OPOSICIONES Y CONCURSOS

Concurso Público para la provisión de plazas de Profesor Contratado Doctor

PROYECTO INVESTIGADOR

Pablo Fanlo Mazas

Resolución de 22 de diciembre de 2022, de la Universidad de Zaragoza

(BOA núm. 4 de 9 de enero de 2023)

Núm. Plaza: 463

Categoría: ***Contratado Doctor***

Área: ***Fisioterapia***

Perfil de docencia: ***Métodos Fisioterapia procesos respiratorios y cardiovasculares***

Departamento: ***Fisiatría y Enfermería***

Facultad: ***Facultad de Ciencias de la Salud***

Universidad: ***Universidad de Zaragoza***

Universidad Zaragoza
1542

Índice

1. INTRODUCCIÓN 7

1.1 Parálisis Cerebral y problemas respiratorios 7

1.2 Abordaje de los problemas respiratorios en niños con PC 8

1.3 Campamentos de refugiados saharauis, Casa Paradiso y proyecto Talha de la Universidad de Zaragoza 9

1.4 Tele-salud en la atención temprana con población saharaui refugiada 11

1.5 Conexión con los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) 11

1.6 Justificación del estudio 12

2. HIPOTESIS Y OBJETIVOS 13

3. METODOLOGÍA 14

3.1 Diseño del estudio 14

3.2 Población de estudio: selección y reclutamiento de la muestra 14

3.3 Aspectos éticos 15

3.4 Procedimiento: Valoración, intervención y seguimiento 16

3.5 Intervención 17

3.5.1 Programa asistencial 17

3.5.2 Formación y educación a sanitarios locales y familias/cuidadoras 19

3.5.3 Formación en fisioterapia y cuidados respiratorios a los cooperantes del proyecto Talha y a estudiantes de la Facultad de ciencias de la Salud 19

3.6 Variables del estudio 20

3.6.1 Variables principales 20

3.6.2 Variables secundarias 21

3.7 Instrumentos de medición 23

3.8 Análisis estadístico 25

3.8.1 Análisis descriptivo 25

3.8.2 Análisis comparativo de muestras relacionadas 25

4. CRONOGRAMA 26
5. ENTIDADES COLABORADORAS 27
6. PRESUPUESTO 28
7. LIMITACIONES 29
8. PERSPECTIVAS Y PROYECCIÓN DE DESARROLLO 30
9. ANEXOS 32
ANEXO 1. GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM (GMFCS) 32
ANEXO 2. EATING AND DRINKING ABILITY CLASSIFICATION SYSTEM (EDACS) 32
ANEXO 3. CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN CUIDADORAS 32
10. REFERENCIAS 33

Efecto de un programa de fisioterapia respiratoria comunitaria en niños/as con Parálisis Cerebral en los campamentos de refugiados saharauis de Tinduf (Argelia). Ensayo clínico intra-sujeto.

Lista de Abreviaturas

ACNUR: Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados

ANOVA: Analysis Of Variance

ATS: American Thoracic Society

CP QOL: Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire

EDACS: Eating and Drinking Classification System

ENPHE: European Network of Physiotherapy in Higher Education

ERS: European Respiratory Society

FVC: Capacidad Vital Forzada

FEV1: Volumen Espiratorio Forzado en el primer segundo

GMFCS: Gross Motor Function Classification System

GMFM: Gross Motor Function Measure

IMT: Inspiratory Muscle Training

ODS: Objetivos de Desarrollo Sostenible

PC: Parálisis Cerebral

PedsQL FIM: Pediatric Quality of Life Inventory. Family Impact Module

PEP: Presión Espiratoria Positiva

PEF: Pico Flujo Espiratorio

PEM: Presión Espiratoria Máxima

PEWS: Paediatric Early Warning Score

PIM: Presión Inspiratoria Máxima

RASD: República Árabe Saharaui Democrática

SPSS: Statistical Package for Social Sciences

SEPAR: Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Parálisis Cerebral y problemas respiratorios

La Parálisis Cerebral (PC) es un término general que hace referencia a grupo de alteraciones permanentes del movimiento y la postura, atribuidas a interferencia no progresiva en el desarrollo del cerebro en el feto o en el niño/a (Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein, & Bax, 2007). La prevalencia de la PC es de 1,5 por 1000 nacimientos vivos, en países de altos ingresos (high-income), y se eleva hasta los 3,4 por 1000 nacimientos vivos cuando se analizan países en vías de ingresos medios o bajos (low- and middle-income) (McIntyre et al., 2022). La PC supone la causa más común de discapacidad en la infancia (Marpole et al., 2020).

Los problemas respiratorios representan la causa de muerte en mas de la mitad de los individuos con PC (Blair, Langdon, McIntyre, Lawrence, & Watson, 2019). Comparado con la población general, los adultos con PC tienen un riesgo 14 veces mayor de morir por patología del sistema respiratorio (Ryan et al., 2019). Los problemas respiratorios son también la principal causa de hospitalización (Meehan et al., 2017) y esta a su vez, supone uno de los principales determinantes de tener peor calidad de vida en individuos con PC (Elema et al., 2016). Los trastornos respiratorios en la PC son un proceso patológico complejo y multifactorial que afecta a todos los niveles de discapacidad, con un 46% de todos los individuos presentando síntomas respiratorios (Blackmore et al., 2016b) y siendo mucho mas frecuentes en aquellos sujetos que presentan disfagia y un grado de discapacidad motora severa (grado V en el Gross Motor Function Classification System (GMFCS), que representa el mayor grado de discapacidad según dicha escala) (Blackmore et al., 2016a). Los problemas respiratorios en el niño con PC podrían estar causados por una combinación de problemas gastro-intestinales (disfagia, reflujo gastroesofágico, aspiraciones recurrentes), problemas motores (debilidad muscular, alteraciones del tono, deformidades de la caja torácica), malnutrición y la presencia crónica de bacterias que colonizan la vía respiratoria (Marpole et al., 2020). Dentro de los factores motores, la presencia de una tos ineficaz, una reducción de la distensibilidad de la caja torácica y una musculatura respiratoria mecánicamente en desventaja contribuyen a tener una pobre salud respiratoria (Langdon & Cooper, 2021). Se ha demostrado, que los niños/as con PC presentan una disminución significativa de la función respiratoria (valorados mediante espirometría) (Y. H. Kwon & Lee, 2013), la fuerza de la musculatura respiratoria (Y. H. Kwon & Lee, 2014; Wang, Chen, & Hsiao, 2012) y de la capacidad para toser (Mishra et al., 2019) comparados con niños/as de características similares con un desarrollo típico.

En individuos con PC, se han identificado una serie de factores de riesgo para sufrir una infección respiratoria como son: 1) afectación motora severa (grado V en el Gross Motor Function Classification System (GMFCS); 2) al menos una hospitalización por problemas respiratorios en el año previo; 3) haber tomado antibióticos por infección respiratoria al menos 2 veces en el año previo; 4) disfagia orofaríngea; 5) reflujo gastroesofágico; 6) convulsiones frecuentes 7) presencia de síntomas respiratorios (tos diaria, sibilancias, presencia de secreciones); 8) síntomas respiratorios durante las comidas; 9) ronquidos todas las noches (Blackmore et al., 2018). La mayoría de los factores de riesgo de disfunción respiratoria en niños con PC son potencialmente modificables (Blackmore et al., 2018; Himmelmann, 2018; Langdon & Cooper, 2021), por lo que una valoración e intervención individualizada podría ayudar a prevenir o reducir la progresión de la disfunción respiratoria. En los últimos años, se ha sugerido un cambio en el abordaje de los problemas respiratorios en niños/as con PC, moviéndonos de un modelo de cuidados reactivos hacia un enfoque de vigilancia y prevención centrado en la familia y en el niño (Sorhage et al., 2022).

