

UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ

FACULTAD DE MEDICINA

TRABAJO FIN DE GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL



Protocolo de Investigación: Evaluación desde Terapia Ocupacional en Instituciones Infantiles Bielorrusas.

Autor: Granados Fernández-Arroyo, María.

Nº expediente: 931.

Tutor: Echevarría Aza, Diego.

Cotutora: Company Devesa, Verónica.

Departamento de Histología y Anatomía. Área de Anatomía y Embriología Humana.

Curso académico 2017-2018.

Convocatoria de mayo.

ÍNDICE:

Resumen.....	1
Abstract.....	2
Introducción.....	3
Hipótesis.....	7
Objetivos.....	7
Metodología.....	8
Referencias bibliográficas.....	18
Anexos.....	20



RESUMEN:

Introducción: El 26 de abril de 1986 ocurrió el mayor accidente nuclear de la historia en la central nuclear de Chernóbil (Ucrania). En él se liberaron materiales radiactivos y/o tóxicos a la atmósfera provocando un gran impacto económico, ambiental y sanitario sobre la población y dejando unas secuelas que aún con el paso de los años afectarían principalmente a los más jóvenes.

Hipótesis: Los niños bielorrusos del hospital de rehabilitación y la escuela de educación especial, ambos en la región de Gómel, presentan limitaciones que justificarían la posterior intervención desde Terapia Ocupacional.

Objetivo: Determinar las necesidades desde Terapia Ocupacional de los niños bielorrusos del hospital de rehabilitación y la escuela de educación especial de Gómel.

Métodos: Se realizará un estudio descriptivo transversal, con un periodo de observación total y recogida de datos de 5 semanas. Se realizará una descripción numérica y gráfica de las puntuaciones obtenidas de las variables resultado mediante las evaluaciones de destrezas motoras (Escala Peabody de Desarrollo Motor y Test Perceptivo-motor de Purdue), praxis (Sensory Integration and Praxis Test), destrezas cognitivas (Escalas Bayley de Desarrollo Infantil y Escalas McCarthy de aptitudes y psicomotricidad), perfil sensorial (Sensory Profile), etapa de desarrollo (el inventario de desarrollo Battelle), desempeño de AVD's (Pediatric Evaluation of Disability Inventory) y calidad de vida (Autoquestionnaire de Qualité de vie Enfant Image) y también de las variables sociodemográficas (edad, nivel educativo, procedencia, tipo de afectación, síntomas, situación y antecedentes sanitarios familiares, y nivel educativo de los progenitores).

Palabras clave: “Accidente de Chernóbil”, “Población infantil bielorrusa”, “Evaluación”, “Terapia Ocupacional”.

ABSTRACT:

Introduction: On April 26, 1986, the largest nuclear accident in history happened at the Chernobyl nuclear power plant (Ukraine). Radioactive and/or toxic materials were released into the atmosphere creating a great economic, environmental and health impact on the population and leaving sequels that even with the passage of time, they would affect mainly the youngest people.

Hypothesis: The Belarusian children of the rehabilitation hospital and the special education school, both in the region of Gómel, present limitations that would justify the intervention of Occupational Therapy.

Objective: The objective is to determine the needs from Occupational Therapy of the Belarusian children of the rehabilitation hospital and the special education school of Gómel.

Methods: A transversal descriptive study will be carried out, with a total observation period and a collection of data during 5 weeks. A numerical and graphical description of the scores obtained from the outcome variables will be created through the evaluations of motor skills (Peabody Scale of Motor Development and Perceptual-Motor Test of Purdue), praxis (Sensory Integration and Praxis Test), cognitive skills (Bayley Scales of Child Development and McCarthy Scales of skills and psychomotricity), sensory profile (Sensory Profile Test), development stage (Battelle development inventory), performance of AVD's (Pediatric Evaluation of Disability Inventory) and quality of life (Autoquestionnaire de Qualite de vie Enfant Image) and also of the sociodemographic variables (age, educational level, origin, type of affectation, symptoms, family health situation, background, and educational level of the parents).

Keywords: "Chernobyl accident", "Belarusian child population", "Evaluation", "Occupational Therapy".

