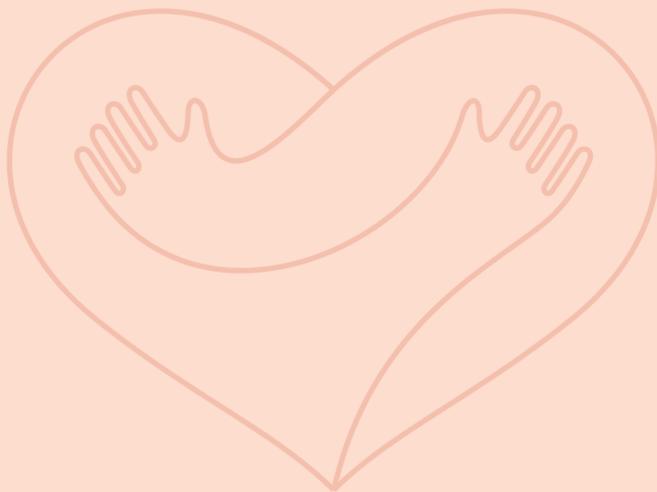


**THAIS REGINA FRATA FERNANDES**



# **Manual de Fisioterapia Neurofuncional en Cuidados Paliativos Pediátricos**

Guía para profesionales de la salud y cuidadores familiares sobre el manejo de las actividades de la vida diaria con conexión, afecto, promoción de habilidades y prevención

@REDEPALIATIVOSPEDBRASIL



REDE BRASILEIRA DE  
CUIDADOS PALIATIVOS  
PEDIÁTRICOS





**THAIS REGINA FRATA FERNANDES**

# **Manual de Fisioterapia Neurofuncional en Cuidados Paliativos Pediátricos**

Guía para profesionales de la salud y  
cuidadores familiares sobre el manejo de las  
actividades de la vida diaria con conexión,  
afecto, promoción de habilidades y  
prevención

**SÃO PAULO  
RED BRASILEÑA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS  
PALIATIVOS SIN FRONTERAS  
2022**

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)  
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)**

Fernandes, Thais Regina Frata

Manual de fisioterapia neurofuncional en cuidados paliativos pediátricos [livro eletrônico] : guía para profesionales de la salud y cuidadores familiares sobre el manejo de las actividades de la vida diaria con conexión, afecto, promoción de habilidades y prevención / Thais Regina Frata Fernandes. -- São Carlos, SP : Ed. da Autora, 2022.

PDF.

Bibliografia.

ISBN 978-65-00-46393-4

1. Cuidados paliativos - Manuais 2. Cuidados paliativos em pediatria I. Título.

22-113305

CDD-616.04

**Índices para catálogo sistemático:**

1. Cuidados paliativos : Ciências médicas : Manuais  
616.04

Aline Grazielle Benitez - Bibliotecária - CRB-1/3129

## **AUTOR:**

### **Fisioterapeuta Thais Regina Frata Fernandes**

Fisioterapeuta, propietaria de Sítio da Lulu (Fisioterapia Neurofuncional y Equinoterapia) y voluntaria en la Clínica Paraguas de Cuidados Paliativos Pediátricos - Hospital Santo Antônio, Blumenau SC.

✉ [thaisregin@hotmail.com](mailto:thaisregin@hotmail.com)

## **COORDINADORES:**

### **Doctora Ivete Zoboli**

Médico Adjunto de la Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos del Instituto del Niño y del Adolescente - HCFMUSP

### **Enfermera Rita Tiziana Verardo Polastrini**

Enfermera de la Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos del Instituto del Niño y del Adolescente - HCFMUSP

Manual vinculado al Curso de Perfeccionamiento en Cuidados Paliativos Pediátricos del ICr HCFMUSP

## **DISEÑO GRÁFICO, ARTES Y DIAGRAMACIÓN:**

### **Samara Jane Effting Vieira**

Publicista. Agencia de publicidad Elefas Comunicação.

## **PREFACIO:**

### **Doctor Marcelo Rech de Faria**

Oncólogo Pediátrico y Coordinador de la Clínica Paraguas de Cuidados Paliativos Pediátricos - Hospital Santo Antônio, Blumenau SC.

✉ [ambulatorioguadachuva@gmail.com](mailto:ambulatorioguadachuva@gmail.com)

## **TRADUCTOR:**

### **M.Sc Maria Dolores Alfonso Aponte**

Gabinete de fisioterapia de cuidados paliativos.

## **APOYO TÉCNICO:**

### **Professora Doctora Esther Angélica Luiz Ferreira**

Profesor del Departamento de Medicina y Líder del Grupo de Estudio sobre Dolor y Cuidados Paliativos de la Universidad Federal de São Carlos.

## **APOYO GENERAL: Red Brasileña de Cuidados Paliativos Pediátricos y Paliativos Sin Fronteras**

# DEDICATORIO

Este manual está dedicado a los niños, adolescentes y adultos y a sus familias que he tenido y tengo el privilegio de seguir a lo largo de mis años de profesión como fisioterapeuta centrado en el enfoque neurofuncional. Agradezco la oportunidad de aprender y buscar mejores técnicas, una conducta humanizada, verdaderas conexiones y respeto por encima de todo.