1.2 Abordaje de los problemas respiratorios en niños con PC

En 2020, la declaración de consenso de la American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine sobre la prevención y abordaje de los problemas respiratorios en niños/as con PC manifestó que estos pacientes deberían tener acceso a fisioterapia respiratoria y programas personalizados de limpieza de las vías aéreas cuando lo necesitaran tanto como medida preventiva como tratamiento agudo (N. Gibson et al., 2021). No obstante, la evidencia sobre el abordaje de fisioterapia respiratoria en estos pacientes es todavía limitada (Blackmore et al., 2019; Boel et al., 2019). Recientemente, se ha observado que la incorporación de ejercicios respiratorios (fortalecimiento de la musculatura inspiratoria, conocido como IMT) a los programas de fisioterapia convencional (ejercicios sensorio-motores) podrían tener un efecto positivo en la función pulmonar y la fuerza de la musculatura respiratoria en niños con PC (de Lima Crispim et al., 2022; Rutka, Adamczyk, & Linek, 2021). A pesar de estos prometedores resultados, este tipo de intervenciones solo se pueden aplicar en niños/as con un nivel de discapacidad motora leve (grados I-III en el GMFCS) y que sean capaces de comprender las instrucciones para realizar el entrenamiento (sin discapacidad intelectual severa). Resulta paradójico que los niños/as con mayor discapacidad motora (grado V en el GMFCS) no se hayan valorado en estos estudios, ya que son los que mayores problemas respiratorios van a presentar y los que tienen mayor necesidad de mejorar su funcionalidad (Rutka et al., 2021).

Por otro lado, Se ha demostrado que los programas de fisioterapia respiratoria comunitaria en niños con discapacidad neurológica severa (PC en grado V GMFCS) reducen tanto el número de hospitalizaciones, como los días de hospitalización por causa respiratoria, cuando estos, responden a las necesidades individuales de los niños e integran a sus cuidadores (Wolff et al., 2015). Esto mejora la calidad de vida de unos y otros a la vez que reduce el coste sanitario (Smith, Flanigan, Haynes, Michael, & Wolff, 2022).

Por lo tanto, a la hora de implementar un programa de fisioterapia en niños/as con PC, habría que tener en cuenta que el abordaje de los niños/as con grados I y II en la GMFCS podría no ser adecuado e igualmente efectivo que para niños/as con grados IV y V en la GMFCS (Rutka et al., 2021). El abordaje desde la Fisioterapia de los problemas respiratorios en niños/as con PC debería ser individualizado, fomentando un abordaje activo a partir de ejercicios respiratorios y entrenamiento aeróbico (a través de juegos y estimulación sensorio-motora) para niños/as con discapacidad motora leve (niveles I-III en la GMFCS) y un abordaje más pasivo (drenaje de secreciones, asistencia de la tos, dispositivos PEP, movilizaciones de la caja torácica) para niños/as con discapacidad motora severa (niveles IV-V en la GMFCS). El fisioterapeuta debería trabajar dentro de un equipo multidisciplinar para buscar un enfoque global al problema. Y todo ello, a través de un modelo centrado en el niño/a y la familia, donde se eduque en el cambio de posiciones, la forma de dar las comidas o la higiene oral, tratando de actuar sobre los factores de riesgo modificables.

1.3 Campamentos de refugiados saharauis, Casa Paradiso y proyecto Talha de la Universidad de Zaragoza

El presente proyecto se va a realizar en los campamentos de refugiados saharauis de Tindouf (Argelia). Estos campamentos son un claro ejemplo de crisis humanitaria, considerada como la más larga y prolongada de la historia. Desde 1975, la población saharaui vive refugiada en este territorio, localizado en Argelia, a pocos kilómetros de la ciudad de Tindouf, cerca de la frontera entre Mauritania, Marruecos, Argelia y el Sahara Occidental. Se estima que alrededor de 173.000 refugiados saharauis viven actualmente en los campamentos (Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados (ACNUR), 2020). Las condiciones de vida en los campamentos son difíciles, con un acceso muy limitado al agua potable (We Are Water Foundation, 2022) y dificultades para la práctica de agricultura y ganadería. A esto se suman las duras condiciones ambientales con temperaturas extremas que alcanzan más de 50º en verano, fuertes vientos y tormentas de arena, o lluvias torrenciales ocasionales que provocan

grandes inundaciones. Todo esto limita las posibilidades de autonomía productiva y obliga a los saharauis a la dependencia de la ayuda humanitaria internacional para cubrir sus necesidades básicas (ACNUR, 2020; ACAPS, 2022; European Civil Protection and Humanitarian Aid Operations, 2022).

A nivel sanitario, existen 2 hospitales centrales, 5 hospitales regionales y 26 dispensarios de salud a nivel local (República Árabe Saharaui Democrática (RASD), 2023). El Ministerio de Salud de la RASD, ha puesto en marcha varios programas dirigidos a la salud de madres y niños/as (Cañellas et al., 2011). A pesar de que estos programas tienen una función fundamental para la organización de la salud materno-infantil en los campamentos, no incluyen el abordaje de niños/as con discapacidad.

En el año 2009, gracias al esfuerzo de Rossana Berini, una cooperante italiana, se habilitó el complejo hospitalario Chehid Bol-la para facilitar la ayuda médica internacional en los campamentos de refugiados saharauis, mientras que poco a poco se fue desarrollando la idea de crear una estructura estable que pudiera atender a niños/as con discapacidad motriz. Finalmente, en el año 2019 se inauguró "Casa Paradiso" con el objetivo de atender las necesidades de niños/as con diversidad funcional. El centro actualmente cuanta con 4 cuidadoras y dos fisioterapeutas y sirve como centro de referencia para atender a niños/as con diversidad funcional que presentan discapacidad (la mayoría de usuarios con PC).

El proyecto Talha surgió en el año 2017 a partir de estudiantes de Fisioterapia y Terapia Ocupacional de la Universidad de Zaragoza quienes a través del colectivo Lefrig y del soporte de la Universidad de Zaragoza y el Gobierno de Aragón, comenzaron a prestar atención terapéutica a niños/as con discapacidad en el complejo hospitalario Chehid Bol-la, en Casa Paradiso, así como en jaimas particulares de los campamentos de refugiados saharauis. En el año 2022, se ha firmado un acuerdo con el Ministerio de asuntos sociales y promoción de la mujer de la RASD que es el que actualmente ostenta las competencias en temas de diversidad funcional (RASD, 2023). Este acuerdo pretende hacer extensible el proyecto Talha a más posibles beneficiarios. Desde el inicio del proyecto, la Universidad de Zaragoza ha apoyado esta iniciativa a través de los programas de prácticas de cooperación internacional y ha mostrado su respaldo para seguir desarrollando el proyecto en el futuro.

Actualmente, el proyecto Talha lo integra un equipo multidisciplinar de voluntarios (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, enfermeros y logopedas) y desarrolla un modelo de intervención que se centra no solo en el bienestar del niño/a, sino también en el de la familia. El presente proyecto pretende mejorar la salud respiratoria de niños/as con PC a través de la

formación de voluntarios y sanitarios locales, de la educación y asesoramiento a las familias y de la asistencia directa a esos niños/as.

