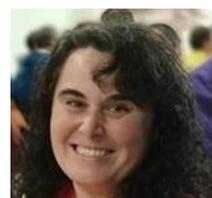


Proyecto de investigación

TERAPIA OCUPACIONAL A TRAVÉS DE LA COOPERACIÓN INTERNACIONAL: DISEÑO DE UN PROGRAMA DE CAPACITACIÓN PARA CUIDADORES Y PERSONAL SANITARIO EN NEMBA (RUANDA)

OCCUPATIONAL THERAPY IN INTERNATIONAL COOPERATION: DESIGN OF A TRAINING PROGRAM FOR HEALTH PROFESSIONALS AND CAREGIVERS IN NEMBA (RWANDA)

Autoras Paula Fernández-Pires^a, Desirée Valera-Gran^b, Miriam Hurtado-Pomares^c, Paula Peral-Gómez^d, Eva María Navarrete-Muñoz^e, Alicia Sánchez-Pérez^f.



Resumen

Objetivos: la parálisis cerebral infantil es un problema de salud que requiere un tratamiento temprano y multidisciplinar centrado en el paciente y su cuidador. Los países en vías de desarrollo carecen de medios adecuados y formación especializada del personal sanitario que garanticen un cuidado y una atención apropiados. Con tal fin, hemos diseñado un programa de capacitación en el hospital de Nemba (Ruanda). **Métodos:** este programa está dirigido a personal sanitario y cuidadores principales y constaría de 6 módulos: 1) presentación del programa; 2) productos de apoyo; 3) estimulación sensorial; 4,5,6) manejo adecuado del paciente. La duración total será de 18 horas repartidas en 6 semanas. Para la evaluación del programa, se valorarán conocimientos y satisfacción (evaluación del proceso), y calidad de vida (niños con parálisis cerebral y sus cuidadores) y sobrecarga de los cuidadores (evaluación de resultados). **Limitaciones:** dos limitaciones potenciales del programa pueden ser la falta de adherencia y la ausencia de grupo control. **Aplicabilidad práctica:** no obstante, este programa de terapia ocupacional puede aportar estrategias de capacitación y técnicas de rehabilitación funcional adecuadas para reducir la carga de enfermedad y aumentar la calidad de vida de niños con parálisis cerebral y sus cuidadores en países en vías de desarrollo.

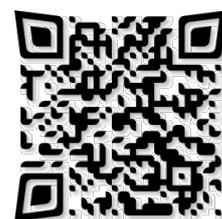
DeCS Terapia Ocupacional; Cooperación Internacional; Parálisis Cerebral Infantil. **Palabras clave** Psic Programa de Capacitación.

Summary

Purpose: infantile cerebral palsy is a health problem demanding an early and multidisciplinary treatment focused on the patient and his/her caregiver. Developing countries lack adequate means and health professionals with specialized knowledge ensuring an integral assistance providing appropriate care and attention. With that purpose, we designed a training program in Nemba District hospital (Rwanda). **Methods:** the program is aimed at health professionals and main caregivers and would consist of 6 modules: 1) program overview; 2) assistive products; 3) sensory stimulation; 4,5,6) appropriate management of patient, with a duration of 18 hours within a 6-week period. For the assessment of the program, knowledge and user satisfaction (process evaluation) and the quality of life (children with cerebral palsy and their caregivers) and caregiver burden (result evaluation) will be evaluated. **Limitations:** the lack of adherence and the absence of control group may be two potential limitations of the program. **Practical applicability:** however, this occupational therapy program can provide appropriate training strategies and functional rehabilitation techniques and help to reduce disease burden and increase quality of life of children affected with cerebral palsy and their main caregivers in developing countries.

MeSH Occupational Therapy; International Cooperation; Infantile Cerebral Palsy. **Keywords:** Training Program.

Lévanos_ Get up_Llévanos



Derechos de autor



Como citar este documento

Fernández-Pires P, Valera-Gran D, Hurtado-Pomares M, Peral-Gómez P, Navarrete-Muñoz EM, Sánchez-Pérez A Terapia ocupacional a través de la cooperación internacional: diseño de un programa de capacitación para cuidadores y personal sanitario en Nemba (Ruanda). TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2017 [fecha de la consulta]; 14(27): 152-60. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num27/pdfs/proyecto1.pdf>

Texto recibido: 15/02/2018 **Texto aceptado:** 21/05/2018 **Texto publicado:** 31/05/2018