INTRODUCCIÓN:

Antecedentes y estado actual del tema:

El 26 de abril de 1986 ocurrió el mayor accidente nuclear de la historia ⁽¹⁾, calificado como nivel 7 (accidente nuclear grave) en la Escala Internacional de Sucesos Nucleares ⁽²⁾, en la central nuclear de Chernóbil (Ucrania) al realizar unas pruebas de seguridad de la misma. Esto ocasionó daños irreparables que dieron lugar a la evacuación de la población en un radio de 30km, ya que los materiales radiactivos y/o tóxicos que se propagaron por el aire en forma de lluvia radiactiva fueron unas 500 veces mayor que los liberados por la bomba atómica arrojada en Hiroshima en 1945. Pero la población de la zona no fue informada en los primeros días de la gravedad de la situación, lo que agravó los efectos en gran medida ⁽¹⁾.

Debido a la meteorología de los días posteriores al accidente ⁽³⁾, la nube radiactiva compuesta principalmente por Yodo-131, Cesio-134 y 137, Estroncio- 90 y Plutonio ⁽⁴⁾, se extendió y, aunque los niveles más altos de radiactividad fueron registrados en Ucrania, Bielorrusia y Rusia ⁽⁵⁾⁽⁶⁾, la contaminación se propagó por grandes zonas de Escandinavia, Grecia, Europa Central y Oriental, el sur de Alemania, Suiza, el este de Francia y Reino Unido⁽³⁾⁽⁷⁾, alcanzando a 2.000 millones de personas de todo el planeta que de un modo u otro sufrirían las consecuencias de la explosión del reactor ⁽²⁾.

Chernóbil ocasionó, también, un gran desastre económico, y muchos creen que fue una de las causas determinantes de la caída del régimen soviético de la antigua URSS ⁽¹⁾. Tras su colapso a finales del año 1991, las medidas de protección previstas por la ley tuvieron que ser financiadas con los presupuestos de los Estados independientes, responsabilidad que quedó reflejada en el artículo 16 de la Constitución de Ucrania. Bielorrusia estableció importantes fondos para financiar programas que solventarían las consecuencias del accidente, pero no fue suficiente y los controles sobre los productos alimenticios sufrieron las consecuencias, lo que implica que probablemente hoy en día miles de personas consumen productos contaminados radiactivamente ⁽⁶⁾. Las tareas de limpieza superaron los 120.000 millones de dólares y el coste total según *Research and Development Institute of Power Engineering* alcanza los 358.000 millones de dólares tras sumar los costes médicos, de

descontaminación, traslados y reasentamientos, electricidad que se ha dejado de producir y limpieza de las zonas afectadas ⁽⁴⁾.

Los efectos de esta catástrofe alcanzaron gravemente los cultivos, ganados, ríos y por lo tanto, todo aquello que abastece a la población cercana en un radio de casi 500 km en la región de Gómel, Bielorrusia. En 2015 Greenpeace realizó un estudio sobre la contaminación en alimentos, cultivos y productos madereros locales que confirmó que a día de hoy la contaminación sigue siendo alta. De modo que la población sigue sufriendo la gran amenaza de las consecuencias de la radiación de Chernóbil, sobre todo en Bielorrusia y suroeste de Rusia, ya que se encuentra en lo que comen, beben y en la madera que utilizan para calentarse, construir y fertilizar los cultivos ⁽⁶⁾.

Después de la evacuación se inició un proceso de descontaminación, contención y mitigación en las zonas próximas a la central basado en la construcción de un sarcófago que envolvía al reactor y en la eliminación del terreno circundante (tierras, casas, vehículos, animales incluso pueblos enteros). Este proceso fue llevado a cabo por 600.000 personas aproximadamente, conocidas como “liquidadores”, quienes se encargaban de la construcción, descontaminación y limpieza del reactor y alrededores, recibiendo altas dosis de radiactividad que en la mayoría de los casos provocaron la muerte y en los menos cáncer ⁽¹⁾.