1.4 Tele-salud en la atención temprana con población saharaui refugiada

La pandemia COVID-19 y la continua inestabilidad política en los campamentos de refugiados saharauis ha forzado a adaptar el proyecto a este nuevo escenario a través de la Tele-salud. Desde el inicio del proyecto se observó que los viajes de 9 días a terreno eran insuficientes para dar apoyo continuado a niños/as con PC. La Tele-salud permitirá dar más duración y continuidad al proyecto, además de facilitar la implicación por parte de las familias en el proceso de asistencia.

El abordaje mediante tele-asistencia se ha investigado previamente y ha mostrado ser efectivo para mantener o mejorar la capacidad motora en niños/as con PC (Cristinziano et al., 2022). El abordaje mediante tele-asistencia permitiría una mayor implicación de los cuidadores, así como una mayor continuidad y participación en la terapia y podría ser una alternativa efectiva para aquellos individuos que viven en comunidades rurales alejadas del centro hospitalario (Nicola, Waugh, Charles, & Russell, 2018), como ocurre en los campamentos de refugiados saharauis.

1.5 Conexión con los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)

El presente proyecto de investigación esta alineado con la agenda 2030 para el desarrollo sostenible, siguiendo los siguientes Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS):

1 **Fin de la pobreza (ODS 1)**: Erradicar la pobreza en todas sus formas en todo el mundo. La población saharaui es una prioridad en todas las convocatorias públicas de subvenciones de cooperación al desarrollo por tratarse de una población de extrema vulnerabilidad y dependiente de la ayuda internacional. En los campamentos saharauis la dependencia a la ayuda humanitaria es total desde 1976 hasta hoy en día. En este contexto, las personas con diversidad funcional siempre han sufrido las consecuencias de la pobreza más que el resto de la población puesto que sus necesidades nunca fueron prioritarias. Por tanto, la lucha contra la pobreza se convierte en esta situación en un objetivo muy importante y de primer orden.

2 **Salud y bienestar (ODS 3).** Garantizar una vida saludable y promover el bienestar para todos y todas en todas las edades. La salud será el eje vertebrador del proyecto buscando la mejora

en la calidad de vida y en la percepción de salud de las familias y de los niños/as con diversidad funcional.

3 **Igualdad de Genero (ODS 5):** Alcanzar la igualdad entre los géneros y empoderar a todas las mujeres y niñas. El proyecto dará atención directa a niños/as, y de forma indirecta a sus padres, sobre todo a las madres. Se intentará estimular la participación de los padres en el cuidado de niños/as con diversidad funcional para repartir la responsabilidad de los cuidados. Pero debido a la desigualdad en este reparto de tareas, se dará una atención especial a las madres, que son las que soportan en la mayoría de los casos el peso de los cuidados.

4 **Reducción de las desigualdades (ODS 10):** Reducir las desigualdades entre los países y dentro de ellos. Este proyecto de cooperación internacional, pretende mejorar las condiciones de vida del pueblo saharaui, que sufre desde hace décadas una crisis humanitaria. Además, presta atención a niños/as con diversidad funcional, en un contexto donde la visión de la discapacidad es muy negativa y existe muy poca conciencia social hacía estos problemas. Al darle visibilidad al proyecto y sensibilizar a la población tanto a nivel local como global se pretende romper estigmas y prejuicios hacia estos niños/as favoreciendo su inclusión en la sociedad.

1.6 Justificación del estudio

La PC es la principal causa de discapacidad en el niño/a, siendo mucho más prevalente en los países de bajos ingresos. Los problemas respiratorios son muy comunes en los niños/as con PC y son la principal causa de morbi-mortalidad en estos individuos además de asociarse con una pobre calidad de vida. La mayoría de factores de riesgo de sufrir problemas respiratorios son potencialmente modificables a partir de un abordaje individualizado del niño/a y su familia. Se recomienda que los niños/as con PC tengan acceso a fisioterapia respiratoria para realizar un abordaje individualizado de su problema. El proyecto Talha, apoyado por la universidad de Zaragoza, lleva años atendiendo a niños/as con PC en los campamentos de refugiados saharauis y se esta adaptando al contexto cambiante e inestable a través de la tele-salud.

El presente proyecto pretende mejorar los cuidados respiratorios de estos niños/as con PC mediante un modelo que contemple la asistencia directa, la formación y educación de sanitarios locales y cuidadores y la formación de cooperantes.

2. HIPOTESIS Y OBJETIVOS

La **hipótesis** del presente estudio será:

La aplicación de un programa de fisioterapia respiratoria en niños/as con PC del complejo hospitalario de Chehid Bol-la en los campamentos de refugiados saharauis reduce el número de ingresos hospitalarios, días de hospitalización y toma de antibióticos por causa respiratoria, así como mejora la calidad de vida, la capacidad funcional y la función respiratoria.

El **objetivo general** del proyecto será:

Evaluar el efecto de un programa de Fisioterapia Respiratoria basado en la asistencia (presencial y telemática) a niños/as con PC y en la educación de sus cuidadores/familias para disminuir el número de ingresos hospitalarios, días de hospitalización y toma de antibióticos por causa respiratoria, así como mejorar la calidad de vida, la capacidad funcional y la función respiratoria en niños/as con PC.

Los **objetivos específicos** del proyecto serán:

- Describir las características sociodemográficas y clínicas de la muestra de estudio.
- Describir los problemas respiratorios presentes en la muestra de estudio.
- Analizar los efectos clínicos a medio y largo plazo del programa de Fisioterapia Respiratoria en el número de ingresos hospitalarios, días de hospitalización y toma de antibióticos por causa respiratoria, la calidad de vida, la capacidad funcional y la función respiratoria en niños/as con PC.
- Valorar el grado de satisfacción de las familias/cuidadoras con el programa de fisioterapia respiratoria.

3. METODOLOGÍA

3.1 Diseño del estudio

Para cumplir los objetivos se diseñará un estudio analítico, longitudinal, prospectivo, experimental. Se trata de un ensayo clínico intra-sujeto, en el que cada sujeto actúa como su propio control. Este diseño se ha utilizado previamente para valorar un programa de fisioterapia respiratoria en niños/as con PC (Smith et al., 2022; Wolff et al., 2015) y se adapta al contexto donde se va a desarrollar el presente estudio. Al comparar los resultados entre cada niño (diseño intra-sujeto) en vez de tener un grupo de control, permite atender las necesidades de todos los niños/as. Además, este diseño es apropiado para un estudio donde el tamaño de la muestra será pequeño y en el que los niños/as presentan una amplia variedad de condiciones que pueden empeorar con el paso del tiempo (Wolff et al., 2015).

3.2 Población de estudio: selección y reclutamiento de la muestra

La muestra de estudio estará formada por niños/as con PC con un grado de discapacidad entre leve y severa, que presenten o sean susceptibles de desarrollar problemas respiratorios. El reclutamiento se realizará a través del complejo hospitalario Chehid Bol-la del área sanitaria de Rabuni en los campamentos de refugiados saharauis en Tinduf (Argelia).

Para la selección de la muestra se han establecido los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de inclusión:

- Niños/as con edades comprendidas entre los 6 meses y los 14 años, que tengan un diagnóstico médico de PC y presenten un grado de discapacidad entre leve y severa (grados de I a V en la GMFCS) y que presenten o sean susceptibles de desarrollar problemas respiratorios.
- Voluntad para participar en el estudio y firmar el consentimiento informado (cuidadores/familia).

Criterios de exclusión:

- Haber recibido una intervención quirúrgica, ortopédica y/o neurológica en los 6 meses previos al inicio del estudio (H.-Y. Kwon & Kim, 2018; Reedman et al., 2022).
- Sufrir episodios de epilepsia descontrolada u otras patologías neurológicas, cardiovasculares o de cualquier sistema que estén descontroladas con el tratamiento

estándar (Bennett, Siritaratiwat, Tanrangka, Bennett, & Kanpittaya, 2021; H.-Y. Kwon & Kim, 2018).