Agradezco a los niños, familiares y profesionales de la Clínica Paraguas de Cuidados Paliativos Pediátricos Ambulatorios - Hospital Santo Antônio en Blumenau - Santa Catarina, bajo la coordinación del Dr. Marcelo Rech de Faria. Lo considero un hito en mi trayectoria profesional, ya que representa el trabajo en equipo con la mirada y el enfoque en el que creo. Con ellos, y a partir de ellos, vislumbro el equipo, la unidad con la humanidad; los socios en este viaje.

Agradezco a la Dra. Ivete Zoboli y a la enfermera Rita Tiziana Verardo Polastrini por aceptar coordinar el trabajo en la formación de cuidados paliativos pediátricos en el ICr - HCFMUSP. Mi eterna admiración.

Agradezco la disponibilidad y la alegría de mi pequeño gran amigo Arthur Passold y de sus padres, Adriana Cristina Orlando y Anderson Passold, que rápidamente abrieron las puertas de su casa para que se pudieran tomar las fotos ilustrativas del manual. Fue un momento de gran unión, conexión y diversión. A Arthur le encantó y a mí también.

Sigo caminando, sembrando, cosechando, aprendiendo e intercambiando. Siento haber encontrado en la Pediatría de Cuidados Paliativos lo que siempre he cultivado y buscado: el enfoque donde lo terapéutico se desborda y donde lo técnico y lo humano hacen conexión e interdependencia para la atención plena e integral a los niños y sus familias. Este cuidado que refleja la conexión, la luz, el bienestar, el potencial del paciente y su familia, la planificación y la vida independiente del diagnóstico, las dificultades y limitaciones, el tiempo, los valores familiares y los procesos de salud, enfermedad y muerte.

Colectivamente podemos construir la mejor calidad de atención posible para ofrecerla con amor, ciencia, técnica y respeto.

*“Cuidar es más que un acto; es una actitud. Por lo tanto, abarca más que un momento de atención, celo y cuidado. Representa una actitud de ocupación, preocupación, responsabilidad e implicación afectiva con el otro”.*

*(Leonardo Boff)*

# PREFACIO

La fisioterapia es un área crucial en la atención de los pacientes pediátricos en los cuidados paliativos, y sin embargo estos profesionales no se encuentran habitualmente en los servicios. Se puede decir que la gran mayoría de los niños en cuidados paliativos son acompañados por al menos un fisioterapeuta, por lo que todos los grupos que trabajan en cuidados paliativos pediátricos trabajan con equipos de fisioterapia, sin embargo, muy pocos tienen fisioterapeutas como parte de sus equipos y la mayoría de los niños son acompañados por profesionales que no han tenido acceso a una formación específica en esta área.

Aunque los cuidados paliativos se han hecho más evidentes en los últimos años, la mayoría de los cursos del área de la salud no ofrecen la enseñanza, con profesionales especializados y calificados en los cuidados paliativos como parte del plan de estudios. Esto, junto con la ausencia de buenas políticas públicas, explica la situación que vivimos: pocos equipos, la mayoría sin atención ambulatoria. Cuando hablamos de pediatría este escenario es peor, con un número aún menor de equipos, la mayoría de ellos limitados a hospitales de alta complejidad en ciudades medianas y grandes.

Por ello, sabemos que la mayoría de los pacientes no tendrán acceso a servicios especializados y esperamos que la información aquí contenida pueda ayudar tanto a los equipos sanitarios como a las familias y cuidadores, con el fin de mejorar el confort y la calidad de vida de estos niños.

En este manual el lector (sea o no profesional de la salud) encontrará información básica sobre el tema, pautas de posicionamiento, equipos que pueden hacerse en casa para ayudar en la práctica y sobre todo herramientas para el cuidado de los niños. La acogida y la comunicación son claves en los cuidados paliativos, una no existe sin la otra y ambas son necesarias para que el trabajo sea posible.

***Dr. Marcelo Rech de Faria***

***MD Oncólogo Pediátrico y Coordinador de la Clínica Paraguas de Cuidados Paliativos Pediátricos***

# PRESENTACIÓN

*“Siempre es bueno recordar que hay todo un mundo dentro de cada uno de nosotros. Y tocar esta tierra sagrada es un acto de responsabilidad”.*  
(Fernanda Mello)

¡Hola! ¿Cómo estás? ¿Cómo puedo ayudarle a cuidar de su hijo en su casa? ¿Cómo le gusta dormir? ¿Cómo es la hora del baño? ¿Qué salto le gusta más? ¿Tiene alguna ayuda? ¿Sientes algún tipo de dolor al cuidar de él/ella? ¿Se siente cómodo en las posiciones?

Estas son algunas de las preguntas que a menudo traen como respuesta una respiración profunda, una mirada emocionada y una pausa en el silencio... con el respeto que el momento exige, de ellos, un mundo que se abre. Un mundo de dudas e información, un mundo de intentos y frustraciones. Es necesario señalar las dificultades, organizar e individualizar las pautas según la realidad de cada familia.

Por otra parte, en el intercambio de información con los profesionales de la salud que acompañan al paciente, no tan a menudo, a veces es difícil percibir y establecer afinidad con el ser, con sus capacidades y dificultades y el vínculo necesario con él y su familia en la promoción efectiva de la atención personalizada.