Además de los efectos cancerígenos también podemos encontrar efectos no cancerígenos como inducción de cataratas y enfermedades cardiovasculares, y los más importantes, efectos hereditarios, ya que la radiación mutó genes y alteró metilaciones y acetilaciones cromosómicas lo que modificó el genoma de la población haciendo que esta tragedia se transmita de generación en generación ⁽⁵⁾⁽⁶⁾, pudiendo evidenciarse un aumento de malformaciones congénitas en recién nacidos y embriones humanos mediante un estudio realizado por Yuri E. Dubrova et al. en 1996 que podemos encontrar en la revista Nature con el nombre de *Human minisatellite mutation rate after the chernobyl accident* ⁽⁹⁾. Además, se pudieron comprobar duplicaciones en tandem en la frecuencia de mutación entre los descendientes de padres irradiados como consecuencia de la exposición a la radiación, comparando las tasas de mutación en 79 niños de padres que vivían en áreas muy contaminadas de Bielorrusia después del accidente duplicaron a 105 niños de Reino Unido ⁽¹⁰⁾. Aproximadamente en las regiones de Gómel y Mogilev el 50% de la población sufre mutaciones ⁽⁴⁾.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Organismo Internacional de Energía Atómica (OIEA) indican que “el impacto sobre la salud mental de Chernóbil es el mayor problema de salud pública causado por el accidente hasta la fecha. La magnitud y el calibre del desastre, la cantidad de población afectada y las consecuencias a largo plazo lo convierten en el peor desastre industrial del que se tiene noticia” ⁽⁵⁾. Debido a una combinación de estrés por la evacuación, imposibilidad de volver a casa, preocupación por la exposición prolongada... se han producido daños a nivel mental como trastorno de estrés postraumático, ansiedad, adicción al tabaco y alcoholismo ⁽³⁾, lo que puede repercutir en la salud de los más pequeños, por ejemplo con el desarrollo del Síndrome Alcohólico Fetal provocando malformaciones morfológicas, retraso en el crecimiento y alteraciones en el sistema nervioso ⁽¹¹⁾.

Tal y como indica el profesor Alexander Ivanovich, jefe de Departamento de Protección de Salud de Kiev, “los patrones clínicos han cambiado para muchas enfermedades debido a la depresión del sistema inmunitario” ⁽¹⁾. Desde el accidente, el cáncer de tiroides ha aumentado de forma significativa, especialmente en los niños y jóvenes debido al Yodo-131 liberado en la explosión ⁽⁸⁾. En el artículo *Thyroid cancer after Chernobyl* publicado por la revista Nature en el año 1992 se puede comprobar que la incidencia general de cáncer de tiroides en niños aumentó de un promedio de solo cuatro casos por año entre 1986 y 1989 a 55 en 1991, el mayor aumento fue observado en la región de Gómel (la región más afectada radiactivamente), pasando de uno o dos casos por año a 38 en 1991 ⁽¹²⁾⁽¹³⁾. Del mismo modo, se ha podido comprobar un aumento de morbilidad en diabetes, ataques cardíacos, enfermedades del sistema endocrino, digestivo y malformaciones ⁽¹⁾⁽⁸⁾ debido a que las mujeres que tienen hijos ahora y nacieron o eran adolescentes cuando ocurrió el accidente, tienen más probabilidades de defecto cardíaco y de enfermedades cromosómicas, por lo que también es importante tener en cuenta el aumento de personas con discapacidad ⁽⁸⁾.

Desde España existen numerosas asociaciones, entre las que destacan *Chernobileko Uneak* y *Ven con nosotros* ⁽¹⁴⁾, que promueven la acogida temporal y voluntaria de niños y niñas residentes en las zonas afectadas por el accidente. El objetivo de estos programas es la salud, ya que la OMS recomienda que los niños salgan de las zonas contaminadas entre 40 y 50 días al año por lo menos

durante 6 años para fortalecer su sistema inmunológico y rebajar la dosis de exposición a la radioactividad ⁽³⁾.

Los principales problemas que afectan a los niños en Bielorrusia son la pobreza, la salud, la discriminación, la explotación sexual, la libertad de opinión y expresión y la violencia infantil. En Bielorrusia más de una cuarta parte de la población vive por debajo del umbral de pobreza y los niños son el sector más vulnerable, además, a pesar de que en los últimos años ha mejorado, su salud se ve afectada notoriamente por las repercusiones de la catástrofe de Chernóbil, lo que provoca deformaciones, envejecimiento prematuro, neumonías, cáncer, enfermedades respiratorias... también existe una gran discriminación sexual, las niñas no tienen los mismos derechos ni libertades que un niño, aunque en las leyes no exista tal distinción su aplicación es muy diferente. En cuanto a la explotación sexual, las víctimas infantiles llegan de países de todo el mundo y los niños bielorrusos son enviados a cualquier parte del mundo, quienes en ocasiones son sometidos a diferentes formas de abuso y explotación sexual, además la influencia de los niños en este país es muy débil en todos los sectores, es decir, no se les escucha, ni siquiera cuando se ven afectados de manera directa lo que dificulta su situación en todos los aspectos. Por último, otro de los problemas principales de la sociedad infantil Bielorrusia es la violencia, ya que el castigo físico es muy común y a pesar de que se prohíbe en las escuelas, en los entornos familiares y públicos no ⁽¹⁵⁾.

