

Herramienta de fidelidad: Intervenciones para mejorar la función en la parálisis cerebral – Documento guía

Antecedentes

Esta lista de verificación de fidelidad ha sido desarrollada para apoyar a los profesionales de la salud y a las organizaciones en la reflexión sobre su práctica actual, así como en la revisión de cómo esta se alinea con las Guías Internacionales de Práctica Clínica para mejorar la función física en niños y jóvenes con parálisis cerebral. Estas guías fueron elaboradas para niños de entre 2 y 18 años que tienen un objetivo funcional centrado en el niño(a).

Este documento de orientación ha sido desarrollado para utilizarse en conjunto con la herramienta de autorreflexión de fidelidad de una sola página. Los profesionales de la salud pueden usarla para reflexionar sobre su propia práctica, o bien, los supervisores, responsables de equipo u organizaciones pueden emplearla para analizar la práctica actual o dar retroalimentación a los profesionales. Si bien esta herramienta está diseñada como una guía, reconocemos que no siempre es posible cumplir con todos los elementos de las prácticas óptimas, y que incluso cuando se sigan todas las recomendaciones, los resultados pueden variar según los niños, las familias y los equipos con los que se trabaje. Esta herramienta ha sido diseñada para ser usada como un motivador positivo para el cambio, más que como una crítica o reflexión negativa sobre la práctica actual.

Se espera que esta herramienta facilite la reflexión y el diálogo sobre aquellas áreas de la práctica que pueden ser mejoradas, con el fin de apoyar a los profesionales de la salud en la provisión de prácticas óptimas alineadas con las recomendaciones de la guía clínica. Al utilizar la medida de fidelidad, alentamos al usuario a reflexionar tanto sobre sus fortalezas actuales como sobre aquellas áreas susceptibles de mejora. Cuando se identifiquen áreas de mejora, animamos al usuario a identificar acciones que puedan tomarse para alinearse más estrechamente con las recomendaciones de esta guía. Estas acciones pueden incluir (entre otras) el fortalecimiento de competencias mediante formación, el desarrollo de nuevos recursos, el uso de los ya existentes o la colaboración con colegas cualificados en el área que se desea mejorar.

Estructura y Uso

La medida de fidelidad consta de 21 elementos, cada uno de los cuales se califica en una escala de 0 a 3 (una puntuación más alta refleja una demostración más efectiva de dicho elemento). Una puntuación de 0 indica que el profesional de la salud no demuestra ese elemento; una puntuación de 1 indica que el profesional de la salud muestra una ejecución de baja calidad; una puntuación de 2 refleja una ejecución de calidad moderada; y una puntuación de 3 corresponde a una ejecución de alta calidad del elemento evaluado. **No todos los elementos serán aplicables a la sesión de terapia observada; por lo tanto, los elementos que no sean relevantes para esa sesión pueden calificarse como N/A (no aplicable) y no se incluirán en el puntaje total.**

Animamos a los usuarios de esta herramienta a buscar formación adicional cuando sea necesario, y se han desarrollado varios videos educativos que acompañan esta herramienta.

Para alinearse con las Guías de Práctica Clínica para mejorar la función en la parálisis cerebral, los profesionales de la salud deberían aspirar a demostrar una calidad moderada o alta de cada uno de los elementos de la herramienta de fidelidad (una puntuación de 2 o 3). Una puntuación de 0 o 1 indica que la práctica del profesional de la salud no está estrechamente alineada con las guías, y es en estas áreas donde se alienta tanto a los profesionales de la salud como a las organizaciones a reflexionar y discutir acciones que puedan implementarse para mejorar la práctica. Se reconoce que en muchas situaciones de la vida real existirán barreras que dificultan que los profesionales de la salud demuestren todos los elementos clave.

Cuando ciertos elementos no se demuestran, se invita a reflexionar si esto se debe a factores que están dentro del control del profesional de la salud para ser modificados. Reconocemos que algunos elementos no serán posibles de alcanzar.

Las siguientes páginas proporcionan descripciones detalladas de la puntuación para cada uno de los 21 elementos de la Herramienta de Fidelidad: Intervenciones para Mejorar la Función en Parálisis Cerebral.

Herramienta de fidelidad: Intervenciones para mejorar la función en la parálisis cerebral – Documento guía