Este manual, en un lenguaje fácil y accesible, pretende cumplir la función de orientar al profesional de la salud y al cuidador ante las demandas de los pacientes pediátricos, con una condición compleja, crónica, progresiva o no neurológica, que pueden presentar deterioro de su condición clínica y sin un tratamiento curativo. Estas directrices se basan en el bienestar, la prevención y la promoción de las actividades de la vida diaria. También tiene la función de hacer aflorar, en el profesional sanitario, la importancia de mirar al ser humano que hay detrás del diagnóstico. Conocer al niño como el ser biográfico que es; el ser que pertenece a la sacralidad de una familia y que todos, en mayor o menor medida, necesitan cuidados, protección y orientación, ya sea física, emocional, social o espiritual.

En la valoración fisioterapéutica, o en los primeros contactos con el profesional, cualquier información asistencial puede pasar desapercibida por la sobrecarga de la rutina y la emoción del acoso. La fisioterapia neurofuncional, en un enfoque multiprofesional e interdisciplinar de los cuidados paliativos, tiene como objetivo aliviar el dolor y otros factores de estrés; prevenir las deformidades, que limitan aún más la autonomía; y mejorar las capacidades del paciente. Ofrece apoyo para que el paciente viva de la forma más activa posible, con dignidad y comodidad, y ayuda al personal sanitario a cuidar del paciente.

Disfrute de su lectura.

***Fisioterapeuta Thais Regina Frata Fernandes***

***Fisioterapeuta, propietaria de Sitio da Lulu (Fisioterapia Neurofuncional y Equinoterapia) y voluntaria en la Clínica Paraguas de Cuidados Paliativos Pediátricos - Hospital Santo Antônio, Blumenau SC.***

# RESUMEN

<b>1. El cuidador familiar</b> .....	10
<b>2. La importancia de las conexiones entre el profesional sanitario y el paciente y entre el cuidador y el paciente</b> .....	12
<b>3. Orientación sobre las posiciones cotidianas que buscan la prevención, el bienestar y las posibilidades funcionales</b> .....	15
3.1 El agarre del niño .....	17
3.2 Posición supina (vientre arriba) .....	18
3.3 Posición prona (vientre abajo) .....	19
3.4 Decúbito lateral (acostado sobre un lado) .....	20
3.5 Posición de pie .....	21
3.6 Sentada funcional para alimentarse, jugar e interactuar .....	21
3.7 La hora del baño .....	23
<b>NOTAS IMPORTANTES</b> .....	24
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	28
<b>ARCHIVOS ADJUNTOS</b> .....	29

# 1. El cuidador familiar

El cuidador de un niño o adolescente (que presenta una condición neurológica compleja, crónica, progresiva o no, que puede presentar deterioro de su condición clínica, sin que exista un tratamiento curativo) suele ser un familiar que ha renunciado a su vida personal, social y laboral para mantener el cuidado del paciente, reorganizar la dinámica familiar y hacer la conexión con los profesionales que lo asisten. La mayoría de las veces es la madre. Muchas veces ella es la cuidadora principal y no tiene otra persona que la asista de manera efectiva y constante o no puede delegar funciones en otras personas sobrecargándose con el cuidado total.

El cansancio, físico y psíquico, es frecuente y tiende a agravarse con el paso del tiempo y con el aumento de la exigencia provocado por la evolución de la enfermedad, o por las complicaciones que acaban apareciendo. El cansancio, la irritabilidad, la frustración, la pérdida de autoestima y el abandono de la atención sanitaria son inminentes. En el acto de cuidar a los demás, empiezan a no prestar atención a sí mismos, a sus relaciones, a sus dolores, a sus posturas, a su dieta y a su salud física. A menudo hay aislamiento o restricción social.

Es importante cuidarse a uno mismo para poder cuidar al otro. Es importante aprender técnicas para facilitar las actividades diarias (a lo largo del manual) previniendo tus propias malas posturas, permitir y buscar ayuda para dividir las tareas de cuidado y delegar un momento para algo que te aporte bienestar y conexión contigo mismo, con tu espiritualidad.

Establezca límites y permítase experimentar sentimientos negativos, permitiéndose sentirlos sin culparse por ellos. Sentirse parte importante de la familia, buscar soluciones a lo que es difícil en el proceso de atención. Buscar ayuda y orientación con el equipo que les asiste para elaborar un plan de cuidados que facilite esta transición de cuidarse a sí mismo a compartir los cuidados del paciente con otra persona que esté dispuesta a contribuir.

La práctica del yoga, caminar durante 30 minutos, el pilates, los estiramientos corporales son ejemplos de prácticas que pueden contribuir al autocuidado, así como el mantenimiento de un periodo de ejercicio profesional, la práctica de una actividad manual, el silencio y un buen descanso nocturno.

A continuación, se ofrece una opción de prácticas de estiramiento (sostenidas de 20 a 30 segundos) que trabajan cada zona del cuerpo con movimientos específicos y duran unos 15 minutos.