- Presentar contraindicaciones para la intervención de Fisioterapia Respiratoria que se va a llevar a cabo.

Muestra

Se ofrecerá la posibilidad de participar en el estudio a todas las familias del complejo hospitalario Chehid Bol-la, del área sanitaria de Rabuni en los campamentos de refugiados saharauis en Tinduf (Argelia). Se realizará un muestreo por conveniencia de todos los niños/as que cumplan los criterios de selección y que sea representativo de la población de estudio. Se hace una estimación de que la muestra estará formada por 30 niños/as. Como se prevé darle continuidad temporal al estudio, la muestra podrá ir aumentando conforme nuevos niños/as accedan al proyecto Talha. Se realizará una valoración inicial para valorar si cumplen los criterios de selección de la muestra. Se realizará un análisis post hoc de la potencia estadística y un calculo del tamaño del efecto para cuantificar la magnitud de los efectos encontrados en el estudio (Cárdenas & Arancibia, 2014).

3.3 Aspectos éticos

En el diseño del estudio se han tenido en cuenta los principios éticos para las investigaciones en seres humanos, de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial y sus sucesivas actualizaciones, hasta las incluidas en la última asamblea general realizada en Fortaleza (Brasil) en el año 2013. También se han considerado las recomendaciones de la declaración de Taipei. (Asociación Médica Mundial, 2016)

El programa de fisioterapia respiratoria que se va a llevar a cabo sigue las recomendaciones de las últimas revisiones sistemáticas sobre el abordaje de los problemas respiratorios en niños/as con PC (Blackmore et al., 2019; de Lima Crispim et al., 2022; Rutka et al., 2021). No se han descrito efectos adversos a ninguna de las intervenciones programadas.

Se solicitará autorización al comité de ética local, que en este caso será el comité de ética del Hospital de Rabuni, área sanitaria a la que pertenece la población del estudio.

Se informará a los cuidadores de cada niño/a (y al niño si es capaz de entenderlo) de los datos que se van a recoger, los fines para los que se van a utilizar los datos, las personas que van a tener acceso a ellos y los derechos que tienen: acceso, modificación, oposición, cancelación,

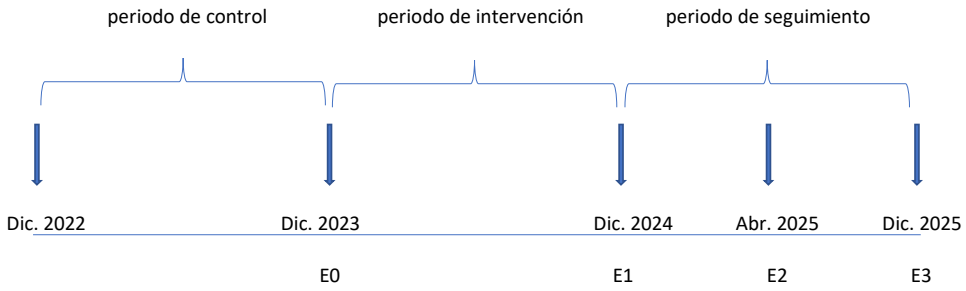
portabilidad y limitación. Los datos recogidos se utilizarán exclusivamente para la realización del estudio. Los datos personales de cada paciente serán codificados, asignándole a cada una un número. Por lo tanto, no se nombrará ni reflejará en la base de datos, así que toda información y datos personales serán totalmente anónimos. De este modo, no será necesario darse de alta el fichero en la Agencia Estatal de Protección de Datos.

El estudio estará coordinado con la asistencia sanitaria que reciben normalmente los niños/as y no interferirá en esta. La intervención no supondrá un gasto para el participante.

3.4 Procedimiento: Valoración, intervención y seguimiento

Se llevarán a cabo 4 valoraciones (donde se registrarán las variables dependientes), una inicial (E0) en diciembre de 2023, una final (E1) tras los 12 meses de estudio, en diciembre de 2024 y dos de seguimiento, (E2) a los 6 meses tras la finalización del estudio, en abril de 2025 y (E3) a los 12 meses tras la finalización del estudio, en diciembre de 2025. Todas ellas se realizarán de forma presencial, y serán llevadas a cabo por dos fisioterapeutas. En la evaluación inicial se recogerán los datos sociodemográficos, clínicos y los datos iniciales de las variables dependientes del estudio. Además, en este primer contacto se instruirá a los pacientes y/o cuidadores en el procedimiento a realizar a lo largo de todo el estudio. Antes de comenzar la valoración, los participantes y/o cuidadores firmarán el consentimiento informado. El estudio constará de tres fases. Una primera fase que va a servir de periodo de control (entre diciembre de 2022 y diciembre de 2023) donde se registrarán el número de hospitalizaciones y toma de antibióticos por causa respiratoria y (variable principal del estudio) antes de recibir la intervención, una segunda fase donde se llevará a cabo la intervención (diciembre de 2023 a diciembre de 2024) y una tercera fase de seguimiento donde valorará el mantenimiento de los efectos conseguidos con la intervención (diciembre 2024 a diciembre 2025). En la Figura 1, se muestran los 3 periodos del estudio.

Figura 1. Fases del proyecto de investigación



3.5 Intervención

La intervención consistirá en un programa asistencial individualizado de fisioterapia respiratoria que incluirá la intervención de fisioterapia respiratoria que requiera cada niño/a: técnicas de drenaje de secreciones, ejercicio terapéutico (aeróbico, de fuerza muscular y musculatura respiratoria), posicionamiento y manejo de los niños durante las comidas. Así mismo, el programa también incluirá el entrenamiento, formación y educación a las familias/cuidadores y a los profesionales sanitarios alrededor del niño y la asesoría y asistencia a distancia en caso de exacerbación o episodio agudo. Este programa se ha adaptado en base al modelo de servicio de fisioterapia respiratoria comunitaria desarrollado por Smith y colaboradores (Smith et al., 2022).

El programa de Fisioterapia Respiratoria contempla diferentes actuaciones que son complementarias entre si:

- Asistencia directa a los niños/as con PC.
- Formación y educación a sanitarios locales y familias/cuidadoras.
- Formación a los cooperantes del proyecto Talha.

3.5.1 Programa asistencial

El programa de Fisioterapia Respiratoria será individualizado, debido a que las necesidades de cuidados respiratorios van a ser muy diferentes entre la muestra de estudio (niveles I a V en la GMFCS). A la hora de seleccionar las intervenciones se tendrán en cuenta los siguientes factores:

- Colaboración en la terapia: si/no
- Características de la tos: eficaz o no, pico flujo de tos insuficiente, necesidad de asistencia.
- Presencia de secreciones: cantidad, facilidad para movilizar y localización en la vía aérea.
- Alteración muscular: inspiratoria, espiratoria o ambas.

- Alimentación: forma de administración, presencia de disfagia y reflujo gastroesofágico.
- Otros: deformidades del tórax, aspecto cognitivo, episodio respiratorio agudo.

Las técnicas a realizar serán las siguientes:

Técnicas de limpieza de secreciones: se realizará un abordaje personalizado en función de las necesidades de asistencia para la eliminación de secreciones. Las técnicas posibles a realizar serán las técnicas de espiración lenta (drenaje autógeno asistido o espiración lenta prolongada), la asistencia de la tos mediante dispositivos de insuflación-esuflación mecánica (cough assist o Ambu) (Fauroux et al., 2008; Siriwat, Deerojanawong, Sritippayawan, Hantragool, & Cheanprapai, 2018), los dispositivos PEP (Lagerkvist, Sten, Westerberg, Ericsson-Sagsjö, & Bjure, 2005; Pede et al., 2020) y el uso de nebulizaciones con suero fisiológico o hipertónico y lavados nasales.