OBJETIVOS	Sin Demostración / 0	Demostración de baja calidad / 1	Demostración de calidad moderada / 2	Demostración de alta calidad / 3
1. Los objetivos son escogidos por el niño(a). Se debe dedicar tiempo a comprender qué es importante para el niño(a) y establecer objetivos funcionales que se enfoquen en mejorar su habilidad para participar en las actividades que son más importantes para él. El establecimiento de objetivos puede hacerse por medio de una entrevista o utilizando herramientas de establecimiento de objetivos, si están disponibles (por ejemplo, la Canadian Occupational Performance Measure, COPM, también llamada la Medida Canadiense de Desempeño Ocupacional). Si el niño(a) es incapaz de identificar o expresar sus propios objetivos, se debe animar a las familias a establecer los objetivos teniendo en cuenta las preferencias e intereses del niño(a).	Los objetivos no se establecen, o el terapeuta determina los objetivos de la terapia sin consultar a la familia.	El terapeuta consulta con los padres y con el niño(a) sobre los objetivos, y puede utilizar una herramienta estandarizada o una entrevista. Sin embargo, el terapeuta define y selecciona algunos o todos los objetivos.	El terapeuta apoya al niño(a) y a la familia en el establecimiento de algunos objetivos terapéuticos. El terapeuta dedica tiempo a comprender los objetivos del paciente. Esto puede incluir una entrevista sobre las rutinas diarias o el uso de una herramienta estandarizada, como la COPM, la cual se utiliza para facilitar el proceso de establecimiento de objetivos.	El terapeuta apoya al niño(a) y a la familia para priorizar los objetivos terapéuticos más importantes. Si el niño(a) no puede determinar los objetivos, el terapeuta ayuda a la familia a establecerlos, teniendo en cuenta las preferencias del niño(a). El terapeuta dedica tiempo a comprender los objetivos del niño(a) y su familia. Esto puede incluir una entrevista sobre las rutinas diarias o el uso de una herramienta estandarizada, como la COPM, la cual se utiliza para facilitar el proceso de establecimiento de objetivos. El terapeuta verifica que los objetivos establecidos reflejan lo que es importante para el niño(a).
2. Los objetivos están bien definidos y son medibles. Los objetivos deben estar claramente definidos, ser específicos y lo suficientemente detallados para asegurarse de que el niño(a), la familia y los profesionales comprendan con claridad cuáles son los objetivos. Los objetivos deben ser escritos de manera que se asegure que sean medibles, incluyendo un período de tiempo para ser revisado.	Los objetivos no están establecidos.	Los objetivos son vagos o no son específicos. No es posible medir el progreso, ya que los objetivos no son lo suficientemente específicos como para permitir una medición clara.	Los objetivos están escritos de manera que permiten una comprensión clara; sin embargo, puede que no estén bien definidos y que no sean medibles o que no incluyan un período de tiempo claro.	Los objetivos están escritos de manera que permiten una comprensión clara de todas las partes involucradas. El terapeuta verifica que el niño(a) y la familia comprendan los objetivos. Los objetivos están bien definidos, son medibles, realistas e incluyen un período de tiempo y un plan para su evaluación.

Herramienta de fidelidad: Intervenciones para mejorar la función en la parálisis cerebral – Documento guía

OBJETIVOS	Sin Demostración / 0	Demostración de baja calidad / 1	Demostración de calidad moderada / 2	Demostración de alta calidad / 3
3. Los objetivos son funcionales. Los objetivos funcionales deben reflejar tareas de la vida diaria y actividades que sean importantes para el niño(a), como realizar una transferencia desde la cama, colocarse los calcetines, ir en bicicleta al colegio o participar en una actividad de juego en particular con sus amigos. Los objetivos funcionales no se centran en deficiencias como mejorar la fuerza, la resistencia, el procesamiento sensorial o el rango de movilidad articular.	Los objetivos no son funcionales. Los objetivos están relacionados con deficiencias subyacentes más que con actividades funcionales.	Los objetivos están principalmente enfocados en deficiencias subyacentes, pero pueden incluir algunos objetivos que están relacionados con actividades funcionales importantes para el niño(a) y su familia.	Los objetivos están principalmente enfocados en actividades funcionales que son importantes para el niño(a); sin embargo, pueden incluir un objetivo que esté enfocado en una deficiencia subyacente.	Todos los objetivos están relacionados con actividades funcionales que son importantes para el niño(a) y su familia.
4. Los objetivos son alcanzables dentro de un periodo de tiempo determinado. Los objetivos deben ajustarse progresivamente de acuerdo con las habilidades del niño(a), y los recursos disponibles para apoyar su práctica. Es importante reconocer los objetivos, los sueños del niño(a) y su familia, pero también es fundamental asegurarse de que ellos tengan suficiente comprensión del pronóstico del niño(a) y sus habilidades actuales, con el fin de establecer objetivos a corto plazo que sean alcanzables dentro del proceso de intervención.	Los objetivos no están establecidos.	Los objetivos son demasiado desafiantes o inalcanzables. No se ajustan a las habilidades del niño(a).	Algunos objetivos, pero no todos, son alcanzables dentro del plan/periodo de tiempo de intervención.	Los objetivos son alcanzables dentro del plan/periodo de tiempo de intervención.

Herramienta de fidelidad: Intervenciones para mejorar la función en la parálisis cerebral – Documento guía

OBJETIVOS	Sin Demostración / 0	Demostración de baja calidad / 1	Demostración de calidad moderada / 2	Demostración de alta calidad / 3
5. Los objetivos deben ser acordados y comunicados a la familia. Los objetivos deben documentarse, y se debe entregar una copia a la familia. Los terapeutas pueden dialogar con el niño(a) y la familia sobre el formato que mejor se adapte para la entrega de los objetivos, así como sobre el lugar donde se guardará la copia, con el fin de que el niño(a) y su familia puedan recordarlos fácilmente.	Los objetivos no están documentados.	Los objetivos están documentados, pero no se entrega una copia a la familia.	Los objetivos están documentados y se entrega una copia a la familia.	Los objetivos están documentados y se entrega una copia a la familia. El terapeuta dialoga con la familia sobre el formato que mejor se adapte para la entrega de los objetivos, así como sobre el lugar donde se guardará la copia, con el fin de que el niño(a) y su familia puedan recordarlos fácilmente.
6. Los objetivos se miden al inicio y al final de la intervención. El terapeuta debe medir el desempeño del objetivo al inicio y al final de la intervención. Una revisión del desempeño y del progreso de los objetivos debe llevarse a cabo en cada sesión de intervención, para asegurar que el terapeuta sea consciente de cualquier progreso o cambio en las prioridades de los objetivos. Herramientas formales de medición de objetivos, como la COPM o la GAS, pueden utilizarse, si están disponibles, para la medición del desempeño en relación con los objetivos.	El desempeño de los objetivos no se mide al inicio ni al final de la intervención.	El desempeño de los objetivos se mide al inicio o al final de la intervención, pero no se mide en ambos momentos.	El desempeño de los objetivos se mide al inicio y al final de la intervención; sin embargo, es posible que no se utilicen herramientas formales de medición de objetivos	El desempeño de los objetivos se mide al inicio y al final de la intervención, utilizando una herramienta de medición de objetivos válida y confiable (por ejemplo, la COPM o la GAS).