### Alongamento

1 *Pressione o cotovelo contra o corpo, com as pernas paralelas e semi-flexionadas*

2 *Puxe levemente o braço por trás da cabeça*

3 *Puxe levemente a cabeça com uma das mãos*

4 *Puxe levemente a cabeça para baixo com as duas mãos*

5 *Faça um movimento giratório com a cabeça no sentido horário e anti-horário*

6 *Incline-se para a lateral, com uma mão na cintura e joelhos semi-flexionados*

7 *Afaste as pernas e desça o tronco até sentir uma leve tensão na parte de trás da coxa*

8 *Dobre uma perna para frente e mantenha a outra semi-flexionada*

9 *Apoie as mãos e um dos pés no chão, incline-se para frente e cruze a outra perna por trás da perna estendida*

10 *Estique uma das pernas e cruze a outra, rotacionando o tronco para o lado da perna flexionada*

11 *Apoie os cotovelos, flexione uma das pernas para trás com o peito do pé para baixo e a outra flexionada para frente*

12 *Deite-se, apoie um dos pés no chão e com a ajuda das mãos, estenda a outra perna com a ponta do pé flexionada*

Disponibile en: <<https://br.pinterest.com/pin/92112754865446672/>>

## **2. La importancia de las conexiones entre el profesional sanitario y el paciente y entre el cuidador y el paciente**

La conexión (entendida aquí como el vínculo que se establece entre dos personas) entre el profesional sanitario y el paciente, así como la conexión entre el cuidador familiar y el paciente, son importantes para comprender las necesidades y los deseos del paciente y su familia. Esta conexión y esta interacción, se aprende y se alimenta desde el momento en que uno percibe y acepta al otro como un ser humano único y pleno, con sus limitaciones, dificultades, capacidades y gustos particulares. El fisioterapeuta y los profesionales que asisten a esta familia son importantes en la identificación de fallos, dificultades, posibilidades y actitudes en este proceso de aprendizaje constante. A partir de esto, la fisioterapia neurofuncional puede tener incluso actividades específicas e individualizadas, guiadas por el profesional responsable del niño al cuidador, pero, lo que realmente se desea es que todo el manejo diario con el paciente se haga con conexión, interacción y ligereza.

Las actividades cotidianas, como el manejo del tono muscular (la búsqueda de la mejor posición y funcionalidad del niño con comodidad y bienestar), las facilidades a la hora de cargar, sentarse, acostarse, bañarse, alimentarse, jugar y las actividades de cuidado en casa, entre otras, se basan en esta interacción entre ambos (cuidador y paciente) y el entorno. Con esta asociación se pretende que las experiencias sean positivas para los implicados, que haya una participación evolutiva del paciente, menos ansiedad para ambos, menos desorganización tónica y sensorial (es decir, más relajación del cuerpo que permita la participación siempre que sea posible) del paciente, menos gasto energético, placer de superación y mayor seguridad física para ambos.

Con la conexión entre el profesional de la salud y el paciente, se desea que éste sea escuchado, sea cual sea el medio de comunicación, y que se validen sus emociones, necesidades, capacidades, habilidades, deseos y frustraciones.

A continuación, se enumeran algunos aspectos importantes de la conexión que el cuidador y el fisioterapeuta, así como otros profesionales sanitarios, pueden tener en cuenta a la hora de planificar las actividades de la vida diaria:

**Organización del entorno:** un entorno organizado, limpio, aireado y adaptado favorece que la actividad sea más práctica y con la posible ligereza,

**Previsibilidad:** haber establecido una rutina de las actividades de la vida diaria (posicionamiento, baño, alimentación, etc.), como la rutina de administración de medicamentos y alimentación, favorece su práctica. Puede ser interesante utilizar un panel con las actividades diarias y los horarios, en un lugar fácilmente visible.

**Comunicación:** la comunicación que se debe establecer es la que sea posible y cómoda para ambos, ya sea entre el paciente y el cuidador o entre el paciente y el profesional sanitario. Puede ser verbal, no verbal (es decir, hablada o no) con el uso de mecanismos alternativos como signos, fotos, películas, aplicaciones, letras del alfabeto en figuras, siendo el cuidador el modelo por imitación, entre otros; según las necesidades y limitaciones del paciente y del cuidador. Lo importante es que existe la expectativa de una respuesta activa sea cual sea la condición de respuesta por parte del paciente. Siempre habrá comunicación, es necesario reconocer los signos propios de cada uno. A menudo el parpadeo de un ojo, un suspiro, un cambio sutil en el tono muscular (relajación o tensión muscular) en una de las extremidades, una mirada, una sonrisa, un sonido este permiso y participación es importante y tiende, cuando se valida, a mejorar con el tiempo.

**Interés:** el interés debe ser la propia actividad, pero puede construirse mediante el uso de un objeto, un juguete, música, etc. Este medio es de interés para el paciente (es decir, algo que le gusta) y puede facilitar la conexión entre ambos y la actividad al final.

**Atención selectiva que evoluciona a una atención sostenida y compartida:** el paciente puede estar inicialmente en total aislamiento (ignorando al otro y lo que se hace sin interacción con el cuidador o profesional) pero, con el tiempo y con las observaciones anteriores, tiende a presentar atención (al principio de forma menos evidente o por poco tiempo). Posiblemente evolucionará hacia una atención más sostenida y compartida con el cuidador, haciéndose entender mejor a su manera, mejorando su interés y conexión (vínculo) con el cuidador y/o profesional sanitario.