Justificación:

Debido a la ausencia de la figura profesional del terapeuta ocupacional en este ámbito concreto de trabajo, considero trascendental una investigación que permita conocer las necesidades y limitaciones de la población infantil bielorrusa para justificar la intervención desde este ámbito y fomentar el adecuado desarrollo de las actividades de su día a día de forma autónoma e independiente y mejorar por tanto su calidad de vida.

HIPÓTESIS:

Los niños bielorrusos del hospital de rehabilitación y la escuela de educación especial, ambos en la región de Gómel, presentan problemas y necesidades que justificarían la posterior intervención desde Terapia Ocupacional.

OBJETIVOS:

Objetivos generales:

1. Determinar los problemas y necesidades desde Terapia Ocupacional de los niños bielorrusos del hospital de rehabilitación de Gómel.
2. Determinar los problemas y necesidades desde Terapia Ocupacional de los niños bielorrusos de la escuela de educación especial de la provincia de Gómel.

Objetivos específicos:

1. Evaluar las destrezas motoras de los niños bielorrusos del hospital de rehabilitación y la escuela de educación especial de Gómel.
2. Evaluar las praxis de los niños bielorrusos del hospital de rehabilitación y la escuela de educación especial de Gómel.
3. Evaluar las destrezas cognitivas de los niños bielorrusos del hospital de rehabilitación y la escuela de educación especial de Gómel.
4. Evaluar el perfil sensorial de los niños bielorrusos del hospital de rehabilitación y la escuela de educación especial de Gómel.
5. Evaluar la etapa de desarrollo de los niños bielorrusos del hospital de rehabilitación y la escuela de educación especial de Gómel.
6. Evaluar el desempeño de las actividades de la vida diaria (AVD's) de los niños bielorrusos del hospital de rehabilitación y la escuela de educación especial de Gómel.
7. Evaluar el nivel de calidad de vida de los niños bielorrusos del hospital de rehabilitación y la escuela de educación especial de Gómel.

METODOLOGÍA:

Diseño:

Estudio descriptivo transversal. Se realizará una única toma de medida durante 5 semanas, pudiendo entrar nuevos participantes hasta aproximadamente dos semanas antes de la finalización de la observación.

Ámbito:

La intervención se llevará a cabo en dos instituciones en la región de Gómel, situada al sudoeste de Bielorrusia. Una de ellas es una escuela de educación especial, en la que los niños acuden durante un curso lectivo y la otra es un hospital de rehabilitación donde los niños residen o asisten a tratamiento durante 23 días.

En la **escuela de educación especial**, 40 niños son organizados en grupos de 5 para convivir y realizar todas las actividades en una sala principal donde se alojan y pasan la mayoría del tiempo. En ella se encuentran las camas para dormir la siesta, el aseo, mesas y sillas para trabajar académicamente, y juegos para divertirse y a su vez llevar a cabo la rehabilitación necesaria. Existe una única sala común para todos los niños de la escuela, el gimnasio. En este centro, el modo de trabajo es siempre grupal, se adaptan las actividades a las capacidades y necesidades de todos los niños y se modifica el protocolo establecido si se considera necesario para que, por ejemplo, un niño logre un objetivo o consiga realizar una actividad igual que el resto de sus compañeros. El tratamiento es guiado por un profesor y un ayudante.

En cambio, en el **hospital de rehabilitación** la estancia media es de 23 días en los que 30 niños residen en el hospital y/o asisten periódicamente cada mañana a recibir el tratamiento. Este periodo puede prolongarse si se considera necesario, es decir, el niño recibe un tratamiento individualizado de 23 días, una vez finalizado, se reevalúa y si los resultados son los esperados y se cree oportuna su alta, se le concede. Si por el contrario los resultados no son favorables se prolonga su estancia otros 23 días. Este proceso se repetirá tantas veces como se considere necesario hasta conseguir los objetivos establecidos, siguiendo un mismo protocolo sin tener en cuenta los posibles

contratiempos y sin adaptar o variar las actividades. Durante este periodo los niños rotan de forma individual por siete campos: estimulación sensorial, mineraloterapia para rehabilitación respiratoria, gimnasio, psicomotricidad, entrenamiento de AVD's, rehabilitación física e hidroterapia.

Sujetos de estudio y tamaño muestral:

La población de estudio son niños 30 niños del hospital de rehabilitación de la región de Gómel y 40 niños de la escuela de educación especial de Gómel, tanto de sexo masculino como femenino, que presentan alguna limitación en su día a día, ya sea por alteraciones cromosómicas, enfermedades vasculares, cardíacas, cáncer o cualquier otra patología considerada consecuente de la catástrofe nuclear.