^aMáster en terapia ocupacional en neurología. Departamento de Patología y Cirugía. Área de Terapia Ocupacional. Universidad Miguel Hernández, San Juan de Alicante, España. E-mail: paula.fernandezp@umh.es ^bUniversidade da Coruña. Doctoranda en Ciencias de la Salud. Máster en Asistencia e Investigación Sanitaria. Experta en Psicomotricidad. Graduada en Terapia Ocupacional. Máster en salud pública. Doctora. Departamento de Patología y Cirugía. Área de Terapia Ocupacional. Universidad Miguel Hernández, San Juan de Alicante, España. E-mail: dvalera@umh.es ^cDoctora. Departamento de Patología y Cirugía. Área de Terapia Ocupacional. Universidad Miguel Hernández, San Juan de Alicante, España. E-mail: mhurtado@umh.es ^dDoctora. Departamento de Patología y Cirugía. Área de Terapia Ocupacional. Universidad Miguel Hernández, San Juan de Alicante, España. E-mail: pperal@umh.es ^eMáster en salud pública. Doctora. Departamento de Patología y Cirugía. Área de Terapia Ocupacional. Universidad Miguel Hernández, San Juan de Alicante, España. E-mail: enavarrete@umh.es ^fVicedecana de Grado en Terapia Ocupacional (Facultad de Medicina). Universidad Miguel Hernández, San Juan de Alicante, España.



Introducción

La parálisis cerebral infantil (PCI) es considerada una de las causas más frecuentes de discapacidad en la infancia, siendo su prevalencia global aproximada de 2-2.5 casos por cada 1000 nacidos^(1,2). Su definición más actual la enmarca dentro del grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de actividad, que se atribuyen a una agresión no progresiva sobre el cerebro en desarrollo en la etapa fetal o en los primeros años de vida. Además del trastorno motor, la PCI suele estar asociada a trastornos sensoriales, cognitivos, comunicativos, perceptivos, conductuales y/o epilepsia^(3,4).

Dada la repercusión funcional de la PCI, la importancia de un tratamiento intensivo y multidisciplinar temprano es vital en la evolución del trastorno, contemplando siempre a todos los agentes involucrados en el proceso. La familia y los progenitores son considerados como los elementos clave en el proceso de desempeño ocupacional futuro del niño, sin embargo, el nacimiento de un niño con PCI supone un impacto negativo en el núcleo familiar provocando una fuente de estrés, carga emocional y angustia para los progenitores, principalmente^(5,6). Esta realidad se encuentra incluso mucho más acentuada en los países en vías de desarrollo, donde las carencias en el tratamiento directo de estos niños son importantes, así como los factores contextuales y recursos que las familias tienen a su disposición⁽⁷⁾. En este sentido, la intervención desde terapia ocupacional pretende, entre otras cuestiones, favorecer el desempeño ocupacional de estos niños desarrollando sus capacidades funcionales en diversas áreas y mejorando así la situación emocional y la calidad de vida de todo su entorno.

En la actualidad, las desigualdades en salud vienen marcadas por distintos factores entre los que destacan las diferencias socioeconómicas y los entornos sociales institucionales y físicos, los cuales son sustancialmente más evidentes en zonas en vías de desarrollo, tales como la región africana de Namba (Ruanda). No existen registros ni datos sobre la prevalencia de PCI en esta región, aunque la cifra en países en vías de desarrollo como Ruanda podría ser superior a la prevalencia global. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el déficit de yodo durante el embarazo y la lactancia se encuentra entre una de las principales causas de lesiones cerebrales y retraso mental evitable en el mundo⁽⁸⁾, siendo asimismo considerado como uno de los posibles factores de mayor riesgo de parálisis cerebral⁽⁹⁾. Teniendo en cuenta que Ruanda es un país con un Índice Global de Hambre (IGH) del 31.6%, según datos del International Food Policy Research Institute (IFPRI) para el periodo entre 2014 y 2016⁽¹⁰⁾, el riesgo de una ingesta deficiente de yodo durante el embarazo puede llegar a ser muy alto. La gran vulnerabilidad al desarrollo de enfermedades y problemas de salud importantes de la población ruandesa está limitada a su vez por la escasez de medios que dificulta la realización intervenciones terapéuticas adecuadas. En Ruanda, no existe la figura del terapeuta ocupacional como profesional sanitario ni organismo de formación de esta disciplina sociosanitaria⁽¹¹⁾. No obstante, en otros países en vías de desarrollo como Bangladesh^(12,13), el terapeuta ocupacional ha sido un agente clave en la atención sanitaria mediante la capacitación e información a los progenitores y personal sanitario.

La cooperación internacional entendida como la transferencia, la recepción y el intercambio de recursos, bienes, conocimientos y experiencias, tiene como objetivo promover el desarrollo humano sustentable en aquellos países que se encuentren en vías de desarrollo, así como intentar disminuir las desigualdades en salud existentes actualmente. Existe evidencia sobre programas de cooperación internacional desde terapia ocupacional, tanto en forma de investigaciones como de intervención directa o capacitación de un determinado colectivo, desde el año 1963⁽¹⁴⁾. Países de América Latina (Ecuador, Honduras, etc.), África (Tanzania, Burkina Faso, Limpopo, Togo, Kenia, Madagascar, etc.), Asia (Vietnam, entre otros) o Europa del Este (Polonia y Kosovo) han sido beneficiarios de estos programas, que se han centrado, sobre todo, en VIH-SIDA, dada su repercusión social, laboral y personal.