Herramienta de fidelidad: Intervenciones para mejorar la función en la parálisis cerebral – Documento guía

INTERVENCIÓN	Sin Demostración / 0	Demostración de baja calidad / 1	Demostración de calidad moderada / 2	Demostración de alta calidad / 3
7. El terapeuta observa al niño(a) intentando cumplir el objetivo, con el fin de determinar los factores limitantes para lograrlo. El terapeuta debe comprender por completo la habilidad actual del niño(a) para llevar a cabo el objetivo. Esto puede incluir observar al niño(a) intentando cumplir el objetivo, con el propósito de identificar los factores que lo limitan, o una conversación (si no es posible observarlo directamente). El terapeuta debe considerar tanto los factores relacionados con la tarea como los factores ambientales que pueden impactar en el logro del objetivo. Esto puede incluir una conversación con el niño(a) y su familia sobre los apoyos y las barreras sociales y ambientales que afectan su participación en el objetivo elegido. Observar al niño(a) intentando alcanzar el objetivo debe realizarse en cada revisión o sesión de intervención, con el fin de que el terapeuta pueda identificar los factores limitantes actuales en relación con el progreso de las habilidades del niño(a) y adaptar el plan de intervención de acuerdo con esas necesidades. Factores individuales, como son la debilidad o la baja resistencia, pueden ser limitantes para el logro de los objetivos, y estos deben ser considerados dentro del contexto del objetivo funcional, en lugar de ser abordados como un foco aislado de la intervención.	El terapeuta inicia la intervención sin observar al niño(a) intentando alcanzar su objetivo, ni obtener una comprensión completa de su capacidad actual para llevarlo a cabo. La intervención no está dirigida a los factores limitantes del logro del objetivo.	El terapeuta puede conversar sobre la ejecución del objetivo con el niño(a) y su familia, pero no observa al niño(a) intentando alcanzarlo, ni obtiene una comprensión completa de las barreras que afectan la ejecución de la tarea antes de iniciar la intervención.	El terapeuta observa al niño(a) intentando alcanzar su objetivo funcional o recopila suficiente información para comprender el desempeño actual en relación con dicho objetivo. Esta información se utiliza para identificar los componentes de la tarea o las habilidades que deben ser abordadas en la intervención. El terapeuta puede considerar algunas barreras para la ejecución de la tarea, pero no necesariamente tiene una comprensión completa de todas ellas antes de iniciar la intervención.	El terapeuta observa al niño(a) intentando alcanzar sus objetivos funcionales o recopila suficiente información para comprender por completo el desempeño actual del objetivo, incluida la consideración de factores ambientales. Esta información se utiliza para determinar los aspectos del objetivo que deben abordarse dentro de la intervención, incluido el abordaje de las barreras ambientales y sociales que impiden el logro y la participación en el objetivo.

Herramienta de fidelidad: Intervenciones para mejorar la función en la parálisis cerebral – Documento guía

INTERVENCIÓN	Sin Demostración / 0	Demostración de baja calidad / 1	Demostración de calidad moderada / 2	Demostración de alta calidad / 3
8. Se centra en los objetivos elegidos por el niño(a). La intervención y el programa en casa deben incluir la práctica directa de los objetivos del niño(a). Esto puede incluir directamente practicar el objetivo por completo, así como conversar sobre cómo mejorar su desempeño y cuándo y dónde se realizará la práctica en el entorno natural de ese objetivo. Se debe reconocer que no siempre es posible dedicar toda la sesión a practicar los objetivos del niño(a), y que su motivación, comportamiento y potenciales distracciones dentro del entorno pueden limitar la capacidad para hacerlo.	Los objetivos del niño(a) no son el foco de la intervención ni del programa en casa.	La intervención y el programa en casa se centran principalmente en actividades o recomendaciones que no incluyen la práctica directa de los objetivos del niño(a). Esto puede incluir actividades dirigidas a tratar las deficiencias o la práctica de habilidades generales, como habilidades motoras finas y gruesas. Los objetivos del niño(a) pueden practicarse, pero solo durante una mínima parte de la sesión.	La intervención y el programa en casa se centran principalmente en los objetivos, pero incluyen algunas actividades o recomendaciones que no están directamente relacionadas con los objetivos del niño(a) (por ejemplo, puede que estén enfocados en tratar las deficiencias, como las habilidades motoras finas y gruesas).	La intervención y el programa en casa están centrados en los objetivos del niño(a). La intervención no está centrada en tratar deficiencias o habilidades generales.
9. Incluir la práctica de toda la tarea. Es más probable que la terapia conduzca al logro de los objetivos cuando el enfoque de la intervención está centrado en la práctica de toda la tarea. Cuando el objetivo de la intervención es alcanzar una meta funcional, el enfoque no debe centrarse en las deficiencias subyacentes, aunque la consideración de estas deficiencias puede incluirse durante la práctica del objetivo. Si la práctica de toda la tarea no es posible, se puede realizar una práctica por partes con el fin de avanzar hacia la práctica de toda la tarea.	La intervención no incluye la práctica de toda la tarea. La intervención y la práctica en casa se centran en habilidades o deficiencias subyacentes.	La intervención no incluye la práctica de toda la tarea. La intervención puede incluir la práctica parcial de la tarea.	La intervención incluye una combinación de práctica parcial y práctica de toda la tarea. Si se practica una parte de la tarea, se hace como parte de un plan para avanzar hacia la práctica de toda la tarea.	La intervención y el programa en casa se centran en la práctica de toda la tarea/ objetivo. Practicar parte de la tarea solo se realiza si no es posible practicar toda la tarea. Si se realiza una práctica parcial, se hace con un plan claro que permita alcanzar la práctica de toda la tarea/ objetivo dentro del periodo de tiempo actual de la intervención.