**Ofrecer una modulación tónico-sensorial:** algunos pacientes se tensan ante casi cualquier estímulo, no pueden organizar su postura cuando tienen miedo o están contentos, se vuelven demasiado rígidos y no controlan sus movimientos. Otros pacientes están tan relajados que tampoco pueden mantener la postura y los movimientos. El uso de técnicas de manipulación por los puntos clave de control (partes del cuerpo, generalmente las proximales, desde las que se puede inhibir el tono anormal y facilitar los movimientos) favorece este control al influir en la postura y en la capacidad de controlar los movimientos. Así, por ejemplo, el objetivo es que el paciente pueda controlar partes de su cuerpo (una mano, por ejemplo) para una actividad como coger una cuchara o un juguete. Esta modulación tónica, es decir, este control de la musculatura de forma voluntaria, debe realizarse de forma individual, por el profesional fisioterapeuta responsable del cuidado del niño y de la familia. Esto se debe a que, para cada tono (espástico, hipotónico, distónico, atetoide, atáxico) y para cada condición del paciente (tamaño, peso, complejidad) hay una modulación (terapia) específica y eso depende mucho de la conexión entre el paciente y el profesional, así como de su formación y experiencia específicas. Cada niño, con sus propias características de tono muscular, posibles acortamientos musculares y deformidades óseas y articulares existentes, necesita una orientación adecuada y responsable de las técnicas a utilizar para evitar lesiones. Las técnicas de terapia se aplican con las manos y con el uso de actividades funcionales corporales y favorecen el acercamiento de la tonicidad a la normalidad de forma más constante, teniendo siempre como objetivo la participación del paciente y la construcción de esa conexión (comunicación) entre los profesionales de la salud, el paciente y el cuidador.

La conexión se realiza valorando los intentos de forma genuina, cariñosa, entusiasta y flexible. El paciente necesita sentir que se ve y se valora lo que es posible, sea lo que sea.

Cuanto más predecible y controlada sea la actividad, más fácil será para el paciente adaptarse a ella. Analizar cómo está dispuesto a realizar la actividad y tratar de entender por qué las cosas suceden de la manera en que lo hacen durante la terapia permite comprender mejor cómo se adquieren las habilidades y, por lo tanto, adaptar las situaciones en función de esta comunicación.

A pesar de la intensa rutina, la posibilidad de hacerla con más ligereza suele permitir, poco a poco, nuevos retos, mayor participación del paciente y mayor interés en la propia actividad. Las actividades de la vida cotidiana, así como las actividades de cuidado del hogar y de juego, se convierten en medios de posibilidades, de unidad, de interacción, de participación de la mejor manera posible con sentido, alegría, superación y amor. Tómate tu tiempo para comprender, permítete a ti mismo.

### **3. Orientación sobre las posiciones cotidianas que buscan la prevención, el bienestar y las posibilidades funcionales**

Ten en cuenta las preferencias del niño en cada posición. Saber de hecho cuáles son sus hábitos y los de sus familias, cuánto tiempo permanecen en cada puesto y cómo se realiza la transición entre ellos. A partir de ahí, orientar y organizar el entrenamiento y la práctica de hábitos positivos que favorezcan tanto al paciente como al cuidador. Es fundamental promover la mejor alineación global (la cabeza en relación con el tronco, el tronco en relación con las extremidades y viceversa), la distribución del peso (equilibrio del cuerpo con armonía entre las partes), la disociación de las fajas escapular y pélvica (movimiento y posicionamiento con independencia entre la región de los hombros y la cadera), el cambio de tonicidad (más espástica, por ejemplo), la calidad del movimiento asociado, las expresiones de malestar y la búsqueda de autonomía voluntaria. Observar también si se produce una actividad refleja patológica (reacción involuntaria de todo el cuerpo o de una parte de él que sucede inmediatamente a un estímulo o cambio de posicionamiento) y, cuando se dan, si aparecen de forma espontánea o con un propósito intencionado; y las reacciones más organizadas que posicionan el cuerpo con mayor armonía en el entorno, que son las reacciones posturales, de protección, rectificación y equilibrio. Los movimientos involuntarios, los temblores y los espasmos también deben ser motivos de atención, así como las reacciones y aspectos sensoriales asociados al tacto, los sonidos y las temperaturas, entre otros.

En general, el posicionamiento adecuado para la práctica de cualquier actividad aporta beneficios en cuanto a la prevención de posturas inadecuadas que, muchas veces se convierten en "la forma de quedarse", resultando en el refuerzo de actividades reflejas, acortamientos, fijaciones y deformidades. La mayoría de las veces, en un cuadro clínico complejo, se observan deformidades de la columna vertebral, como cifosis (posición de flexión hacia delante) y escoliosis (posición lateral de un lado del cuerpo), pelvis en retroversión, piernas semiextendidas y aducidas con rotación interna (la posición que dificulta el cambio de pañal y las piernas permanecen cerradas y a veces

cruzadas y tensas), luxación de cadera (dislocación del hueso de la pierna con la cadera causando dolor muchas veces) y fijación de la cintura cervicoescapular (región del cuello, hombros y espalda con posiciones y movimientos simultáneos y no funcionales). Todas estas interurrencias provocan malestar, dolor, limitaciones de la actividad voluntaria, interfiriendo también en el control óculo-motor (control de la posición de los ojos y de la mirada sobre la actividad a realizar), en lo cognitivo (en la capacidad de aprendizaje) y en las posibles habilidades motoras a lo largo del tiempo. Para ayudar a controlar los movimientos y mantener su integridad ósea, muscular y articular, es importante favorecer posturas y transiciones eficaces y adaptadas.