En este sentido, los programas de cooperación internacional desde terapia ocupacional pueden proporcionar la posibilidad a los ciudadanos de países en vías de desarrollo en general, y a los progenitores de niños con PCI en particular, de participar en programas de formación y capacitación, viendo ampliados los limitados recursos disponibles respecto a su salud. En consecuencia, hemos planteado como objetivo de este trabajo el diseño de un programa de capacitación de terapia ocupacional para personal sanitario del Hospital de Namba y para familias ruandesas de esta región, especialmente a los progenitores, en el tratamiento, cuidados y manejo



de niños con PCI.

Métodos

Proceso de documentación para el diseño del programa

Para la documentación bibliográfica del proyecto, se consultaron diversas bases de datos científicas tales como Medline vía PubMed, OTSeeker, Google Académico y Biblioteca Cochrane Plus. Alternativamente, consultamos el libro de Frank Kronenberg y colaboradores, *Terapia ocupacional sin fronteras: Aprendiendo del espíritu de superviviente*⁽¹⁵⁾, que aborda diferentes aspectos sobre la aplicación de la terapia ocupacional en la cooperación internacional.

Se examinaron finalmente 23 publicaciones que incluían estudios de investigación, proyectos de intervención y programas de capacitación. Uno de los aspectos más importantes en el que coincidieron diversos estudios fue la necesidad de adaptación de la terapia ocupacional a la comunidad en la que pretende intervenir, puesto que para que una intervención sea efectiva es necesario que se procure una significación cultural y personal⁽¹⁶⁻¹⁹⁾. Revisamos diversos estudios de investigación desarrollados en comunidades desfavorecidas de África y Asia cuyos principales objetivos fueron la evaluación de las capacidades del vestido⁽¹⁷⁾, el manejo del estrés⁽²¹⁾, la mortalidad infantil⁽²²⁾, la importancia contextual de la formación⁽²³⁾ y de sus beneficios^(24,25). Además, examinamos 11 proyectos de intervención llevados a cabo en Polonia, Kosovo, Túnez, Burkina Faso, Kwazulu Natal, Vietnam, Líbano y América Latina. Estos proyectos abarcaron intervenciones en problemas de muy diversa índole tales como el uso de sillas de ruedas⁽²⁶⁾, las consecuencias ocupacionales de la guerra⁽¹⁵⁾, mortalidad infantil y pobreza⁽²⁷⁾ el retraso del desarrollo motor e intelectual infantil⁽²⁸⁾, niños en situación social desfavorecida⁽¹⁵⁾, dificultades de aprendizaje en contextos de exclusión social⁽¹⁵⁾, enfermos de VIH-SIDA^(15,29), enfermedad psiquiátrica⁽³⁰⁾ y desarrollo comunitario⁽¹⁵⁾.

Por último, consideramos 6 programas de capacitación desarrollados en Pakistán, Madagascar, Togo, Mozambique y Vietnam. Los temas tratados en estos programas fueron el acercamiento de técnicas y modelos para la rehabilitación de ACV⁽³¹⁾, la rehabilitación pediátrica interdisciplinaria⁽³²⁾, la educación inclusiva^(12,15,33), la capacitación a las familias⁽⁴⁾ y la formación propia en terapia ocupacional^(17,34). En síntesis, tras revisar la bibliografía, consideramos que uno de los aspectos más cruciales del diseño de un programa de intervención en países en vías de desarrollo es que debe plantearse en el contexto de un equipo multidisciplinario⁽¹⁵⁾, en el que el terapeuta ocupacional desempeña un papel esencial tanto a nivel individual como comunitario⁽¹⁶⁻¹⁹⁾. Además, es importante que el programa procure la adaptación de la terapia ocupacional y sus técnicas a la comunidad en la que pretende intervenir, con el fin de que dicha intervención logre la significación cultural y personal necesaria para su éxito y mantenimiento a largo plazo. Asimismo, es necesario que el programa proporcione técnicas de capacitación y empoderamiento a sanitarios y cuidadores de niños con alguna discapacidad aguda y/o crónica^(20,34).

Trabajo de campo: observación y análisis de la situación previa al diseño del programa

Los estudiantes de terapia ocupacional de la Universidad Miguel Hernández (UMH) tienen la posibilidad de participar en un proyecto de cooperación internacional en Ruanda. Durante la estancia de 28 días en septiembre de 2014 en el área de pediatría del hospital de la región africana de Nemba, algunas estudiantes en calidad de cooperantes pudieron observar los déficits sociosanitarios que esta comunidad presenta. Los tratamientos rehabilitadores que se proporcionaban a los niños con PCI eran escasos, rudimentarios y poco adecuados puesto que el personal sanitario precisaba una formación más específica y mayores recursos materiales. Por otro lado, la atención a los progenitores y familias de estos niños mediante medidas de capacitación hacia el afrontamiento de su situación, era un problema que no se contemplaba desde ninguna organización sanitaria.

Consultas a personal especializado

Para el diseño del programa, también se mantuvo una reunión con un profesional médico de atención primaria con más de 20 años de experiencia en cooperación internacional, que actuó como asesor principal del proyecto. Uno de los aspectos más importantes para asegurar la



viabilidad del proyecto era que el programa estuviese orientado a la capacitación, puesto que es la forma de intervención más sostenible y, por tanto, más beneficiosa a largo plazo para la comunidad receptora.