Herramienta de fidelidad: Intervenciones para mejorar la función en la parálisis cerebral – Documento guía

INTERVENCIÓN	Sin Demostración / 0	Demostración de baja calidad / 1	Demostración de calidad moderada / 2	Demostración de alta calidad / 3
10. Desafiante pero alcanzable. La intervención debe ser planteada como un desafío adecuado. Es decir, la intervención debe ser lo suficientemente desafiante para que el niño(a) avance en el logro de sus objetivos, pero también le permita alcanzar pequeños logros para mantener la motivación y limitar la frustración.	La intervención incluye actividades que no son ni alcanzables ni representan un desafío para el niño(a).	La intervención incluye actividades que son alcanzables, pero no representan un desafío suficiente para que el niño(a) progrese o alcance su objetivo.	La intervención incluye actividades que son alcanzables y desafiantes para la mayoría de las sesiones de intervención y la práctica en casa.	La intervención y la práctica en casa incluyen actividades que son alcanzables y desafiantes durante todo el proceso.
11. Maximiza el aprendizaje mediante la resolución de problemas y la retroalimentación. La resolución de problemas dirigida por el niño(a) durante la práctica de objetivos puede maximizar su aprendizaje y mejorar su autoeficacia. Un elemento clave para la resolución de problemas puede ser que el terapeuta pregunte en lugar de decirle al niño(a) qué debe hacer. El terapeuta puede incentivar al niño(a) a que evalúe su propio desempeño y, de esta manera, promover su autonomía (en lugar de que el niño(a) sienta que necesita la retroalimentación del terapeuta). Para niños que tienen dificultades para evaluar su propio desempeño, dar retroalimentación puede ser una parte importante del aprendizaje de una nueva tarea o habilidad. La retroalimentación puede darse tanto de forma verbal como no verbal.	El terapeuta no ofrece oportunidades para la resolución de problemas dirigida por el niño(a) durante la intervención. El terapeuta no da retroalimentación cuando es apropiado.	El terapeuta puede ofrecer retroalimentación general y algunas oportunidades de resolución de problemas; sin embargo, estas no son lo suficientemente específicas para favorecer el proceso de aprendizaje.	El terapeuta incluye oportunidades de resolución de problemas dirigida por el niño(a) con el objetivo de maximizar el aprendizaje durante parte de la intervención. Se da retroalimentación cuando es apropiado.	El terapeuta incluye oportunidades de resolución de problemas dirigida por el niño(a) como un esfuerzo para maximizar el aprendizaje durante la intervención. El terapeuta motiva al niño(a) a reflexionar en su desempeño y le da retroalimentación cuando es apropiado.

Herramienta de fidelidad: Intervenciones para mejorar la función en la parálisis cerebral – Documento guía