Para reclutar la muestra se aplicarán los siguientes criterios:

Criterios de inclusión

- Tener una edad inferior a 9 años.
- Ser natural de la región de Gómel y residente en la misma.
- Tener progenitores de origen Bielorruso.
- Consentimiento informado firmado por la familia o tutores.
- Asistir a cualquier de los dos centros nombrados anteriormente.

Criterios de exclusión

- Residir en otra región aunque proceda de Gómel.
- Sufrir una patología que no sea prevalente o consecuencia directa del accidente nuclear.

Variables:

- **Variables resultado:**
 - Destrezas motoras.
 - Tono muscular.
 - Fuerza muscular.
 - Reflejos.
 - Coordinación.

- Marcha.
- Control postural.
- Destrezas manuales.
- Praxis.
- Destrezas cognitivas.
 - Memoria.
 - Atención.
 - Comunicación.
 - Resolución de problemas.
 - Comprensión.
 - Percepción.
- Perfil sensorial.
- Etapa de desarrollo.
- Desempeño AVD's.
- Calidad de vida.
- **Variables Sociodemográficas (identificadas con cuestionarios sociodemográficos que se adjunta en los anexos):**
 - Edad.
 - Nivel educativo.
 - Procedencia.
 - Tipo de afectación.
 - Síntomas.
 - Situación sanitaria familiar.
 - Antecedentes sanitarios familiares.
 - Nivel educativo de los padres.

Recogida de datos:

- Las destrezas motoras, tanto finas como gruesas se evalúan con dos escalas, dependiendo de la edad de los sujetos. Si son menores de 6 años se utiliza la **Escala Peabody de Desarrollo motor (PDMS-2)**, la cual ha sido diseñada para evaluar las habilidades motoras de los niños a través de seis subpruebas que permiten conocer la locomoción, coordinación viso-motora, reflejos, estática, manipulación de objetos y prensión. En cambio, si son mayores de 6 años la prueba utilizada es **Test Perceptivo-motor de Purdue**, la cual permite observaciones perceptivo-motoras y está sustentada en el principio de que el aprendizaje está basado en las experiencias senso-motrices.
- Las praxis se evaluarán de dos modos, por una parte mediante **observaciones clínicas** de los más pequeños con edades comprendidas entre 0-3 años, y a través de la escala **Sensory Integration and Praxis Test (SIPT)** para los niños de edades superiores a 4 años, la cual está formada por 17 subpruebas que permiten evaluar determinados aspectos del procesamiento sensorial e identificar las capacidades del niño para enfrentar el mundo bidimensional, tridimensional y físico.
- Para valorar las destrezas cognitivas se utilizan las **Escalas Bayley de Desarrollo Infantil**, la cual cuenta con tres escalas independientes pero complementarias que proporcionan una evaluación comprensiva del desarrollo del niño: escala mental de 163 ítems para medir la memoria, resolución de problemas y vocalización entre otros, la escala de psicomotricidad de 81 ítems que mide los cambios progresivos en habilidades motrices finas y gruesas, y el registro de comportamiento del niño que permite evaluar la naturaleza de la socialización del niño. Si el usuario es menor de 4 años y si es mayor se utiliza la batería de **Escalas McCarthy de aptitudes y psicomotricidad (MSCA)** formada por 18 subtest independientes agrupados en seis escalas: verbal, perceptivo-manipulativa, numérica, cognitiva, memoria y de motricidad.
- Para evaluar el perfil sensorial de los sujetos la escala elegida es **Sensory Profile** la cual es específica para el tutor o familiar más cercano, quienes la responden basándose en la observación del niño. Permite conocer su procesamiento sensorial, modulación y las

respuestas emocionales y de comportamiento a determinados estímulos, es decir, su perfil sensorial. Dependiendo de la edad del niño la evaluación varía en su exhaustividad.

- La etapa de desarrollo en la que se encuentran los niños se mide mediante **el inventario de desarrollo Battelle** que evalúa las áreas personal, adaptativa, motora, comunicación y cognitiva.
- El desempeño de AVD's se valora con la **Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)** que permite la valoración de la realización de actividades de autocuidado (alimentación, aseo, vestido, manejo vejiga, manejo intestino...), movilidad (transferencias y movilidad en el exterior) y función social.
- La calidad de vida se valora con el **Autoquestionnaire de Qualité de vie Enfant Image (AUQUEI)**, el cual tiene en cuenta la vida familiar y social, la salud y las actividades a través de 27 ítems.