Diseño, lugar y población de estudio

El presente estudio tiene un diseño pre-post y utilizará metodología cuantitativa y cualitativa para su análisis. El estudio se llevará a cabo en el hospital de Nemba, situado en el distrito de Burera de la provincia Norte de Ruanda. Todos los miembros del personal sanitario, así como los niños afectados PCI y sus cuidadores principales que suelen ser atendidos en este centro, podrán ser participantes elegibles para el estudio. Será incluido todo el personal sanitario (personal médico, de enfermería, fisioterapia, auxiliares, etc.) del hospital que suelen atender a niños con PCI. El motivo principal de exclusión del personal sanitario será la falta de asistencia a las sesiones del programa en un 20% o más. En cuanto a los niños, podrán participar todos aquellos niños de 2 años o mayores que tengan diagnóstico clínico de PCI. Respecto a los cuidadores principales, se incluirán a aquellas personas mayores de edad que declaren que dedican la mayor parte del tiempo al cuidado de estos niños. Tras valoración médica, se excluirán aquellos participantes que muestren no estar en pleno uso de sus facultades mentales y físicas para el seguimiento del programa. Al igual que el personal sanitario, no podrán continuar en el estudio los cuidadores que falten en 20% o más a las sesiones del programa.

Consideraciones éticas

Durante el reclutamiento se dará información completa sobre el estudio y se pedirá a todos los participantes que firmen un consentimiento informado para la inclusión en el estudio. Aunque hasta el momento no se dispone de informe de comité de ética, ambas instituciones (Universidad Miguel Hernández y hospital de Nemba en Ruanda) poseen un convenio de colaboración para la ejecución de programas de cooperación al desarrollo. No obstante, si se inicia el estudio, se seguirán las recomendaciones de los principios éticos de la declaración de Helsinki. Además, todos los participantes tendrán la posibilidad de revocar su participación en cualquier fase del estudio. En esta misma línea, se respetará el anonimato y confidencialidad de todos los participantes en el estudio, atendiendo a la ley orgánica 15/1999 de protección de datos de carácter personal.

Diseño del programa de capacitación

Una vez estudiada toda la información científica anterior, planteamos el diseño, desde la perspectiva de terapia ocupacional, de un programa de capacitación del personal sanitario y de las familias de la región ruandesa de Nemba en el tratamiento de niños con PCI, prestando especial atención a las madres, puesto que suelen ser las cuidadoras principales en esa región. Este programa tendría lugar en el hospital de Nemba y constaría de 6 módulos diferentes de una duración total de 18 horas repartidas en 6 semanas (ver tabla 1).

La tabla 2 muestra una breve descripción de cada uno de los módulos que compone el programa de capacitación. Exceptuando el módulo 1 que trata de la presentación del programa en conjunto, el resto de módulos abordan temas específicos sobre técnicas de rehabilitación para afectados con PCI. Brevemente, el módulo 2, tratará de productos de apoyo; el módulo 3, de estimulación sensorial; los módulos 4, 5 y 6, versarán sobre cuestiones relacionadas con el manejo adecuado del paciente, específicamente, transferencias, cambios posturales y úlceras de presión, espasticidad y movilizaciones pasivas.

Variables de estudio

El programa de capacitación incluye variables sobre los conocimientos que deben ser adquiridos por los participantes y que corresponden a la información de los módulos 2-6 del programa presentados en la tabla 2. Se determinarán la calidad de vida de los niños con PCI y la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores principales como variables resultado principales del estudio. Asimismo, se recogerán otras variables sociodemográficas y contextuales relacionadas con la accesibilidad al centro o personal sanitarios que puedan estar relacionadas con el resultado principal del estudio.



Tabla 1. Características del programa de capacitación para cuidadores y personal sanitarios de niños con PCI.