INTERVENCIÓN	Sin Demostración / 0	Demostración de baja calidad / 1	Demostración de calidad moderada / 2	Demostración de alta calidad / 3
12. Disfrute y motivación para el niño(a). Se deben ofrecer oportunidades para que el niño(a) experimente logros y se divierta a lo largo de la sesión. Si el niño(a) está llorando o angustiado, el terapeuta debe detenerse para consolarlo y cambiar de estrategia de intervención que coincida con las necesidades y preferencias del niño(a). Se reconoce que, en ocasiones, el niño(a) puede estar molesto o angustiado por circunstancias que están fuera del control del terapeuta.	No se dan oportunidades para que el niño(a) experimente una sensación de logro y se divierta. Si el niño(a) está llorando o angustiado, el terapeuta no se detuvo para consolar al niño(a) y no cambió su estrategia de intervención para que coincidiera con las necesidades y preferencias del niño(a).	Se dan pocas oportunidades para que el niño(a) experimente una sensación de logro y se divierta durante la sesión. Si el niño(a) está llorando, angustiado o no participa, el terapeuta puede detenerse para consolarlo, pero no realiza cambios suficientes en la intervención que se ajusten a las necesidades y preferencias del niño(a).	Se dan oportunidades para que el niño(a) experimente una sensación de logro y se divierta la mayoría del tiempo durante la sesión. Si el niño(a) llora o se angustia, el terapeuta se detiene para consolarlo e intenta hacer cambios en la intervención ajustándola según las necesidades y preferencias del niño(a).	Se dan oportunidades para que el niño(a) experimente una sensación de logro y se divierta durante toda la sesión. Si el niño(a) llora o se angustia, el terapeuta se detiene para consolarlo y adapta la intervención a las necesidades y preferencias del niño(a).
13. Se administra una dosis lo suficientemente alta para alcanzar resultados funcionales. El terapeuta considera una dosis de intervención que es probable que conduzca al logro del objetivo cuando se escogen las intervenciones, y asegura que la dosis sea realista y alcanzable para el niño(a) y su familia. Si bien puede que no haya guías específicas para todas las intervenciones, es fundamental considerar este aspecto y educar a las familias sobre el impacto que la dosis puede tener en el logro de los objetivos.	La dosis de intervención no se considera al seleccionar las intervenciones, ni se planifica durante la programación de la intervención y del programa en casa.	La planificación de la dosis para la intervención y la práctica en casa es menor que la requerida para alcanzar los objetivos.	La planificación de la dosis para la intervención es considerada cuando se selecciona y se planea la intervención; sin embargo, puede que sea un poco menor que lo que se requiere para alcanzar los objetivos relevantes.	La selección de la intervención es guiada por la planificación de la dosis de intervención y por la práctica en casa. Además, se planea una dosis adecuada durante la intervención y el programa en casa.

Herramienta de fidelidad: Intervenciones para mejorar la función en la parálisis cerebral – Documento guía

INTERVENCIÓN	Sin Demostración / 0	Demostración de baja calidad /1	Demostración de calidad moderada / 2	Demostración de alta calidad / 3
14. Realizada en casa o en la comunidad cuando sea posible. El terapeuta hace el esfuerzo de asegurarse de que su intervención y la práctica de los objetivos se lleven a cabo en entornos de la vida real que reflejen dónde y cuándo el niño(a) desea llevar a cabo su objetivo. Cuando esto no es posible, la práctica debe ocurrir dentro de un entorno que simule la vida real lo más posible. El terapeuta puede planificar con el niño(a) y la familia cómo y cuándo esta práctica se puede realizar dentro de la rutina diaria.	La intervención es realizada en un entorno que no está relacionado o no es específico a los objetivos del niño(a). No hay intentos de adaptar el entorno o la tarea para simular la práctica del objetivo en la vida real.	La intervención no se lleva a cabo en un entorno directamente relacionado al contexto real del objetivo y el terapeuta realiza intentos mínimos por adaptar el entorno o la tarea de modo que reflejen la práctica del objetivo en la vida real.	Parte de la intervención se lleva a cabo en un entorno relacionado con el objetivo de la vida real, pero no siempre es posible debido a la disponibilidad de recursos. Cuando no es posible, se realizan adaptaciones al entorno y a la tarea para asegurarse de que ocurra la práctica del objetivo en un contexto donde se refleje la vida real lo más posible.	La intervención se lleva a cabo en un entorno específico relacionado con el objetivo del niño(a).
15. Se desarrolla un programa en casa centrado en el niño(a). Se desarrolla un programa en casa individualizado y centrado en el niño(a), en conjunto con la familia, el cual incluye una planificación realista sobre cuándo y dónde se podrá realizar la práctica. Se entrega una copia del programa a la familia.	No se ha desarrollado un programa en casa.	Se da un programa en casa genérico o estandarizado sin consultar previamente con el niño(a) y la familia.	Se desarrolla un programa en casa centrado en el niño(a), en conjunto con la familia; sin embargo, la planificación de cuándo y dónde deben practicar es posible que no se discuta ni se incluya en el programa en casa.	Se desarrolla un programa en casa centrado en el niño(a), en conjunto con el niño(a) y su familia, incluyendo una planificación realista sobre cuándo y dónde se realizará la práctica. El programa en casa se enfoca en la práctica de los objetivos del niño(a). Una copia del programa en casa se ofrece al niño(a) y a la familia.

Herramienta de fidelidad: Intervenciones para mejorar la función en la parálisis cerebral – Documento guía