Ejercicios respiratorios (entrenamiento de la musculatura respiratoria): Se realizarán ejercicios de entrenamiento respiratorio utilizando o no ayudas instrumentales para favorecer el entrenamiento de la musculatura inspiratoria (Inspiratory Muscle Training (IMT) o espirómetro incentivo). Este trabajo ha mostrado ser efectivo y seguro en niños/as con PC. (de Lima Crispim et al., 2022; Rutka et al., 2021) El entrenamiento de la musculatura respiratoria se realizará en aquellos niños/as que presenten una disminución de su función pulmonar y/o fuerza de la musculatura respiratoria y que tengan un nivel de afectación motora leve o moderado (grados I a IV en la GMFCS) y con una función cooperativa y cognitiva preservada para poder llevar a cabo los ejercicios respiratorios (de Lima Crispim et al., 2022).

Ejercicio físico: Dentro de las capacidades de cada niño/a se estimulará la realización de ejercicio aeróbico y de resistencia muscular, que ha mostrado ser efectivo para mejorar la función respiratoria en PC (Shin & Kim, 2017; Unnithan et al., 2007).

Posicionamiento y manejo del niño durante comidas: En caso de niños/as con un grado severo de discapacidad (grado V en la GMFC), se diseñará un plan de posicionamiento del niño que favorezca la función respiratoria, alternando las posiciones de sedestación con el decúbito lateral y mediante del uso de dispositivos de ayuda a la sedestación (Lephart & Kaplan, 2015; Littleton, Heriza, Mullens, Moerchen, & Bjornson, 2011). Además, en colaboración con la logopeda del proyecto, se diseñará un programa de manejo del niño/a durante las comidas para tratar o prevenir la presencia de reflujo gastroesofágico y disfagia orofaringea, factores de riesgo modificables, estrechamente relacionados con la aparición de aspiraciones y neumonías recurrentes en niños con PC (Kuo et al., 2020). Este programa, centrado en la educación de las familias, tendrá en cuenta el posicionamiento del niño/a durante las comidas, la modificación

de las texturas de los alimentos, la estimulación de la musculatura oral y la higiene oral. En contexto de familias con bajos recursos económicos, la educación a los familiares en la forma de dar las comidas a los niños ha mostrado reducir el número de complicaciones respiratorias y mejorar la calidad de vida de pacientes y cuidadoras (Adams et al., 2012).

El programa de fisioterapia respiratoria se implementará al enfoque que se esta realizando actualmente desde el proyecto de atención temprana de Talha. En líneas generales, la asistencia de estos niños/as busca el desarrollo de las capacidades coordinativas, conseguir los hitos motores y potenciar las características físicas básicas adaptadas a la edad y el grado de discapacidad del niño/a. Este abordaje se realiza a través del juego y del trabajo en las rutinas diarias buscando la mejora de la funcionalidad.

Un fisioterapeuta especializado en el abordaje de los problemas respiratorios en niños/as con PC llevará a cabo la intervención y será asistido por el resto de integrantes del equipo multidisciplinar.

3.5.2 Formación y educación a sanitarios locales y familias/cuidadoras

El trabajo directo y el asesoramiento por medios telemáticos con los sanitarios locales y con las familias/cuidadoras será uno de los pilares básicos del programa. Se han planteado programas de formación in situ en fisioterapia y cuidados respiratorios durante las visitas a los campamentos saharauis. Además, el programa de tele-salud permitirá el asesoramiento y seguimiento de forma continuada de la evolución de los niños/as.

3.5.3 Formación en fisioterapia y cuidados respiratorios a los cooperantes del proyecto Talha y a estudiantes de la Facultad de ciencias de la Salud

Dentro de la intervención uno de los pilares básicos será la formación en fisioterapia y cuidados respiratorios a los cooperantes y alumnos en prácticas que vayan a los campamentos. La mayoría de los cooperantes son profesionales sanitarios con una amplia experiencia en la atención temprana a niños/as con diversidad funcional. El hecho de que sea un equipo multidisciplinar permite un abordaje más completo y global. A través de este programa, se buscará complementar su formación y conocimientos en el manejo de los problemas respiratorios de estos niños/as. El programa de formación en cuidados respiratorios, empezó el pasado año con la realización de varios seminarios sobre valoración respiratoria y alimentación en niños/as con PC, y continuará en los próximos años con un programa de formación continuada para mejorar

los cuidados respiratorios de estos niños/as y mejorar la capacidad de asesorar a sus cuidadores. En los primeros meses de 2023, se han realizado varios seminarios enfocados a la estimulación basal de los niños, el acompañamiento a las familias y a finales de mayo se realizará un seminario sobre el valoración y manejo de la disfagia en niños/as con PC, uno de los factores de riesgo modificables más importantes en la prevención de complicaciones respiratorias en estos sujetos. Entre septiembre y diciembre de 2023, se realizará formación sobre las técnicas de fisioterapia respiratoria propuestas en la intervención del presente proyecto. Esta formación estará enfocada para todos los cooperantes del proyecto Talha, así como para los alumnos de la Facultad de Ciencias de la Salud que se integren al proyecto y viajen a los campamentos saharauis.

3.6 Variables del estudio

Dentro de las variables dependientes del estudio, habrá variables principales y variables secundarias.

3.6.1 Variables principales

Número eventos respiratorios agudos registrados en los últimos 12 meses (Blackmore et al., 2019; Smith et al., 2022).

Se registrarán:

- Número de infecciones respiratorias agudas.

- Número de admisiones en el hospital de referencia por causa de infecciones del sistema respiratorio.

- Días de hospitalización por causa respiratoria.

- Días tomando antibióticos por causa respiratoria.

Para considerar un evento respiratorio agudo, se tendrán que cumplir al menos 3 de las 5 características siguientes: presencia de fiebre, distrés respiratorio, cambios en la auscultación pulmonar, taquicardia o bradicardia y reducción de la saturación de oxigeno. Este sistema esta basado en la Paediatric Early Warning Score (PEWS) utilizada internacionalmente para ayudar a los sanitarios en el reconocimiento de niños/as en riesgo (Chapman & Maconochie, 2019) y empleado previamente en el estudio de Smith y colaboradores para valorar los efectos de su programa de fisioterapia respiratoria en niños/as con PC (Smith, Flanigan, Haynes, Michael, & Wolff, 2022).

3.6.2 Variables secundarias

- Calidad de vida de niños y de sus familiares.
- Función respiratoria: cambio en capacidad vital forzada (FVC), volumen espiratorio forzado en el primer segundo (FEV1), pico flujo espiratorio (PEF).
- Fuerza de la musculatura respiratoria: presión Inspiratoria máxima (PIM) y presión espiratoria máxima (PEM).
- Capacidad funcional a nivel motor.
- Satisfacción de los cuidadores.
- Mortalidad.
- Eventos adversos asociados a la intervención.

Las variables dependientes del estudio junto con sus instrumentos de medición se detallan en tabla 1.

Variable	Instrumento de medición
Eventos Respiratorios	Cuestionario de Registro
Calidad de Vida	Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL) Pediatric Quality of Life Inventory family Impact Module (PedsQL FIM)
Función Respiratoria	Espirometría
Fuerza musculatura respiratoria	Presión inspiratoria máxima (PIM) y presión espiratoria máxima (PEM)
Capacidad Funcional	Gross Motor Function Measure-88 (GMFM-88)
Satisfacción	Cuestionario satisfacción de las cuidadoras

Tabla 1. Variables dependientes e instrumentos de medición del estudio.