Objetivo general	Mejorar la calidad de vida de los niños con PCI de la región de Nemba y la de sus familias y progenitores. <ul style="list-style-type: none"> ▪ Formar a los participantes en técnicas de movilización pasiva adecuadas y detección de espasticidad. ▪ Capacitar a los participantes en técnicas de estimulación sensorial básicas. ▪ Poner de manifiesto la importancia del juego en el desarrollo global del niño.
Objetivos específicos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Formar a los participantes para un reconocimiento precoz de UPP, su importancia y relación con los cambios posturales. ▪ Capacitar a los participantes para la realización de transferencias seguras, tanto para los transferidos como para quién realiza la transferencia. ▪ Dar a conocer la existencia de productos de apoyo susceptibles de mejorar la calidad de vida de los niños como de sus familiares. ▪ Entrenar en la confección y uso de algunos productos de apoyo "low cost".
Dirigido	Personal sanitario del hospital de Nemba (Ruanda) y familiares de niños con PCI de la misma región.
Lugar	"Aula de Consellería" del Hospital de Nemba (Ruanda).
Horario	Sábados de 17:30h a 20:30h.
Recursos humanos	Traductor de inglés – kinyaruanda (dialecto local).
Recursos materiales	Material audiovisual (ordenador portátil, proyector, altavoces...), material de estimulación (pelotas de texturas, cojines, cremas, instrumentos musicales, esterillas, juguetes con vibración, sacos y mantas de peso, etc.), camillas, sillas y mesas...
Contenido	El programa de capacitación constará de 6 módulos de 3 horas de duración cada uno, suponiendo un total de 18 horas repartidas en 6 semanas. Cada uno de los módulos se estructurará en: coloquio (15 – 20 minutos; excepto en el módulo 1), exposición magistral (25 – 30 minutos), visionado de videos (15 – 20 minutos), demostración (excepto en el módulo 2) y <i>role-playing</i> (excepto en el módulo 2 y 3). En todos los módulos se reservará el espacio inicial del coloquio para resolver dudas, tanto en lo referente a ese módulo como a los anteriores y para hablar con los participantes sobre la utilidad de lo aprendido una vez extrapolado a su vida cotidiana. Además, en el coloquio inicial de los módulos 3, 4, 5 y 6, se les presentará un nuevo producto de apoyo.
Metodología	

Abreviaturas: PCI, parálisis cerebral infantil. Fuente: elaboración propia 2017.

Plan de análisis

Se realizará una depuración de las bases de datos para minimizar el error en los resultados. Para el almacenamiento y tratamiento de los datos se diseñará una base de datos con el programa Microsoft Office Excel. El análisis estadístico se realizará con el programa R (R Foundation for Statistical Computing: www.r-project.org). El nivel de significación se establecerá en $p\text{-valor} < 0.05$ y todos los contrastes serán bilaterales. Se comprobará la normalidad de las variables continuas utilizando el test de normalidad Shapiro-Wilk. Se realizará un análisis descriptivo de las diferencias pre-post en los conocimientos en el manejo y cuidado de niños con PCI y en las variables resultado principales de estudio. Además, se utilizarán modelos de análisis multivariante para evaluar el efecto del programa en las mencionadas variables de interés.

Evaluación del programa

Se realizará una evaluación completa del programa, mediante dos cuestionarios diseñados al efecto para la valoración de los conocimientos adquiridos y del nivel de satisfacción de los usuarios del programa. Si alguno de los participantes presentara dificultades de lecto-escritura que pudiesen entorpecer la recogida de información, se establecería una entrevista individual con el mismo, con el fin de poder verbalizar las preguntas y anotar las respuestas con la ayuda de un traductor de español-kinyaruanda. Para comprobar el efecto del programa en la calidad de vida de los niños con PCI y sus cuidadores y en el grado de sobrecarga de los cuidadores, se administrarán cuestionarios al inicio y al final del programa respectivamente.



Tabla 2. Descripción de los módulos del programa de capacitación de cuidadores y personal sanitario en niños afectados con PCI.

Módulo	Objetivo	Contenido
Módulo 1: Presentación del programa	Explicar el contenido del programa y establecer la primera toma de contacto con los participantes.	Presentación de la disciplina de Terapia Ocupacional. Abordaje de conceptos clave. Explicación de los módulos del programa y su dinámica.
Módulo 2: Productos de apoyo (PA)	Dar a conocer entre los participantes la amplia gama de PA de bajo coste existentes y susceptibles de uso en niños con PCI.	Concepto de PA. Exposición de la amplia gama de PA (40,41). PA bajo coste y confección de los mismos.
Módulo 3: Estimulación sensorial	Capacitar a los participantes para proporcionar una estimulación a nivel sensorial adecuada a los niños con PCI mediante el juego.	El juego como principal ocupación infantil. El juego como herramienta de estimulación de los siete sentidos de los niños con PCI.
Módulo 4: Transferencias	Capacitar a los participantes para la realización correcta de determinadas transferencias a niños con PCI.	Concepto de transferencia. Importancia y pautas de una correcta ejecución para evitar lesiones, tanto al niño como al cuidador.
Módulo 5: Cambios posturales y úlceras por presión (UPP)	Capacitar a los participantes en la realización de cambios posturales y en el reconocimiento de una UPP.	Concepto UPP. Prevención. Importancia del reconocimiento de las mismas y de su temprano y correcto tratamiento.
Módulo 6: Espasticidad y movilizaciones pasivas	Capacitar a los participantes en la realización de movilizaciones pasivas básicas, tanto en los miembros inferiores como superiores.	Concepto de espasticidad y su importancia en las movilizaciones. Importancia y beneficios de las mismas.

Abreviaturas: PCI, parálisis cerebral infantil; PA, productos de apoyo; UPP, úlceras por presión. Fuente: elaboración propia 2017.