INTERVENCIÓN	Sin Demostración / 0	Demostración de baja calidad / 1	Demostración de calidad moderada / 2	Demostración de alta calidad / 3
16. Participación de padres y cuidadores en la intervención. El terapeuta debe dialogar sobre los beneficios de la práctica de objetivos apoyada por la familia y asegurar que los cuidadores tengan las habilidades y el conocimiento necesarios para apoyar la práctica en casa.	El terapeuta no intenta involucrar a los padres/cuidadores en la implementación de la intervención.	Los padres son informados por el terapeuta sobre cómo podrían involucrarse en la implementación, pero no participan activamente ni reciben el apoyo necesario. Los padres no tienen suficiente apoyo para implementar la intervención sin que el terapeuta esté presente.	Los padres están involucrados y apoyados por el terapeuta en la implementación de la intervención, cuando sea apropiado. Los padres tienen suficiente apoyo para implementar la intervención sin que el terapeuta esté presente, pero aún podrían tener dificultades en la resolución de problemas.	Los padres están activamente involucrados y apoyados por el terapeuta en la implementación de la intervención, cuando es apropiado. La mamá y/o el papá tienen suficiente soporte para implementar la intervención sin que el terapeuta esté presente. Eso incluye habilidades para resolver problemas en caso de que surjan.
17. Selección de intervenciones basadas en evidencia. Los terapeutas deben usar su conocimiento sobre intervenciones basadas en evidencia para asegurarse de no utilizar intervenciones que no son apropiadas para la edad del niño(a), habilidades u objetivos. Las intervenciones seleccionadas deben alinearse con la mejor evidencia posible, como está identificado en las recomendaciones 10 a 13 de las guías de práctica clínica, las cuales especifican intervenciones efectivas para objetivos que están relacionadas con movilidad, el uso de las manos, el autocuidado o la participación en actividades recreativas. Además, los terapeutas deben empoderar a las familias para que comprendan que no se deben intentar intervenciones que no sea apropiadas para el niño(a)/a. (dado el tiempo y esfuerzo que requieren y que probablemente no conducirán al logro de los objetivos).	La intervención seleccionada no refleja la evidencia científica actual relevante para la edad, las habilidades y los objetivos elegidos por el niño(a).	Las intervenciones seleccionadas pueden estar respaldadas por alguna evidencia, sin embargo, hay intervenciones alternativas que, según la evidencia, serían más apropiadas para la edad, habilidades y objetivos del niño(a).	La intervención es respaldada por evidencia, sin embargo, podrían haber otras intervenciones que también están respaldadas por la evidencia que quizás el terapeuta no ha considerado o hablado con la familia.	El terapeuta ha considerado todas las intervenciones basadas en evidencia que son apropiadas para el niño(a) y su objetivo escogido. La evidencia sugiere que la intervención escogida es la más adecuada para la edad, habilidades y objetivos del niño(a), y el terapeuta ha discutido las opciones con la familia para asegurarse de que la intervención seleccionada sea aceptada para ellos.

Herramienta de fidelidad: Intervenciones para mejorar la función en la parálisis cerebral – Documento guía

A LO LARGO DE LA INTERVENCIÓN	Sin Demostración / 0	Demostración de baja calidad / 1	Demostración de calidad moderada / 2	Demostración de alta calidad / 3
18. Establecer una relación sólida con el niño(a) y su familia es la clave para el éxito de una intervención. Los terapeutas deben tomarse el tiempo para conocer a cada niño(a) y su familia y así construir una relación de confianza. Esto podría incluir entender qué actividades disfrutaban hacer el niño(a) y su familia, y comprender el tiempo, los apoyos y los recursos disponibles para la familia.	El terapeuta comienza la intervención sin tomarse el tiempo de conocer al niño(a) y su familia o preguntar cuál es la realidad del niño(a) y su familia. El plan de intervención creado por el terapeuta es irrealista para el niño(a) y su familia.	Es posible que el terapeuta se tome el tiempo para entender al niño(a) y su familia, pero no adapta la intervención o el programa en casa para adaptarse a las circunstancias individuales.	El terapeuta se toma el tiempo de comprender al niño(a) y su familia. El terapeuta adapta el plan de intervención según las preferencias del niño(a) y su familia, pero el plan puede no ser realista para que la familia lo implemente en su totalidad.	A lo largo del proceso, el terapeuta se toma el tiempo de conocer al niño(a) y su familia. Se toma el tiempo durante cada sesión para comprender las prioridades actuales y adaptar el plan para asegurarse de que se ajuste al niño(a) y su familia en ese momento. Los planes de intervención se establecen de acuerdo con las necesidades y preferencias individuales de la familia y son realistas para que la familia pueda implementarlos.
19. Comunicación efectiva con el niño(a) y su familia. El terapeuta establece una relación de confianza y mantiene una efectiva comunicación con el niño(a) y la familia a lo largo de la intervención. El terapeuta responde a las necesidades cambiantes del niño(a) y su familia de una sesión a la siguiente, incluyendo adaptar las sesiones y ofrecer apoyo a las necesidades individuales de la familia (por ejemplo, apoyo entre las sesiones por medio del teléfono, correo electrónico o tele-terapia).	El terapeuta no se comunica efectivamente con el niño(a) y su familia ni adapta las sesiones de intervención en respuesta a los cambios en las necesidades del niño(a) y su familia.	El terapeuta se comunica efectivamente, sin embargo, podría no responder a los cambios de las necesidades del niño(a) y su familia. El terapeuta no ofrece opciones de apoyo y/o comunicaciones adecuadas que se ajusten a la familia entre las sesiones terapéuticas.	El terapeuta se comunica efectivamente con el niño(a) y su familia durante la sesión de intervención, pero no ofrece opciones de apoyo y/o comunicaciones adecuadas que se ajusten mejor para la familia entre las sesiones de intervención.	El terapeuta se comunica efectivamente con el niño(a) y su familia a lo largo de las sesiones. El terapeuta responde al niño(a) y adapta el plan de la intervención según sus necesidades. El terapeuta da opciones de comunicación y apoyo que se ajustan a las necesidades de la familia y el niño(a) durante y entre las sesiones de intervención (por ejemplo: teléfono, correo electrónico o tele-terapia).