En este estudio podemos distinguir 5 fases. La primera de ellas se basará únicamente en la búsqueda de información para poder establecer el protocolo adecuado y se realizará desde España, la segunda y tercera fase, realizadas en las instituciones de estudio de Bielorrusia, consistirán en llevar a cabo las evaluaciones pertinentes y la recogida de datos. Por último, de nuevo desde España, tendrán lugar la cuarta y quinta fase, basadas en el análisis de los datos recogidos y elaboración de un informe final en el que se recoja toda la información obtenida y posterior publicación del mismo.

El trabajo de campo lo realizarán entre dos terapeutas ocupacionales. Se realizará una primera sesión informativa con los profesionales de cada centro y los familiares de los sujetos de estudio donde se les explicará la labor del terapeuta ocupacional, el procedimiento que se llevará a cabo y su finalidad. En esta primera cita se entregará el consentimiento informado, un dossier informativo con el plan a seguir y se programará una sesión con los familiares de cada usuario para comenzar con las evaluaciones en las que sea pertinente la presencia de los mismos.

La evaluación completa de cada niño, con una jornada laboral de 8 horas cada profesional, se realizará durante 4 días dedicando una hora diaria a cada uno de ellos para evitar la fatiga y, por tanto, posibles alteraciones en los resultados.

Análisis de datos:

- Descripción numérica y gráfica de las puntuaciones obtenidas mediante las evaluaciones de destrezas motoras (Escala Peabody de Desarrollo Motor (PDMS-2) y Test Perceptivo-motor de Purdue), praxis (Sensory Integration and Praxis Test (SIPT)), destrezas cognitivas (Escalas Bayley de Desarrollo Infantil y Escalas McCarthy de aptitudes y psicomotricidad (MSCA)), perfil sensorial (Sensory Profile), etapa de desarrollo (inventario de desarrollo Batelle), desempeño de AVD's (Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)) y calidad de vida (Autoquestionnaire de Qualité de vie Enfant Image (AUQUEI)).
- Descripción numérica y gráfica de las características sociodemográficas (edad, nivel educativo, procedencia, tipo de afectación, síntomas, situación y antecedentes sanitarios familiares, y nivel educativo de los progenitores).
- Para manejar las bases de datos y realizar los análisis se utilizarán los paquetes estadísticos de entorno de software libre R.

Limitaciones del estudio:

Una de las limitaciones principales que podemos encontrar al llevar a cabo este protocolo es el hecho de que los idiomas oficiales del país son el bielorruso y el ruso, de modo que es necesario un buen nivel de inglés por parte del profesional y la presencia constante de un intérprete (bielorruso-inglés y viceversa) que facilite la comunicación con los sujetos de estudio y sus familiares, ya que además de la interpretación verbal constante será necesaria la traducción de documentos escritos (consentimiento informado, cuestionarios y evaluaciones) a ruso y bielorruso. Para ello se establecerá un acuerdo con la Universidad Estatal de Medicina de Vitebsk en el que los estudiantes puedan participar en este estudio a cambio de una recompensa académica.

El cambio cultural también puede suponer una limitación, ya que para poder trabajar con los sujetos de estudio es necesario adaptarse previamente a la dinámica de trabajo de las instituciones, los profesionales y los usuarios; lo que podría limitar el modo de trabajo y el tiempo empleado en el mismo.






Otros aspectos a tener en cuenta son la validez de las escalas en este país, ya que debido a la ausencia del profesional de Terapia Ocupacional y de investigación sobre desarrollo infantil, no existen estudios que validen estos instrumentos de medida, y el precio de los materiales necesarios para poder llevar a cabo las diferentes evaluaciones planteadas. También es necesario tener en cuenta las posibles faltas de asistencia a los centros, lo que podría limitar la evaluación completa de cada sujeto.

Como fortaleza podemos destacar que es un protocolo basado en la evaluación de los más pequeños para poder conocer sus necesidades y limitaciones con el fin de abordarlas y mejorar su calidad de vida en la medida de lo posible; lo que permite la creación de nuevas hipótesis de estudio una vez concluido este.

Plan de trabajo:

En el plan de trabajo se va a incluir el tiempo de duración de cada fase o tarea que se va a realizar. Todo esto se presenta mediante el siguiente cronograma de trabajo:

Fases/Tareas	Enero				Febrero				Marzo			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Fase 1: Búsqueda bibliográfica y documentación.												
Fase 2: Establecimiento de contacto, planificación de evaluación y primera cita.												
Fase 3: Evaluación de los participantes y recogida de datos.												
Fase 4: Análisis de datos.												
Fase 5: Elaboración del informe final y publicación.												