Las directrices de conexión mencionadas anteriormente en el texto son bases importantes para tener en cuenta.

Se puede guiar a la familia para que planifique su casa, con el tiempo, para promover una altura de la cuna/cama y de la bañera/silla de baño que favorezca al cuidador, es decir, una altura que requiera menos flexión de la columna y fuerza para levantar al paciente. Modular una cama alta, segura y protegida, con la posibilidad de bajar las barandillas laterales que no requieren grandes movimientos del cuidador.

La posición de la cuna/cama en relación con los estímulos ambientales también es importante para que el niño tenga la oportunidad de establecer contacto visual con el cuidador, la luminosidad de la ventana y la ubicación de sus juguetes, entre otros.

### 3.1 El agarre del niño

La posición en el regazo debe ser cómoda para el niño y el cuidador, y es adecuada para los niños más pequeños. En el caso de los niños mayores, se recomienda el uso de cochecitos o sillas de ruedas adaptados, guiados por el profesional que asiste al niño.

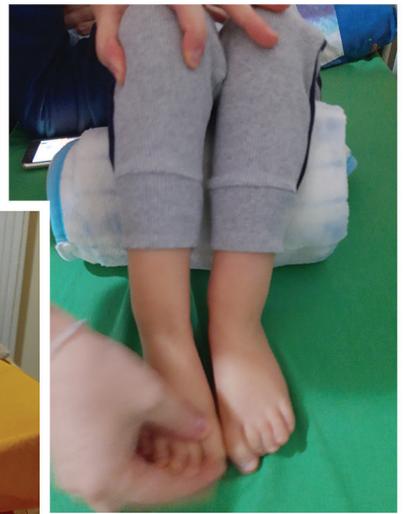
El transporte en el regazo requiere la alineación postural del cuidador, la contracción de los músculos abdominales, dorsales (espalda) y glúteos (nalgas) y la fuerza y habilidad de los brazos. Esta posición puede utilizarse en casa para jugar, descansar, interactuar, alimentarse o desplazarse a otras habitaciones. También se utiliza para paseos y distancias cortas al aire libre.

Es importante observar qué músculos del paciente están anormalmente contraídos o demasiado rígidos, así como las extremidades que están en una postura inadecuada (por ejemplo, los brazos demasiado estirados o las piernas en una posición diferente a la esperada). Si hay extensión, aducción y rotación interna de los miembros inferiores (posición típica de las piernas con espasticidad que dificulta la higiene y el cambio de pañales, por ejemplo); posición con ligera flexión de caderas y rodillas con apertura de las piernas para inhibir el tono, con los glúteos apoyados y hacia atrás, favoreciendo la alineación del cuerpo y evitando desalineación de las caderas. La posición anterior o neutra de la cabeza, el tronco apoyado en los músculos abdominales del cuidador y las extremidades superiores adelantadas y libres también favorecen la inhibición y la alineación con la mejora del tono, así como la interacción del niño con el entorno.

Otra variable de esta postura es la posición de mantener al niño sentado lateralmente a la pelvis del cuidador, pero esta posición no favorece la alineación postural y la inhibición tónica. Por lo tanto, se puede utilizar con niños con menos impedimentos motrices y durante breves períodos de transición.



## 3.2 Posición supina (vientre arriba)



Esta posición puede ser la preferida por el niño para dormir, una posición para permanecer durante períodos del día, o incluso útil para cambiar pañales y vestirse. Es importante porque favorece la alineación preventiva con respecto a la luxación de cadera, la escoliosis y la cifosis, y el acortamiento muscular, siempre que esté bien orientada.

El uso de una cuña (archivo adjunto 1) bajo la cabeza y la parte superior del torso tiende a reducir la extensión cervical (la cabeza extendida hacia atrás) en los pacientes que la presentan. Otra adaptación positiva es la alineación de las caderas y el uso de un pequeño rodillo (archivo adjunto 2) o almohada bajo las rodillas flexionadas (dobladas) y ligeramente abducidas (muslos ligeramente cerrados), manteniendo así la flexión de la pelvis y posiblemente el apoyo de los pies en el colchón de densidad óptima. De este modo, se consigue una armonía de la postura y un mantenimiento del tono muscular lo más cercano posible a la normalidad, con la prevención de las posiciones asimétricas y la desalineación ósea, muscular y articular en general.

En posición supina, el cuidador puede bajar ligeramente los hombros del niño, observando el cuello y el apoyo posterior de la cabeza con la barbilla alineada hacia el pecho. Al flexionar las caderas, elevar las piernas con flexión de estas y proporcionar ligeros movimientos de rotación de lado a lado, el cuidador observará una mayor relajación de los músculos de los hombros, caderas y tronco, así como un estiramiento de estos músculos que no se experimenta de forma espontánea. De este modo, es posible cambiar los pañales y la ropa mientras se mantiene la conexión con el paciente, como se ha mencionado anteriormente, así como la transición armónica a la posición de decúbito lateral o incluso de sentado.