Herramienta de fidelidad: Intervenciones para mejorar la función en la parálisis cerebral – Documento guía

A LO LARGO DE LA INTERVENCIÓN	Sin Demostración / 0	Demostración de baja calidad / 1	Demostración de calidad moderada / 2	Demostración de alta calidad / 3
20. Comunicación efectiva con el equipo interdisciplinario por completo. El terapeuta mantiene una comunicación efectiva con todo el equipo terapéutico a lo largo de la intervención. Esto incluye garantizar que todos los miembros del equipo trabajen en función de los objetivos priorizados por el niño(a) y su familia, y que el plan de intervención sea compartido para disminuir la carga sobre ellos. En algunos casos, esto puede significar que algunas disciplinas estén más o menos involucradas en la intervención, dependiendo de los objetivos actuales del niño(a). Todo el equipo puede incluir profesionales de la salud, miembros de la familia extensa, cuidadores, personal de apoyo, profesionales de la educación y otros que desempeñen un rol importante de la vida del niño(a).	El terapeuta no comunica los objetivos ni los planes de intervención con todo el equipo terapéutico.	El terapeuta intenta comunicar los objetivos y los planes con todo el equipo terapéutico, pero no adapta la intervención para asegurarse de que las prioridades actuales sean el foco.	El terapeuta comunica los objetivos y planes con todo el equipo terapéutico, aunque los planes de intervención podrían adaptarse solo mínimamente para ajustarse a las prioridades generales.	El terapeuta comunica efectivamente los objetivos a todos los miembros del equipo y la planificación de la intervención es adaptada para asegurarse de que los objetivos actuales sean la prioridad y el plan de intervención es realista para el niño(a) y su familia.

Herramienta de fidelidad: Intervenciones para mejorar la función en la parálisis cerebral – Documento guía

A LO LARGO DE LA INTERVENCIÓN	Sin Demostración / 0	Demostración de baja calidad / 1	Demostración de calidad moderada / 2	Demostración de alta calidad / 3
21. Compartir conocimiento y empoderar a la familia en la toma de decisiones. El terapeuta debe compartir su propio conocimiento y experiencia, incluyendo su conocimiento sobre intervenciones actuales basadas en evidencia. El terapeuta debe entonces alentar a las familias para que puedan usar esta información y tomar sus propias decisiones sobre las opciones de intervenciones que consideren más apropiadas para su niño(a) y su familia en ese momento. El terapeuta debe trabajar para empoderar a las familias para que puedan tomar decisiones sin depender de los profesionales, y los terapeutas deben respetar, sin juzgar, las decisiones del niño(a) y su familia.	El terapeuta toma decisiones sobre las intervenciones más apropiadas para el niño(a) sin compartir su conocimiento o proveer evidencia sobre las opciones de intervención. El terapeuta no anima a la familia a tomar sus propias decisiones. Puede dar información en opciones de intervención o dar recomendaciones, incluso cuando no están relacionadas con el objetivo o la prioridad actual.	El terapeuta comparte conocimiento y evidencia, pero continúa tomando la decisión sobre la intervención. El terapeuta puede dar recomendaciones que no están relacionadas con las prioridades actuales (esto puede llevar a las familias a sentirse culpables por no estar haciendo todo lo posible para apoyar al niño(a)).	El terapeuta comparte su conocimiento y ayuda a empoderar a las familias, aunque el niño(a) y su familia siguen dependiendo del terapeuta para tomar decisiones, en lugar de sentirse empoderados para decidir por sí mismos.	El terapeuta reconoce la experiencia de la familia y la empodera para que tome sus propias decisiones. El terapeuta comparte su conocimiento sobre las opciones de intervención y la evidencia relevante para el niño(a) en particular y respeta el derecho de la familia de tomar sus propias decisiones sin juzgar.

Herramienta de fidelidad: Intervenciones para mejorar la función en la parálisis cerebral – Documento guía

Ejemplo de la herramienta de autorreflexión de fidelidad completada



Nombre del terapeuta: Sarah (Revisión de la sesión grabada en video con TL)