Evaluación del proceso

Aspectos específicos teórico-prácticos y satisfacción del programa

La evaluación del programa se llevará a cabo mediante cuestionarios adaptados a la lengua oficial, y administrados a los participantes, esto es, el personal del equipo sanitario y los familiares de niños con PCI. Se diseñará un cuestionario para valorar el conocimiento de los aspectos teóricos, actitudinales y de habilidades del programa en el que se preguntará sobre los conceptos abordados durante los diferentes módulos realizados. Este cuestionario se administrará al inicio y al final del programa de capacitación. La efectividad teórico-práctica del programa de capacitación se basará en la comparación de los cuestionarios y en la valoración del cambio en la mejora y complejidad de las respuestas otorgadas por los participantes en términos de conocimientos, actitudes y habilidades.

Por otro lado, se adoptará un enfoque cualitativo para evaluar la satisfacción de los usuarios del programa, mediante un cuestionario con preguntas de respuesta abierta que permita la valoración de la percepción subjetiva una vez terminado el programa de capacitación. En esta parte de la evaluación, se considerarán únicamente las opiniones de los participantes con respecto a los distintos temas tratados durante el programa, su contexto y su aplicabilidad práctica.

Evaluación de resultados

Calidad de vida de los niños

La valoración de la calidad de vida de los niños con PCI cuyos familiares y/o cuidadores principales participen en el programa se valorará con el cuestionario Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)⁽³⁵⁾ traducido al idioma local y, se administrará al inicio y al término del programa de capacitación. Este cuestionario evalúa la calidad de vida de los niños de 2 a 18 años con problemas de salud agudos y crónicos, tales como PCI, a través de 23 ítems que evalúan el área física, emocional, social y el funcionamiento en la escuela (si hubiese escolarización). En los niños que presenten problemas de comprensión, lecto-escritura y/o verbalización, así como aquellos de 2-5 años, el citado cuestionario será auto-reportado por los familiares del niño. Además de ello, la



calidad de vida de los niños de 0–2 años (si los hubiese en nuestro programa) será evaluada con un cuestionario no estandarizado y auto-reportado por los padres que será diseñado al efecto.

Grado de sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal

El grado de sobrecarga del cuidador de una persona dependiente, en nuestro caso, de niños con PCI, se evaluará mediante la escala validada Zarit Burden Inventory⁽³⁶⁾. Esta escala consta de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten los cuidadores y que deben valorar puntuando de 0 a 4, siendo 0 (casi nunca) y 4 (casi siempre). La calidad de vida se evaluará mediante el cuestionario SF-36 (37) que incluye las siguientes escalas: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental. Ambos cuestionarios serán, traducidos al idioma local y se administrarán al inicio y al final del programa de capacitación.

Discusión

El presente estudio tiene como objetivo principal evaluar el efecto de un programa de capacitación en la calidad de vida de niños con PCI y en la sobrecarga y calidad de vida de sus cuidadores principales. Además, se valorará el aprendizaje de conocimientos, tanto del personal sanitario como de los cuidadores, en el manejo y cuidado de este tipo de enfermos y se estimará posteriormente su influencia en la sobrecarga de los cuidadores y en la calidad de vida de los enfermos y sus cuidadores.

El Programa de Cooperación al Desarrollo de la Universidad en Ruanda de la Universidad Miguel Hernández (véase, <http://alumni.umh.es/2015/06/12/quieres-ser-voluntario-en-rwanda/>) incluye dos subprogramas de intervención de apoyo al personal sanitario y de atención socio-sanitaria a pacientes y familiares del hospital de Nemba. No obstante, aunque las iniciativas de cooperación internacional ayudan a paliar en parte las consecuencias negativas derivadas de la limitación de recursos que sufren los países en desarrollo, no siempre se ajustan a la situación existente y no se abordan las necesidades reales de la comunidad de manera adecuada.

Entre los múltiples problemas de salud que afectan a la población infantil ruandesa, la PCI destaca entre los trastornos que conllevan graves consecuencias a nivel funcional y requieren, por tanto, una intervención temprana apropiada. En este sentido, la participación de las estudiantes de terapia ocupacional en el mencionado proyecto de cooperación fue clave para la detección de importantes carencias asistenciales por parte del personal sanitario en el proceso de rehabilitación de niños afectados por PCI. Asimismo, la falta de asesoramiento y atención a las familias de niños con estas características fue también un aspecto notable durante la estancia.

En términos de cooperación al desarrollo, ambas condiciones fueron consideradas razones suficientes para evidenciar la necesidad del planteamiento de un programa de capacitación de terapia ocupacional que procurara el tratamiento, cuidados y manejo más convenientes de estos niños, teniendo en cuenta la situación socio-cultural de un país como Ruanda. El diseño de programa que proponemos adopta un enfoque integral de aprendizaje colaborativo entre el personal sanitario y cuidadores principales de niños con PCI. Hasta el momento, no se han llevado a cabo programas de capacitación de terapia ocupacional de este tipo en Ruanda y su puesta en marcha procurará también el reconocimiento de la PCI como un problema sociosanitario importante por parte del sistema de salud a través de la mejora en su tratamiento.