### 3.3 Posición prona (vientre abajo)

Se trata de una posición que al niño no le suele gustar y/o no está acostumbrado a experimentar. Sin embargo, en muchas situaciones es una posición útil que favorece el control de la cabeza, el apoyo de los antebrazos, la transferencia del peso entre ellos y la alineación de la columna vertebral. Es una posición que debe ser evaluada y guiada eficazmente para cada niño de forma posible y segura, el uso de una cuña de posicionamiento puede ayudar (archivo adjunto 1).



### 3.4 Decúbito lateral (acostado sobre un lado)

El decúbito lateral es una posición agradable, incluso para dormir, para algunos niños y, para ello, necesita contar con la orientación específica del profesional que les atiende. Es una posición que, en general, parece interferir menos con la actividad tónica exacerbada, favoreciendo así un tono muscular más cercano a lo normal (es decir, músculos más relajados) y evitando las deformidades ya mencionadas en las posturas anteriores. Los brazos deben colocarse delante del niño, en la línea media, y el miembro inferior por encima, ligeramente flexionado y apoyado en una almohada baja.



Se pueden colocar juguetes adecuados delante del niño, por debajo de la línea de visión del paciente, para ayudarle a colocar el cuello y la cabeza. Esto facilita su interés y le permite alcanzar el juguete e interactuar con el cuidador o el terapeuta.

Esta posición es también una transición a la posición sentada de lado con apoyo de la mano o incluso una posición que permite al cuidador sostener al niño en su regazo con un tono más cercano al normal, en una posición más relajada.

### 3.5 Posición de pie

Al igual que la posición en pronación (estómago hacia abajo), es una posición que merece un total seguimiento individual de las condiciones del paciente por parte del profesional responsable.



### 3.6 Sentada funcional para alimentarse, jugar e interactuar

La posición funcional sentada favorece la alimentación, el juego, la participación en las actividades de cuidado del hogar, entre otros momentos familiares. Tiene como objetivo: la mejora del control muscular voluntario mediante la estabilización y la alineación de la cabeza-tronco-pelvis, la posibilidad de una mayor habilidad de los miembros superiores, la mejora de la coordinación entre los ojos y los movimientos del cuerpo, la atención y el estado de alerta al entorno y el apoyo de los pies en una superficie firme. Algunas adaptaciones son posibles y deben ser consideradas según la individualidad de cada niño y su complejidad en cuanto al cuadro clínico global y en cuanto a su tono muscular y posibles deformidades instaladas. Vale la pena mencionar algunas posibilidades:

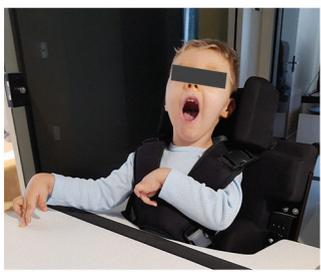


**Pantalones de posicionamiento (archivo adjunto 3): adaptación que proporciona organización motriz, acogida y tranquilidad la mayor parte del tiempo. Es un recurso para la transición entre las posibilidades de estar acostado y sentado.**

Rodillo fabricado con tubo de PVC (archivo adjunto 4): facilita el juego en una posición óptima y el control de la cabeza y el tronco; prevención de la dislocación de la cadera debido al posicionamiento ideal de la rotación externa, la abducción y la flexión de la pelvis; alineación del cuerpo y posicionamiento de los pies en el suelo.



Sillas de ruedas adaptadas individualmente según las necesidades de cada paciente.



Sentado o inclinado lateralmente: las innumerables posiciones de sentado son positivas para el juego y la participación en las relaciones diarias, siempre con seguridad y comodidad.

Cochecito adaptado, silla recta, hexagonal o de posición lateral, esquinero con soporte lateral o triangular para mesa de actividades o de alimentación: la evaluación de la indicación se hace individualmente.



### 3.7 La hora del baño

El cuidado inicial del baño también sigue las pautas de la conexión entre el paciente y el cuidador. Además, la altura de la bañera o de la silla de baño, o el uso de una silla o taburete por parte del cuidador proporciona un mayor cuidado de su estado físico y bienestar. También son interesantes las orientaciones sobre el transporte y las transiciones de la posición supina al regazo. A partir de ahí, se puede observar la cantidad de agua (evitando que el niño flote, lo que puede provocar inestabilidad, alteración tónica, miedo y una participación menos activa en el proceso del baño, dificultando la posición sentada), su temperatura y la transición del entorno de la bañera al entorno cambiante del niño, ajustando previamente la temperatura.



En cuanto al baño, se puede aconsejar al cuidador que ofrezca la bañera para que el niño visualice el agua, la toque con los pies y las manos y luego se coloque dentro, con un objeto o juguete de alta conexión en ese momento. El uso de una simple espuma o algún material antideslizante también ayuda a la percepción

de seguridad y bienestar, especialmente cuando se cambia de postura en el agua.

Cabe destacar que, en épocas de bajas temperaturas, el baño en la cama puede ser muy útil para la higiene, el bienestar y el mantenimiento de la temperatura corporal.









# BIBLIOGRAFÍA

BERTOLDI, A. Lúcia S.; ISRAEL, V. L.; LADEWIG, I. O papel da atenção na fisioterapia neurofuncional. *Fisioter. Pesqui.*, 2011 <https://doi.org/10.1590/S1809-29502011000200016>, Disponible en: <[www.scielo.br](http://www.scielo.br)>

BIERMAN, J. C. Tratamiento del neurodesarrollo: una guía para la práctica clínica de la Ndt, Thieme Medical Publishers, 2016.