-  **Fase 1:** Revisión y búsqueda de la bibliografía (4 semanas).
-  **Fase 2:** Establecimiento de contacto con ambas instituciones, desarrollo de la evaluación y realización de una primera cita donde se explique el plan a seguir y la labor del profesional a los familiares y resto de profesionales de los centros (1 semana).
-  **Fase 3:** Realización de la evaluación a los participantes y recogida de datos (4 semanas).
-  **Fase 4:** Análisis de los datos (2 semanas).
-  **Fase 5:** Elaboración del informe final y publicación (2 semanas).

Aspectos éticos:

Las participantes del estudio firmarán el consentimiento informado (anexado al final del documento) para poder participar. Este se entregará en formato papel. Para promover la participación en las técnicas cuantitativas se gratificará simbólicamente la participación.

Se seguirán los Códigos de Buenas Prácticas Científicas de los centros participantes y las recomendaciones habituales *World Medical Education. Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Adopted by the 18th WMA General Assembly, Helsinki, Finland, June 1964 and amended by the 59th WMA General Assembly, Seoul, October 2008: 1-5.*, Boletín Oficial del Estado. Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de 1999 de protección de datos de carácter personal.

Experiencia del equipo investigador sobre el tema:

El equipo lo compone:

- **Investigadora:** María Granados Fernández-Arroyo
Graduada en Terapia Ocupacional en la Universidad Miguel Hernández de Elche.
- **Trabajo de campo:** Dos Terapeutas Ocupacionales especialistas en infancia. Por concretar.

Plan de difusión:

El estudio pretende dar a conocer, a la comunidad científica y al público en general, la aportación desde Terapia Ocupacional a las carencias de la población infantil bielorrusa con el fin de promover nuevas hipótesis sobre la necesidad de establecer protocolos de tratamiento multidisciplinar en este tipo de población. Para llevar a cabo la divulgación de los resultados del estudio se procederá a la difusión de los mismos en congresos de diferentes disciplinas de ciencias de la salud y a la elaboración y posterior publicación (en revistas del mayor impacto posible) de un artículo científico con todos los datos relevantes del proyecto.

Medios disponibles para la realización del proyecto:

El departamento de Terapia Ocupacional de la Universidad Miguel Hernández cuenta con los servicios informáticos (software y hardware) necesarios para realizar todos los pasos de la investigación, así como del acceso on-line a revistas médicas para realizar una completa revisión bibliográfica.

Además, desde este departamento se proporcionarán las evaluaciones disponibles y aquellas que no puedan ser facilitadas por el mismo serán subvencionadas con becas previamente solicitadas tanto a la universidad como a diferentes instituciones (asociaciones, entidades bancarias, instituciones oficiales, etc.).

También dispone de los servicios administrativos necesarios para llevar a cabo parte del trabajo de campo de este proyecto.

Presupuesto y justificación detallada de la ayuda solicitada:

<i>PRESUPUESTO</i>	
Gastos de Personal	Euros
Contrato durante 1 mes (1500€/mes) de dos Terapeutas Ocupacionales.	3000€
Gastos de Ejecución	
Adquisición de bienes y contratación de servicios	
• Bienes inventariables (se aprovecharán los bienes del departamento de Terapia Ocupacional y de las instituciones de estudio):	
Ordenadores	0
Impresoras	0
Mesas	0
Sillas	0
• Material fungible/impresión de documentos:	1000
Gastos de viajes	
Desplazamiento a la ciudad de Gómel y entre las instituciones.	2500
Total ayuda solicitada	6500€

