nen/a és incapaç d'identificar o articular els seus propis objectius, hauríem de convidar a les famílies a establir els objectius considerant les preferències i interessos del seu fill/a. Si els nens/es i les famílies no identifiquen els objectius, els terapeutes poden donar suport en l'elaboració dels objectius focalitzats en millorar els resultats.

#### FUNCIONALS

Els objectius funcionals són objectius que reflecteixen tasques de la vida real o quotidiana com l'habilitat d'estirar-se o aixecar-se del llit, posar-se una samarreta o anar en bicicleta. Els objectius funcionals no són objectius que es focalitzen en les deficiències subjacents com millorar la força, el processament sensorial o l'amplitud de moviment. Seria important desglossar objectius a llarg termini en objectius més petits i més assolibles.

#### ESPECÍFICS

Els objectius haurien de ser específics, mesurables, assolibles, realistes i en un període de temps concret (SMART). Els objectius haurien d'estar ben definits, incrementats d'acord a l'habilitat i el progrés del nen/a. S'hauria d'establir un període de temps realista en el qual els objectius puguin ser assolibles. L'elaboració d'un pla terapèutic sobre com s'assoliran els objectius és una consideració important quan establim els objectius.

#### ESTABLERTS COM A EQUIP

Quan els infants estan compromesos amb diversos professionals de salut és important establir objectius i planificar la intervenció com a equip, amb el nen/a i la família com a membres actius de l'equip. Establir un nombre petit d'objectius d'equip (2-4) significa que la pràctica podrà ser dirigida i assolible, d'aquesta manera l'infant i la família seran menys propensos a sentir-se sobrepassats amb el nombre de recomanacions fetes.

### UN COP ELS OBJECTIUS S'HAN ESTABLERT...



S'ha d'establir un pla sobre com es poden assolir els objectius de forma col·laborativa amb el nen/a i la família.



S'ha de donar una còpia dels objectius a les famílies, on s'hauria d'incloure el període de temps en el qual els objectius es revisaran.



Els objectius terapèutics han de mesurar-se al principi i al final de la intervenció, utilitzant eines com la "Canadian Occupational Performance Measure" o la "Goal Attainment Scale". Els objectius terapèutics haurien de ser revisats regularment per assegurar que continuen essent rellevants als canvis en les preferències i habilitats de l'infant.



Translation to Catalan: Ortega, A; Domenech, G; Puigdevall, E; Varela, C & Biedermann, T; Fundació Aspace Catalunya

## Principis de bones pràctiques

Informació per a joves i famílies

Les següents recomanacions han estat desenvolupades per un equip de clínics internacional per destacar els principis de bones pràctiques per infants i joves amb paràlisi cerebral amb objectius funcionals. Aquest full informatiu pretén oferir-vos idees basades en recerca actual. Aquestes idees es poden consensuar o debatre amb el personal clínic que dona suport al seu infant i a vostè per aconseguir els vostres objectius.



### ESTABLIR OBJECTIUS IMPORTANTS PER A VOSTÈ

La intervenció terapèutica hauria de començar sempre amb el personal clínic preguntant què és el més important per als nens/es, joves i famílies, i establint objectius de teràpia basats en les seves prioritats.

Els objectius funcionals estan relacionats amb tasques i activitats de la vida real o quotidiana (com per exemple vestir-se i anar amb bicicleta), més que no pas focalitzats en moviments o discapacitats subjacents (com per exemple augmentar el rang de moviment del colze).

S'haurien d'establir objectius petits i realitzables, i tots els membres de l'equip haurien de tenir una còpia dels objectius, per tal que tothom treballi cap als mateixos objectius comuns.

Es recomana establir un màxim de tres objectius cada vegada, per a què la pràctica terapèutica sigui assolible i els infants i les famílies no se sentin sobrepassats intentant treballar-ho tot a la vegada.

### PRACTICAR L'OBJECTIU SENCER DINS LA VIDA REAL

Quan un nen/a o un jove té un objectiu funcional, l'evidència ens diu que la forma més efectiva d'aconseguir aquest objectiu és practicant-lo de forma global, en lloc de treballar moviments deficientes o habilitats subjacents. Per a objectius a llarg termini, això pot suposar establir objectius més petits i assolibles que treballin per arribar a l'assoliment de l'objectiu de llarg termini.

Practicar objectius dins de contextos de la vida real o quotidiana, com per exemple a casa o a l'escola, i practicar amb l'equipament o objectes que el nen/a fa servir en el seu dia a dia dona millors resultats.

L'exercici pràctic fora de l'entorn de la teràpia és difícil per a les famílies, però per tal d'assolir els objectius, la pràctica de l'exercici terapèutic necessita dur-se a terme de la forma més regular i freqüent possible, i no només durant les sessions de teràpia presencial al centre.

Parli amb el seu equip clínic sobre quina freqüència de l'exercici pràctic és necessària. Arribeu a un pla de forma conjunta, per establir quan i on aquest exercici pràctic pot ocórrer de forma realista per la seva vida de família. Considereu altres suports que poden ajudar amb aquest pla terapèutic, com per exemple amics, germans, escola, altres membres de la família o altres professionals de suport.