Las variables sociodemográficas y de la historia clínica que se recogerán en la valoración inicial se detallan en la tabla 2.

Variable	Valor
Sexo	Hombre, Mujer
Edad	Años
Altura	cm
Peso	Kg
IMC	Kg/m^2
Diagnóstico médico (Parálisis Cerebral u otras)	
Tipo de Parálisis Cerebral	
Grado de discapacidad motora	Grados I a V en la Gross Motor Classification Function System (GMCFS) **Anexo 1**
Grado de control en las comidas	Grados I a V en la Eating and Drinking Classification System (EDACS) **Anexo 2**
Presencia de deformidades de la caja torácica	Si, No
Presencia de secreciones	Si, No
Frecuencia Respiratoria	ciclos / min
Saturación de Oxigeno	%
Tipo de Respiración	Abdomino-diafragmática, costal superior o paradójica
Tipo de Tos	normal, ineficiente, ausencia reflejo tusígeno
Auscultación	normal, hipoventilación, ruidos adventicios (crujidos, sibilancias, estridor)
Medicación	
Patologías concomitantes y sus tratamientos	

Tabla 2. Variables sociodemográficas y de la historia clínica y valor de medición.

3.7 Instrumentos de medición

Se realizarán valoraciones subjetivas, mediante el uso de cuestionarios, y mediciones objetivas, mediante la realización de test de fisioterapia respiratoria. A continuación, se describen cada uno de los instrumentos de medida:

Cuestionario de registro de eventos de respiratorios

Se utilizará un cuestionario para registrar los eventos respiratorios, en colaboración con el hospital Chehid Bol-la y el hospital de Rabuni, el personal de Casa Paradiso y las familias/cuidadoras. Este sistema de registro se adaptará del utilizado por Smith y colaboradores en su estudio (Smith et al., 2022).

Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL)

El cuestionario CP QOL evalúa específicamente la calidad de vida de los niños/as y adolescentes con PC. El formato QOL-Child para cuidadores contiene 66 ítems en 7 dominios: bienestar social y aceptación, funcionamiento, participación y salud física, bienestar emocional, dolor e impacto de la discapacidad, acceso a servicios y salud familiar (Waters et al., 2007). Este cuestionario utiliza una escala de valoración de 9 puntos para registrar lo que los cuidadores piensan acerca de los niños/as (en general, 1= muy infeliz; 9 = muy feliz), con los resultados convertidos a una escala que va de 0 a 100. Este cuestionario ha sido adaptado y validado al castellano (Badia, Orgaz, & Riquelme, 2021). La mayoría de las cuidadoras hablan y comprenden el castellano. En caso de ser necesario, un cooperante saharaui que reside en España ayudará en la traducción o adaptación del cuestionario.

Pediatric Quality of Life Inventory. Family Impact Module (PedsQL FIM)

El cuestionario PedsQL-FIM evalúa el impacto de enfermedades pediátricas en la familia. Este modulo fue desarrollado como un cuestionario para la familia. Consiste en 36 ítems que valoran el impacto en la familia en 8 factores principales: Funcionamiento físico (6 ítems), funcionamiento emocional (5 ítems), funcionamiento social (4 ítems), funcionamiento cognitivo (4 ítems), comunicación (3 ítems), preocupaciones (5 ítems), actividades diarias (3 ítems), y relaciones familiares (5 ítems). Las respuestas se dan en una escala tipo Likert de 5 puntos (0= ningún problema, 4= es casi siempre un problema). Los resultados finalmente son convertidos a una escala que va de 0 a 100. Este cuestionario ha sido utilizado previamente para valorar los efectos de una intervención comunitaria en familias de niños/as con PC en contextos de países con bajos ingresos (Zuurmond et al., 2019) y ha sido recientemente validada al castellano (Ortega, Vázquez, Amayra Caro, & Assalone, 2023).

Para los niños con discapacidad leve o moderada (grados I-III en la GMFCS) que sean capaces de realizar el procedimiento de espirometría y la valoración de la presión inspiratoria máxima (PIM) y de la presión espiratoria máxima (PEM), se realizará una valoración de la función respiratoria y de la fuerza de la musculatura respiratoria.

Función respiratoria (Espirometría)

Para realizar la espirometría se utilizará el dispositivo portátil Espirodoc. Se registrarán los siguientes parámetros: Capacidad Vital Forzada (FVC), Volumen Espiratorio Forzado en el primer segundo (FEV1), Pico Flujo Espiratorio (PEF). Se seguirán las directrices de la ATS/ERS para la realización de este procedimiento de valoración (Beydon et al., 2007).

Fuerza de la musculatura respiratoria (presión inspiratoria máxima y presión espiratoria máxima)

La fuerza de la musculatura respiratoria se valorará mediante la medición de la presión inspiratoria máxima (PIM) y de la presión espiratoria máxima (PEM) a través del dispositivo Micro RPM, micromedical, Kent, UK. Se seguirán las directrices de la ATS/ERS para la realización del procedimiento de valoración (G. J. Gibson et al., 2002).

Gross Motor Function Measure (GMFM-88)

El GMFM-88 es un sistema de valoración para detectar cambios en la función motora gruesa. Presenta 88 ítems que se categorizan en 5 dimensiones de la función motora gruesa: tumbarse y rodar, sentarse, gatear y arrodillarse, bipedestación y andar, correr y saltar. Cada ítem es puntuado en una escala de 4 puntos (Russell et al., 2000). Esta escala ha mostrado ser sensible al cambio tras diferentes intervenciones de fisioterapia en niños/as con PC (Ko, 2014) y su versión en castellano ha mostrado ser fiable (Ferre-Fernández, Murcia-González, & Ríos-Díaz, 2022).

Cuestionario Likert para conocer satisfacción de las cuidadoras

Para conocer el grado de satisfacción de las cuidadoras con el servicio de fisioterapia respiratoria se utilizará un cuestionario en el que se combina una serie de ítems que valoran el grado de satisfacción de las cuidadoras usando una escala tipo Likert de 5 puntos. Además, se realizarán varias preguntas con un espacio de respuesta abierta para conocer su opinión sobre el servicio de fisioterapia respiratoria. Este cuestionario se ha adaptado de los estudios de Wolff y Smith (Smith et al., 2022; Wolff et al., 2015) y se detalla en el Anexo 3.

3.8 Análisis estadístico

Una vez recogidos los datos, éstos serán analizados utilizando el programa estadístico SPSS versión 25. Se establecerá un valor de significación estadística de $p<0,05$.

El análisis estadístico se dividirá en dos fases:

3.8.1 Análisis descriptivo

Se realizará un análisis descriptivo de las variables sociodemográficas y clínicas de la muestra de estudio y de las variables dependientes del estudio registradas antes y después del periodo de intervención. Las variables cualitativas nominales y ordinales serán descritas mediante frecuencia, la moda y el porcentaje. Las variables cuantitativas serán descritas mediante la media, la mediana y la desviación típica.

3.8.2 Análisis comparativo de muestras relacionadas

En primer lugar, se usará la prueba de Kolmogorov-Smirnov con la corrección de la significación de Lilliefors y el test de Shapiro-Wilk para contrastar la normalidad del conjunto de datos de las variables cuantitativas. En caso de discrepancia en el resultado obtenido en cada uno de ellos, se considerará el valor del test de Shapiro-Wilk debido al tamaño de la muestra. Se utilizará el test estadístico ANOVA de medidas repetidas (Friedman si la distribución es no normal) para determinar diferencias en todas las variables dependientes entre la valoración pre-intervención, post-intervención y seguimiento. Se utilizará la corrección de Bonferroni para la comparación post hoc. También se calculará el tamaño del efecto (d), con la diferencia de medias para estimar la magnitud de las diferencias pre, post-intervención y seguimiento. Para la interpretación de los valores de d se seguirá la clasificación: 0,20-0,49, pequeño; 0,50-0,70 moderado; 0,80>, alto (Cohen, 1998).