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Santamarta J. El cierre de Chernóbil no acaba con la pesadilla nuclear. World Watch. 2001; 10-13.
2. Cernuda O. Un informe de Greenpeace aumenta hasta 200.000 los muertos tras el accidente de Chernóbil. El Mundo [Internet]. 2006 [acceso 28 Marzo 2018]. Disponible en: <http://www.elmundo.es/elmundo/2006/04/18/ciencia/1145361204.html>
3. 30 aniversario del accidente de Chernóbil. La energía nuclear. Un problema latente. [monografía en Internet]. Greenpeace [acceso 28 marzo de 2018]. Disponible en: <https://archivo-es.greenpeace.org/espana/Global/espana/2016/report/Nuclear/briefing%20medios%20chernobyl.pdf>
4. Castejón F, García J. El accidente de Chernóbil [Internet]. Madrid: Ecologistas en acción; 2017 [acceso 29 marzo 2018]. Disponible en: <https://www.ecologistasenaccion.org/IMG/pdf/informe-chernobil-2017.pdf>
5. Fairlie I, Sumner D. El otro informe sobre Chernóbil (TORCH). Rebelión [Internet]. 2006 [acceso 3 abril 2018]. Disponible en: <http://www.rebellion.org/noticia.php?id=30729>
6. Ochert A. Los niños de Chernóbil transmitirán a sus hijos y nietos malformaciones genéticas. El País [Internet]. 1996 [acceso 1 abril 2018]. Disponible en: https://elpais.com/diario/1996/04/23/sociedad/830210429_850215.html
7. <https://www.videoman.gr/es/50661>.
8. Greenpeace International. Heridas nucleares: El legado eterno de Chernóbil y Fukushima. [Internet]. Amsterdam; 2016 [acceso 30 marzo de 2018]. Disponible en: https://www.greenpeace.org/colombia/Global/colombia/informes/informe_fukushima_low.pdf
9. Dubrova Y, Nesterov V, Krouchinsky N, Ostapenko V, Neumann R, Neil D et al. Human minisatellite mutation rate after the Chernobyl accident. Nature [Internet]. 1996 [acceso 22 marzo 2018]; 380(6576):683-686. Disponible en: <https://search-proquest-com.publicaciones.umh.es/docview/204472924?accountid=28939>

10. Satoh C, Kodaira M. Effects of radiation on children. Nature [Internet]. 1996 [acceso 20 marzo 2018]; 383(6597):226-226. Disponible en: <https://search-proquest-com.publicaciones.umh.es/docview/204462596/fulltextPDF/A3C65A92FA3A42B3PQ/1?accountid=28939>
11. Asociación de familias de hijos e hijas con TEAF [Internet]. SAFGROUP; 2015 [acceso 3 abril 2018]. Disponible en: <https://safgroup.org/>
12. Kazakov V, Demidchik E, Astakhova L. Thyroid cancer after Chernobyl. Nature [Internet]. 1992 [acceso 17 marzo 2018]; 359(6390):21-21. Disponible en: <https://search-proquest-com.publicaciones.umh.es/docview/204439199?accountid=28939>
13. Sinnaeve J, Chadwick K, Karaoglu A. Childhood thyroid cancer since accident at Chernobyl. BMJ [Internet]. 1995 [acceso 18 marzo 2018]; 310(6993):1538-1538. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2549173/>
14. Sánchez D. "Cuando los niños de Chernóbil vienen se niegan a beber leche, creen que está contaminada". 20 Minutos [Internet]. 2011 [acceso 3 de abril de 2018]. Disponible en: <https://www.20minutos.es/noticia/1029504/0/ninos/chernobil/espana/>
15. Niños de Bielorrusia – Humanium – Concretamos los derechos del niño [Internet]. [acceso 3 abril de 2018]. Disponible en: <https://www.humanium.org/es/bielorrusia/>

ANEXOS:

Anexo 1. – Versión no traducida del cuestionario sociodemográfico.

CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO

Edad:

Sexo:

Centro de asistencia:

Procedencia:

Residencia:

Nivel educativo:

Patología:

Síntomas:

Parentesco con el cuidador principal:

Edad:

Nivel educativo de los progenitores:

Situación sanitaria familiar:

Antecedentes sanitarios familiares:

Situación socioeconómica:

Anexo 2. – Versión no traducida del consentimiento informado.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado familiar:

Le informamos del desarrollo de un estudio de investigación que estamos llevando a cabo sobre el abordaje de las necesidades de los niños bielorrusos desde el ámbito de la Terapia Ocupacional, con el fin de mejorar su calidad de vida.

Se les evaluará mediante diversos test referentes a procesos como perfil sensorial, destrezas motoras, cognitivas, independencia en la realización de las actividades cotidianas... Estas pruebas no conllevan ningún tipo de riesgo ni molestia.

Por estos motivos necesitamos y agradecemos su colaboración.

Atentamente, el equipo investigador.

D/Dña con DNI
..... acepto la participación de mi hijo/a
..... en el
estudio de investigación **“Evaluación desde Terapia Ocupacional en instituciones infantiles bielorrusas”**.

Manifiesto que, tras haber leído este documento, me considero adecuadamente informada y he aclarado todas mis dudas con el personal del equipo administrador.

Por tanto, doy mi consentimiento voluntario para que mi hijo/a realice las pruebas y preguntas necesarias para llevar a cabo dicho estudio.

Bielorrusia, a..... de..... de 20.....

Firma del cuidador principal

Firma del investigador