Fecha: 26/04/23

Nombre de la persona que completa la lista de verificación: Katherine

Elementos clave de la intervención funcional	NO	BAJO	MOD	ALTO	N/A	Comentarios/Observaciones
OBJETIVOS	1. Los objetivos son escogidos por el niño(a).	☐	☐	☐	☒	No se observó establecimiento de objetivos durante la sesión grabada y revisada en conjunto.
	2. Los objetivos están bien definidos y son medibles.	☐	☐	☐	☒	
	3. Los objetivos son funcionales.	☐	☐	☐	☒	
	4. Los objetivos son alcanzables.	☐	☐	☐	☒	
	5. Los objetivos son comunicados a la familia.	☐	☐	☒	☐	
	6. Los objetivos se miden al inicio y al final de la intervención.	☐	☐	☐	☒	Una sesión de intervención grabada calificada. No se puede determinar si los objetivos fueron medidos.
INTENCIONES	7. Se observa el desempeño del objetivo para identificar factores que limitan su logro.	☐	☐	☒	☐	Se formulan preguntas generales sobre los objetivos, pero se obtiene mayor comprensión mediante observación y discusión.
	8. La intervención se centra en los objetivos elegidos por el niño(a) y su familia.	☐	☐	☒	☐	
	9. Se incluye la práctica de la toda la tarea.	☐	☒	☐	☐	Algunas habilidades del componente están dirigidas al uso bimanual general.
	10. Desafiante pero alcanzable.	☐	☐	☐	☒	
	11. Maximiza el aprendizaje a través de la resolución de problemas/retroalimentación.	☐	☒	☐	☐	Puede ser dirigido apropiadamente para la edad.
	12. Agradable y motivador para el niño(a).	☐	☐	☐	☒	
ACCIONES	13. Considera la dosis de práctica.	☐	☐	☐	☒	Considera la práctica en casa.
	14. Se lleva a cabo en un contexto relevante (por ejemplo, entorno naturales y comunidad).	☐	☒	☐	☐	No es posible. Se discute la práctica en casa/escuela.
	15. Se proporciona un programa en casa centrado en el niño(a).	☐	☐	☒	☐	Se discute la práctica escolar.
	16. Los padres/cuidadores participan en la intervención.	☐	☐	☐	☒	Se discuten ideas para practicar en casa con la mamá.
	17. La intervención elegida está respaldada por la evidencia actual. Nombre de la intervención: Terapia bimanual.	☐	☐	☐	☒	
	18. Se involucra al niño(a) y su familia.	☐	☐	☐	☒	
OBSERVACIONES	19. Se comunica eficazmente con el niño(a) y su familia.	☐	☐	☐	☒	
	20. Se comunica eficazmente con el equipo interdisciplinario por completo.	☐	☐	☐	☒	No se observó durante la sesión.

Herramienta de fidelidad: Intervenciones para mejorar la función en la parálisis cerebral – Documento guía



21. Se comparte conocimiento/Se empodera a la familia en la toma de decisiones.

☐ ☐ ☐ ☒ ☐

A continuación se puede utilizar para discutir las habilidades, identificar áreas para mejorar y para tomar un plan de acción para el cambio

Fortalezas: Excelente relación con la familia. Se enfoca en el disfrute. Comparte su conocimiento de forma clara y comprensiva, y entiende tanto la capacidad de la familia como el nivel en el que se encuentra el niño(a) mediante la observación y el diálogo.

Áreas de mejora: Considerar más oportunidades para que el niño(a) resuelva problemas por sí mismo(a): intentar usar menos indicaciones, permitir el ensayo y error, y dar tiempo para que el niño(a) reflexione sobre su desempeño. Enfocarse en la práctica de toda la tarea antes de dividirla en partes.

Planes de cambio: Resolución de problemas: contar hasta 10 mentalmente antes de intervenir con una indicación. Comenzar las sesiones con la práctica del objetivo por completo, si es posible; recurrir a movimientos o habilidades componentes solo si es necesario. Hablar con la familia sobre la importancia de practicar el objetivo funcional concreto, en lugar de trabajar solo el uso activo general.

Fecha/Plan de revisión: Grabar en video la próxima sesión con este mismo niño(a) en 2 semanas y reflexionar utilizando la herramienta de fidelidad.

Herramienta de fidelidad: Intervenciones para mejorar la función en la parálisis cerebral – Documento guía

Herramienta de fidelidad: Intervenciones para mejorar la función en parálisis cerebral – Documento guía

Usando la herramienta de fidelidad para hacer auditorías o medir cambios.

Puede haber situaciones en la práctica clínica o en la investigación, en las cuales los terapeutas u organizaciones busquen medir el cambio en la práctica. En estos casos, la herramienta de fidelidad, utilizada como autorreflexión, puede utilizarse para recopilar datos antes y después del cambio en la práctica clínica. Para realizar esto, la demostración de cada elemento se califica con un valor numérico:

0 = No se demuestra

1 = Demostración de baja calidad

2 = Demostración de calidad moderada

3 = Demostración de alta calidad

N/A = No es posible evaluar el ítem (por ejemplo, si la herramienta de fidelidad se utiliza para reflexionar sobre una única sesión grabada en video, es posible que el proceso de la formulación de los objetivos no se pueda observar ni calificar).

Una puntuación general por porcentaje sobre el 65% indica que el terapeuta está demostrando una calidad de moderada a alta en todos los ítems. Esto sugiere que los terapeutas y las organizaciones deberían aspirar a una fidelidad superior al 65% si el objetivo es alinearse con las guías de mejores prácticas clínicas para mejorar la función de los niños y jóvenes con parálisis cerebral.

Una vez completada la medida de fidelidad, se debe obtener el puntaje porcentual así:

1. Se debe contar el número de ítems que han sido calificados (quitando los ítems que no aplican) y debe multiplicarse por 3 para obtener la puntuación total (por ejemplo, si todos los 21 ítems fueron calificados, el total sería 63).
2. Suma los puntajes asignados a cada ítem para obtener la calificación total.
3. Divida el puntaje total obtenido entre el puntaje total de ítems, luego multiplique el resultado por 100 para obtener el puntaje porcentual general.

Usando el ejemplo completado en la herramienta de fidelidad en la página anterior, el porcentaje sería:

1. Número de ítems calificados: 13. $13 \times 3 = 39$, calificación total de los ítems = 39.
2. Puntuación total obtenida = 29.
3. Puntuación total obtenida (29) ÷ calificación total de los ítems (39) = $0.74 \times 100 = 74\%$

Es importante tener en cuenta que no se ha establecido la confiabilidad inter e intra-evaluador para esta herramienta, por lo tanto, debe usarse con precaución en la investigación.