Limitaciones y fortalezas

Nuestro estudio tiene importantes fortalezas. Este es el primer estudio de intervención que tiene como objetivo mostrar el efecto de un programa de capacitación en personal sanitario y cuidadores en la calidad de vida de niños con PCI y en la sobrecarga y calidad de vida de sus cuidadores en un país en vías de desarrollo. Además, se recogerá información sobre los conocimientos necesarios para el tratamiento, manejo y cuidado de estos enfermos, así como sobre otras variables sociodemográficas y relacionadas con la atención sociosanitaria que nos permitirá evaluar su influencia en la calidad de vida de estos niños y sus cuidadores, teniendo en cuenta la situación real de países como Ruanda.

Una limitación del estudio puede ser la falta de adherencia al programa debido a situaciones sociales y/o culturales de la región de Nemba y que pueden afectar al tamaño final de la muestra. Otra limitación es que este estudio no incluye un grupo control y, por tanto, potenciales factores de



confusión residuales no podrán ser descartados, por lo que los efectos que se obtengan no podremos atribuirlos exclusivamente al programa de capacitación.

Implicaciones y aplicabilidad práctica

El programa de capacitación que se propone en el presente estudio se basa en experiencias previas de programas de cooperación internacional diseñados desde la perspectiva de la terapia ocupacional y que han tenido en cuenta la adaptación a la comunidad a la que se va a intervenir. Por tanto, los resultados de este estudio podrán ser muy útiles desde una perspectiva social y de salud poblacional para el planteamiento de acciones de desarrollo comunitario. Los resultados que se procuren con este estudio deberían ser considerados en decisiones que afecten al planteamiento de proyectos de cooperación internacional en países en vías de desarrollo.

Conclusión

Este programa de capacitación pretende mejorar las habilidades en la atención a niños con PCI del equipo sociosanitario del hospital de Namba (Ruanda) y de los progenitores de éstos niños, proporcionando calidad de vida y bienestar de manera bidireccional. Actualmente, un mundo libre de desigualdades en el que todas las personas con necesidades especiales y sus familias puedan recibir el apoyo y tratamiento que precisan es una realidad bastante lejana. No obstante, la terapia ocupacional a través de la cooperación internacional puede contribuir a acortar distancias, aportando estrategias de capacitación y técnicas de rehabilitación funcional adecuadas que puedan ayudar a reducir la carga de enfermedad y aumentar el bienestar y la calidad de vida de niños afectados con PCI y de sus cuidadores principales en países en vías desarrollo.

Agradecimientos y contribuciones de las autoras

La realización de este artículo surgió a partir de la estancia de 4 semanas realizada en Namba (Ruanda) en 2014 y que fue financiada gracias a la obtención de una beca otorgada por el Vicerrectorado de Relaciones Internacionales y la Cátedra Sede de la UMH en Ruanda, dentro del Programa de Cooperación al Desarrollo en Ruanda de la UMH.

PFP y ASP fueron responsables de la concepción del estudio. PFP, ASP, DVG y EMNM llevaron a cabo el diseño del estudio. PFP y DVG escribieron el presente artículo. Todas las autoras realizaron una revisión crítica del manuscrito y dieron su aprobación a la versión final del artículo. No hay conflicto de intereses.

Referencias bibliográficas

1. Ashwal S, Russman BS, Blasco PA, Miller G, Sandler A, Shevell M, et al. Practice parameter: diagnostic assessment of the child with cerebral palsy: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*. 2004 23;62(6):851-863.
2. Herskind A, Greisen G, Nielsen JB. Early identification and intervention in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2015;57(1):29-36.
3. Argüelles PP. Parálisis cerebral infantil. Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Neurología Pediátrica. 2008. Disponible en: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/36-pci.pdf>
4. Robaina-Castellanos G, Riesgo-Rodríguez S, Robaina-Castellanos M. Definición y clasificación de la parálisis cerebral: ¿un problema ya resuelto?. *Rev Neurol* 2007;45(2):110-117.
5. González P, Rendón P, del Río P, Macario P, Valdés M, Enríquez P, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Rev Mex Med Fís y Rehab*. 2008;20:23-29.
6. Martínez Fontanilles AM, Rodríguez Vernal Y. Impacto familiar de una escuela para padres de niños con discapacidad. *Medisan* 2010;14(5): 618.
7. Donald KA, Kakooza AM, Wammanda RD, Mallewa M, Samia P, Babakir H, et al. Pediatric cerebral palsy in Africa: Where are we? *J Child Neurol* 2015;30(8):963-971.
8. Andersson M, Karumbunathan V, Zimmermann MB. Global iodine status in 2011 and trends over the past decade. *J Nutr*. 2012 Apr;142(4):744-50.
9. Hong T, Paneth N. Maternal and infant thyroid disorders and cerebral palsy. *Semin Perinatol*. 2008;32(6):438-45.
10. Von Grebner K, Bernstein J, Nabarro D, Prasai N, Amin S, Yohannes Y et al. Global hunger index: Getting to zero hunger; Bonn Washington, DC and Dublin: Welthungerhilfe, International Food Policy Research Institute, and Concern Worldwide; 2016. [acceso 23 julio 2017]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.2499/9780896292260>
11. Botokro R. Situation de l'ergothérapie en Afrique ou plutôt Occupational Therapy in Africa car en Afrique les ergothérapeutes parlent plus souvent anglais que français. *Ergothérapies* 2012(46):5-14.
12. Black M. Handicapped children in a developing nation - Bangladesh. *Am J Occup Ther* 1977;31(8):499-504.