BRIANEZE, A. C. G. e S. et al. Efecto de un programa de fisioterapia funcional en niños con parálisis cerebral asociado a la orientación a cuidadores: estudio preliminar. *Fisioter. Pesqui.*, 2006. <https://doi.org/10.1590/S1809-29502009000100008>, Disponible en: <[www.scielo.br](http://www.scielo.br)>

CAMARGOS, A. C. R., et al. Fisioterapia pediátrica de la evidencia a la práctica clínica, Río de Janeiro: Medbook, 2019.

CASTILHO, R. K.; PINTO, C. da S.; SILVA, V. C. S. da. Manual de Cuidados Paliativos - 3 ed. Río de Janeiro, São Paulo: Atheneu, 2021.

COLE, M.; COLE, S. R. O desenvolvimento da criança e do adolescente - 4 ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

GLAT, R. A integração social dos portadores de deficiência: uma reflexão. Río de Janeiro: Sette Letras, 1998.

JOU, G. I.; SPERB, T. M. Teoría de la mente: diferentes enfoques. *Psicología: Reflexión y Crítica*. Porto Alegre, v.12, n. 2, 1999. Disponible en <[www.scielo.br](http://www.scielo.br)>

JUNIOR, C. A. M.; MELO, L. B. R. Integración de tres conceptos: función ejecutiva, memoria de trabajo y aprendizaje. *Psicología Teoría e Investigación*. Brasília, v. 27, n. 3, 2011. Disponible en <[www.scielo.br](http://www.scielo.br)>

LOSS, J. da C. S.; DIAS, V. E.; CABRAL, H. B. Cuidados Paliativos em Abordagem Multidisciplinar, Río de Janeiro: Multicultural, 2020.

SILVA, A. dos S.; VALENCIANO, P. J.; FUJISAWA, D. S. Atividade Lúdica na Fisioterapia em Pediatria: Revisão de Literatura. *Rev. bras. educ. spec.*, 2017. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382317000400011> Disponible en: <[www.scielo.br](http://www.scielo.br)>

SOUZA, A. M. C. de S.; FERRARETTO, I. Paralisia Cerebral Aspectos Práticos, São Paulo: Memmon, 1998.

# ARCHIVOS ADJUNTOS

## Archivo Adjunto 1: Confección de una cuña de posicionamiento

La cuña de posicionamiento para las posiciones supina (estómago arriba) y de pronación (estómago abajo) puede hacerse midiendo la longitud del brazo del niño (del hombro al codo) para la altura de la cuña. La longitud de la cuña debe superar la longitud del tronco del niño y terminar a 0 de altura. Se utiliza una espuma con buena densidad y puede estar cubierta con una funda de un tejido fácilmente lavable y no absorbente.

Cuando el niño está en posición boca abajo, esta medida de altura es la recomendada por el profesional, permite que el antebrazo se apoye en la superficie de apoyo y facilita el control de la cabeza y la distribución del peso a lo largo del tronco y la pelvis. Cuando se utiliza en la posición boca arriba, la cuña facilita la alineación del cuerpo y una buena interacción con el entorno.



## Archivo Adjunto 2: Fabricación de un rodillo para colocar las piernas y los pies en posición supina (estómago arriba)



El rodillo de posicionamiento bajo las rodillas en posición supina (estómago arriba) favorece una buena colocación de las piernas relajadas, alineadas y ligeramente separadas con flexiones de cadera y rodilla y apoyos de pies en la superficie de apoyo como la cama, por ejemplo. Este rollo puede hacerse enrollando una manta fina, un pañuelo u otra tela de poco volumen que debe ocupar el espacio exacto entre los muslos y las piernas, favoreciendo el apoyo de los pies relajados. Otra opción para mantener la postura es utilizar dos de estos rollos a los lados de las plumas para mantenerlas en posición.

## Archivo Adjunto 3: Pantalones de posicionamiento en posición sentada y tumbada



Un par de vaqueros o pantalones de chándal para adultos puede ser útil para hacer los pantalones de posicionamiento. Deben estar libres de cualquier material que pueda herir o causar molestias al niño. Después de coser los extremos y las aberturas de los pantalones, se pueden rellenar con retales de tela, bolsas de plástico o copos de espuma. Facilita la colocación en varias posturas siempre que el niño esté cómodo y seguro.

## Archivo Adjunto 4: Rodillo hecho con tubo de PVC

La circunferencia final del rodillo debe medirse desde la rodilla doblada del niño hasta el calcáneo (parte posterior del pie), alineado en posición neutral. Esta altura es ideal para sentarse con los pies totalmente apoyados en la superficie de apoyo (suelo). Además de la tubería de PVC, se utiliza una espuma de buena densidad para cubrirla y el revestimiento de cuero para facilitar la limpieza. La longitud del rodillo debe ser cómoda para que el niño se siente frente a un adulto, aproximadamente un metro o un poco menos.





@REDEPALIATIVOSPEDBRASIL



REDE BRASILEIRA DE  
CUIDADOS PALIATIVOS  
PEDIÁTRICOS



ISBN: 978-65-00-46393-4

**CRL**



9 786500 463934