4. CRONOGRAMA

En la tabla 3 se muestra el diagrama con la distribución temporal de las diferentes fases del proyecto. Se estima una duración total del proyecto de 45 meses.

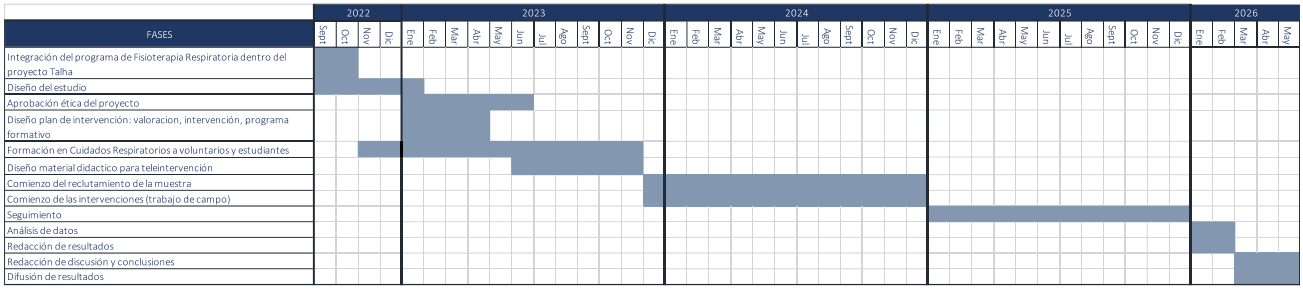


Tabla 3. Distribución temporal del proyecto

5. ENTIDADES COLABORADORAS

En el presente proyecto colaboran:

- **Universidad de Zaragoza** que financia y apoya el proyecto Talha tanto desde el Vicerrectorado de Internacionalización y Cooperación como del Vicerrectorado de Estudiantes.
- **Facultad de Ciencias de la Salud** de la Universidad de Zaragoza que colabora mediante el programa de prácticas internacionales a partir del cual han ido estudiantes de los grados de fisioterapia, terapia ocupacional y enfermería a realizar sus prácticas a los campamentos de refugiados saharauis y a ayudar para el desarrollo del programa Talha. Con el presente proyecto, el apoyo de la facultad va a ir más allá al participar activamente tanto en la asistencia directa en los campamentos como en la formación de los cooperantes y de los sanitarios locales
- **Gobierno de Aragón**. Que financia directa o indirectamente (a través de la Universidad de Zaragoza) el proyecto Talha.
- **SEPARSolidaria**. Este programa de la sociedad española de neumología y cirugía torácica que lleva varios años desarrollando proyectos de cooperación en los campamentos de refugiados saharauis. El pasado mes de marzo de 2023, una fisioterapeuta de SEPAR, especializada en fisioterapia respiratoria, visitó Casa Paradiso para hacer un diagnostico de necesidades tanto asistenciales, materiales como formativas. Se prevé consolidar esta colaboración en el futuro para fortalecer el programa de formación a los profesionales sanitarios locales
- **SAHARAFisio**. Se ha empezado a colaborar con este programa iniciado por la Universidad de Lleida, que lleva desde el 2017 trabajando en el desarrollo y mejora del curriculum de los fisioterapeutas en los campamentos de refugiados saharauis.

El establecimiento de sinergias será clave en la consecución de los resultados esperados.

6. PRESUPUESTO

El presente proyecto se va a desarrollar dentro del proyecto de cooperación Talha para la atención temprana de población saharaui refugiada. Este proyecto empezó en el año 2017 y ha sido financiado por la Universidad de Zaragoza y por el Gobierno de Aragón. A lo largo de estos años se han invertido más de 120000 euros en ayudas directas o indirectas para el desarrollo del proyecto.

La Universidad de Zaragoza ha colaborado a través del Vicerrectorado de Internacionalización y Cooperación y a través del Vicerrectorado de Estudiantes y Empleo. Además, la Facultad de Ciencias de la Salud ha colaborado desde el inicio del proyecto enviando a alumnos a los campamentos de refugiados saharauis a través del programa de practicas de cooperación internacional.

En el año 2022, el proyecto obtuvo una financiación de 14.531,57€ a través del "Convenio de colaboración 2022 entre el Gobierno de Aragón y la Universidad de Zaragoza para la realización de actuaciones en materia de cooperación para el desarrollo en el ámbito universitario". Se recibió una primera partida de 2000 euros para la adquisición de material de valoración de respiratoria.

Para llevar a cabo la intervención y darle continuidad al proyecto de cooperación, se solicitará financiación en las próximas convocatorias de ayudas a la cooperación de la Universidad de Zaragoza y del Gobierno de Aragón, así como al programa SEPARSolidaria.

7. LIMITACIONES

El presente proyecto también tiene limitaciones que deben ser tenidas en cuenta para su correcta interpretación. En primer lugar, al tratarse de un proyecto de cooperación se ha buscado adaptarse al máximo al contexto y necesidades de la población, dificultando el control de algunos posibles sesgos asociados a un trabajo de investigación (ausencia de grupo control, aleatorización y cegado). En segundo lugar, la distancia física, lingüística y los bajos recursos económicos y sanitarios de la población de estudio suponen una dificultad para el control del transcurso del estudio, pero estimulan la búsqueda de soluciones y adaptaciones como son la teleasistencia, la formación de los sanitarios locales, la búsqueda de aliados y apoyos institucionales y la solidaridad de los cooperantes.

8. PERSPECTIVAS Y PROYECCIÓN DE DESARROLLO

El presente trabajo pertenece a un proyecto de cooperación internacional. El proyecto Talha, pretende prestar atención terapéutica a niños/as con diversidad funcional en el complejo hospitalario Chehid Bol-la en los campamentos de refugiados saharauis en Tindouf (Argelia). Este proyecto está liderado por la asociación de estudiantes LEFRIG, y está ligado al voluntariado universitario y al programa de practicas internacionales de cooperación universitaria al desarrollo de la Universidad de Zaragoza. Actualmente se están realizando varios trabajos académicos (un trabajo fin de master y un trabajo fin de grado) sobre la valoración y el tratamiento de fisioterapia en niños con PC en los campamentos de refugiados saharauis. En el próximo curso académico 2023/2024 se van a ofertar dos trabajos fin de grado que colaboren en la puesta en marcha y realización del programa de fisioterapia respiratoria. De esta forma, permitirá a los estudiantes del grado de Fisioterapia, la puesta en práctica de los contenidos aprendidos en la asignatura Métodos de Fisioterapia en procesos respiratorios y cardiovasculares. Así mismo, se pretende ofertar la realización de una tesis doctoral vinculada con la cooperación internacional que pueda optar a los premios de Tesis Doctorales en Cooperación para el Desarrollo del Grupo 9 de Universidades (G-9).