13. Galheigo SM. What needs to be done? Occupational therapy responsibilities and challenges regarding human rights. *Aust Occup Ther J* 2011;58(2):60-66.
14. Callahan B. International O. T. Congress report. *Hosp Prog* 1963 Jan;44:30-36.
15. Kronenberg F, Simó S, Pollard N. *Terapia Ocupacional sin fronteras: Aprendiendo del espíritu de supervivientes*. Madrid; Médica Panamericana; 2007.
16. Iwama MK, Simó Algado S. Aspectos de significado, cultura e inclusión en Terapia Ocupacional. *TOG (A Coruña)* [revista en Internet] 2008 [consultado 25 abril 2017] 5(8):[23p]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num8/pdfs/modelo1.pdf>
17. Jaffres M. Expérience de formation en ergothérapie à Madagascar: s' adapter au contexte culturel. *Ergothérapies* 2012(46):37-44.
18. Cantero Garlito PA, Talavera Valverde MA compiladores. *Apuntes para un futuro de la Terapia Ocupacional. 40 años de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales* [suplemento en Internet]. Ferrol (A Coruña): APGTO, TOG (A Coruña); 2007 [consultado 25 de abril 2017] 4(2). Disponible en: www.revistatog.com
19. Martín Zango I, Millares PM. Aportaciones de la etnografía doblemente reflexiva en la construcción de la terapia ocupacional desde una perspectiva intercultural. *AIBR*. 2013;8(1):9-48.
20. Guidetti S, S derback I. Description of self-care training in occupational therapy: Case studies of five Kenyan children with cerebral palsy. *Occup Ther Int* 2001;8(1):34-48.
21. Crouch RB. A community-based stress management programme for an impoverished population in South Africa. *Occup Ther Int*. 2008;15(2):71-86.
22. Khan NZ, Ferdous S, Munir S, Huq S, McConachie H. Mortality of urban and rural young children with cerebral palsy in Bangladesh. *Dev Med Child Neurol* 1998 Nov;40(11):749-753.
23. Simonelis J, Njelesani J, Novak L, Kuzma C, Cameron D. International fieldwork placements and occupational therapy: lived experiences of the major stakeholders. *Aust Occup Ther J* 2011 Oct;58(5):370-377.
24. Mlambo T, Makarau TF. Le défi de la supervision des étudiants ergothérapeutes au Zimbabwe du point de vue du superviseur. *Ergothérapies* 2012(46):33-36.
25. Whiteford GE, McAllister L. Politics and complexity in intercultural fieldwork: The Vietnam experience. *Aust Occup Ther J* 2007;54(s1):S74-S83.
26. Mcintyre J. Les dons de fauteuils roulants en Afrique du Sud: le rôle de l'ergothérapeute dans le maintien des droits humains de l'utilisateur de fauteuil roulant. *Ergothérapies* 2012(46):15-22.
27. Botokro R. Comment l'ergothérapie et l'approche RBC peuvent combattre ensemble la mortalité infantile et la pauvreté. Présentation au moyen du modèle Kawa. *Ergothérapies* 2012(46):57-64.
28. Diego Alonso C, Jovellar Isiegas P, Arregui López M, Royo Quintana V. Experiencia e ilusión: una rehabilitación pediátrica en Polonia. *Rev chil ter ocup*2007(7):23-34.
29. Núñez TM. Intervención de terapia ocupacional en programas de cooperación internacional. *Revista asturiana de Terapia Ocupacional* 2011(9):31-35.
30. Marriere S. Les premiers pas de l'ergothérapie en psychiatrie en Tunisie. *Ergothérapies* 2012(46):73-80.
31. Freeme J. Des services de réadaptation neurologique appropriés au contexte africain pour les patients victimes d'un AVC. *Ergothérapies* 2012(46):23-31.
32. Derstine JB, Shepard MP, Nixon-Cave K, Kinneally M. An interdisciplinary pediatric rehabilitation project in Vietnam: the Temple team experience. *Rehabil Nurs* 2003;28(3):92-95.
33. Roul S. L'expérience du soutien en famille dans le cadre du projet «Promotion du droit à l'éducation pour les enfants en situation de handicap dans la commune de Dapaong au Togo». *Ergothérapies* 2012(46):45-55.
34. Espirito Santo S. L'ergothérapie au Mozambique, la création d'un nouveau métier. *Ergothérapies* 2012(46):81-94.
35. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med. Care* 2001; 39: 800-12.
36. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20 (1980), pp. 649-55.
37. Ware JE. SF-36 health survey update. *Spine*. 2000;25:3130-9.

Lévanos_ Get up_ Llévanos



Derechos de autor