### TREBALLANT CONJUNTAMENT COM A PART D'UN EQUIP



Els clínics han de compartir el seu coneixement sobre opcions d'intervencions basades en l'evidència que siguin apropiades per vostè o el seu fill/a, basades en les seves habilitats i objectius. Això l'ajudarà a prendre decisions informades sobre quina intervenció li convé més. En determinades ocasions algunes intervencions poden no ser apropiades per vostè o el seu fill/a, i els professionals de salut el poden ajudar a entendre perquè.

Les famílies heu de tenir opcions i flexibilitat sobre els serveis i les intervencions.

Els clínics que treballen amb vostè o el seu fill/a haurien de col·laborar com un equip, amb la família inclosa com a una part integral de l'equip de forma activa.

Els professionals de salut que comuniquin de forma eficaç les prioritats actuals a treballar i els plans d'intervenció podran garantir que tothom treballi per assolir objectius globals comuns i reduir la càrrega i preocupació de les famílies respecte la coordinació de serveis.

## Principis de bones pràctiques

Quan es treballa amb infants i joves amb paràlisi cerebral que requereixen treballar objectius funcionals, es recomanen els següents principis de bones pràctiques amb l'objectiu de maximitzar els resultats funcionals obtinguts.

1

### S'han d'establir els objectius escollits per la persona ("pel client")

La intervenció hauria de començar entenent què és important pel nen/a, i establint objectius funcionals focalitzats en la millora de la participació de l'infant en aquestes activitats. Els objectius haurien de ser funcionals, significatius i assolibles en un període curt de temps. S'hauria d'entregar una còpia escrita dels objectius. Els objectius haurien de ser mesurats al principi i al final de la intervenció.

2

### S'han de determinar els factors que limiten l'assoliment d'un objectiu

El personal clínic ha d'observar l'infant mentre intenta assolir l'objectiu per tal de determinar els factors que en limiten o dificulten el seu assoliment. Aquesta observació pot incloure una xerrada de consens sobre quan i on el nen/a vol participar en l'activitat, considerant aspectes de la tasca i de l'entorn que poden facilitar l'assoliment de l'objectiu.

3

### La intervenció ha d'incloure la pràctica directa de tot l'objectiu

L'exercici de la pràctica activa de l'objectiu del nen/a hauria de ser el focus de la intervenció, enlloc d'enfocar-la en les discapacitats subjacents o manca d'habilitats. Això inclou que el personal clínic tingui un apropament de "hands-off" o "mans lliures", facilitant acompanyament i retroalimentació per ajudar l'infant a assolir el seu objectiu amb èxit.

4

### La intervenció ha de ser agradable i motivadora pel nen/a

La intervenció ha de ser agradable i motivadora pel nen/a, i suficientment desafiant perquè vulgui millorar. Les intervencions que provoquen dolor o són angoixants haurien de ser modificades i s'hauria de considerar incloure altres intervencions alternatives.

5

### L'exercici pràctic dels objectius hauria d'ocórrer a casa i a la comunitat

L'assoliment de l'objectiu és més fàcil que es traslladi a la vida diària o quotidiana quan la pràctica ocorre en entorns de la vida real. Quan això no sigui possible, s'hauria d'adaptar la intervenció perquè la pràctica reflecteixi els entorns i els recursos rellevants per l'assoliment dels objectius del nen/a.

6

### Incloure els pares en la intervenció és un component clau

Els professionals clínics han de donar informació i entrenar les famílies per tal que estiguin compromeses activament amb la intervenció del seu fill/a. Mitjançant un programa per fer a casa estructurat i preparat per adaptar-se a cada persona, combinat amb acompanyament i revisions es maximitzarà el resultat obtingut dels exercicis pràctics duts a terme fora de les sessions de teràpia al centre.

7

### Els infants i els pares haurien de ser apoderats per prendre decisions

Els professionals clínics han de compartir el seu coneixement amb les famílies i proporcionar evidència actualitzada per habilitar les famílies en la presa de decisions informades sobre les intervencions. El professional clínic ha de considerar el nen de forma individual i recomanar només aquelles intervencions recolzades per l'evidència que siguin factibles i efectives per a cada cas.

8

### S'ha de planificar la freqüència de pràctica suficient per l'assoliment de l'objectiu

És important considerar la freqüència i quantitat pràctica necessària per assolir els objectius, i realitzar una aliança amb les famílies per planificar com fer-ho possible. Algunes intervencions poden requerir una freqüència d'exercici terapèutic més alta i és important tenir-ho en compte quan es planifica la intervenció.

9

### Cal fomentar un abordatge en equip

Es recomana un abordatge en equip (amb el nen/a i la família com a part de l'equip) per establir els objectius i planificar la intervenció. Els professionals de salut que comuniquin de forma eficaç les prioritats actuals a treballar i els plans d'intervenció podran garantir que tothom treballi per assolir objectius globals comuns i reduir la càrrega i preocupació de les famílies respecte la coordinació de serveis.