Por otro lado, se están desarrollando las siguientes acciones para enraizar la cultura de la Cooperación en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Zaragoza:

- **Proyecto Sarabastall:** De forma paralela, en colaboración con la Fundación Sarabastall que lleva más de 20 años desarrollando proyectos de cooperación internacional en el valle de Hushé (Pakistán) se ha iniciado un proyecto de fisioterapia. Tras un primer viaje de reconocimiento de necesidades en 2011 y un seguimiento a lo largo de esos años, el pasado verano durante los meses de julio y agosto de 2022 se inició el proyecto de Fisioterapia. En los próximos años se va a desarrollar un programa de fisioterapia cardiorrespiratoria siguiendo el modelo presentado en el presente proyecto, pero adaptado a las necesidades y particularidades de la región.
- **Red inter-universitaria de cooperación internacional:** En línea con el desarrollo de la cooperación en el ámbito universitario, actualmente se han realizado varias reuniones del European Network of Physiotherapy in Higher Education (ENPHE) para crear una red inter-universitaria de desarrollo y colaboración en proyectos de cooperación internacional. El objetivo es que la Universidad de Zaragoza participe de forma activa en ese proyecto.
- **Difusión de la cultura de cooperación en la facultad de ciencias de la salud de la universidad de Zaragoza**: Gracias a la colaboración de la Facultad de Ciencias de la Salud

y a la ayuda recibida por el Vicerrectorado de Internacionalización y Cooperación de la Universidad de Zaragoza, el pasado mes de septiembre de 2022, se empezó una estrategia para fomentar la difusión de la cultura de cooperación dentro de la universidad de Zaragoza. Se organizaron jornadas de Cooperación, charlas sobre diferentes proyectos (Palestina, Lefrig, experiencia de los alumnos de fisioterapia en las practicas de cooperación en el Sahara) con el objetivo de que este tipo de actividades formen parte del día a día en nuestra facultad.

- **Acercar la cooperación a los estudiantes de fisioterapia en entornos más cercanos:** En el último año se han empezando a establecer colaboraciones con diferentes asociaciones aragonesas de enfermedades cardiovasculares y respiratorias, como son la asociación aragonesa de Fibrosis Quística o la asociación RE-late de pacientes que han recibido rehabilitación cardiaca en Aragón que podrían suponer un excelente terreno para que nuestros estudiantes pongan en práctica modelos de asistencia, servicio y cooperación en un entorno más cercano.

9. ANEXOS

ANEXO 1. GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM (GMFCS)

El Sistema de Clasificación de la Función Motriz (GMFCS) para la parálisis cerebral se basa en el movimiento que se inicia voluntariamente, con énfasis en la sedestación, las transferencias y la movilidad (Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, 1997). El sistema va desde el grado I (menor discapacidad, independiente de la función motora gruesa con pocas limitaciones) al grado V (máxima discapacidad, completamente dependiente para todas las actividades motoras). Este sistema ha mostrado ser una herramienta valida y fiable para clasificar el grado de función motora gruesa. (Piscitelli, Ferrarello, Ugolini, Verola, & Pellicciari, 2021).

ANEXO 2. EATING AND DRINKING ABILITY CLASSIFICATION SYSTEM (EDACS)

El cuestionario EDACS describe las actividades funcionales de comer, beber, succionar, morder, masticar, salivar y mantener comida o bebida en la boca en niños con PC (Sellers, Mandy, Pennington, Hankins, & Morris, 2014). Consiste en cinco niveles, donde el nivel I representa que come y bebe con seguridad y de forma eficiente y el nivel V indica la incapacidad para comer y beber con seguridad. Esta escala es un sistema valido y fiable para clasificar las capacidades de comer y beber en niños/as con PC (Tschirren et al., 2018). Ha sido utilizada recientemente para valorar a niños con PC en España (García Ron et al., 2023).

ANEXO 3. CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN CUIDADORAS

1. ¿Como de satisfecha estas con el servicio fisioterapia respiratoria recibido?

- Muy satisfecho
- Satisfecho
- Ni satisfecho ni insatisfecho
- Insatisfecho
- Muy insatisfecho

¿Tienes algún comentario sobre la satisfacción o no satisfacción sobre el servicio?

2. Enumera dos maneras en las que el servicio ha sido particularmente de ayuda para su hijo.
3. Has tenido algún problema (tu o tu hijo) como resultado del servicio.

10. REFERENCIAS

ACAPS. Sahrawi refugees in Tindouf [Internet]. Retrive 30 march 2022, from: https://www.acaps.org/search?search_query=sahara

ACNUR. Refugiados saharauis: 45 años viviendo en campamentos de Argelia [Internet]. Retrive 30 march 2023, from https://eacnur.org/es/actualidad/noticias/emergencias/refugiados-saharauis-campamentos-tinduf.

Adams, M. S., Khan, N. Z., Begum, S. A., Wirz, S. L., Hesketh, T., & Pring, T. R. (2012). Feeding difficulties in children with cerebral palsy: Low-cost caregiver training in Dhaka, Bangladesh. Child: Care, *Health and Development, 38*(6), 878–888. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01327.x.

Asociación Médica Mundial. (2016). Declaración de la AMM sobre las consideraciones éticas de las bases de datos de salud y los biobancos. Retrive 30 march 2023, from https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-la-amm-sobre-las-consideraciones-eticas-de-las-bases-de-datos-de-salud-y-los-biobancos/

Badia, M., Orgaz, M. B., & Riquelme, I. (2021). Domains of the Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire (CP QOL) for Children and Adolescents : Spanish Adaptation and Psychometric Properties 331–349. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. *33(1).* https://doi.org/10.1007/s10882-020-09751-z

Bennett, S., Siritaratiwat, W., Tanrangka, N., Bennett, M. J., & Kanpittaya, J. (2021). Effectiveness of the manual diaphragmatic stretching technique on respiratory function in cerebral palsy: A randomised controlled trial. *Respiratory Medicine, 184*(March). https://doi.org/10.1016/j.rmed.2021.106443.

Beydon, N., Davis, S. D., Lombardi, E., Allen, J. L., Arets, H. G. M., Aurora, P., … Wilson, N. M. (2007). An Official American Thoracic Society/European Respiratory Society Statement: Pulmonary function testing in preschool children. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *175*(12), 1304–1345. https://doi.org/10.1164/rccm.200605-642ST.

Blackmore, A. M., Bear, N., Blair, E., Gibson, N., Jalla, C., Langdon, K., … Wilson, A. C. (2016a). Factors Associated with Respiratory Illness in Children and Young Adults with Cerebral Palsy. *Journal of Pediatrics, 168*, 151-157.e1. https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.09.064.

Blackmore, A. M., Bear, N., Blair, E., Gibson, N., Jalla, C., Langdon, K., … Wilson, A. C. (2016b). Prevalence of symptoms associated with respiratory illness in children and young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology, 58*(7), 780–781. https://doi.org/10.1111/dmcn.13016.

Blackmore, A. M., Bear, N., Blair, E., Langdon, K., Moshovis, L., Steer, K., & Wilson, A. C. (2018). Predicting respiratory hospital admissions in young people with cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood, 103*(12), 1119–1124. https://doi.org/10.1136/archdischild-2017-314346.

Blackmore, A. M., Gibson, N., Cooper, M. S., Langdon, K., Moshovis, L., & Wilson, A. C. (2019). Interventions for management of respiratory disease in young people with cerebral palsy: A systematic review. *Child: Care, Health and Development, 45*(5), 754–771. https://doi.org/10.1111/cch.12703.

Blair, E., Langdon, K., McIntyre, S., Lawrence, D., & Watson, L. (2019). Survival and mortality in cerebral palsy: Observations to the sixth decade from a data linkage study of a total population register and National Death Index. *BMC Neurology, 19*(1), 1–11. https://doi.org/10.1186/s12883-019-1343-1.

Boel, L., Pernet, K., Toussaint, M., Ides, K., Leemans, G., Haan, J., … Verhulst, S. (2019). Respiratory morbidity in children with cerebral palsy: an overview. *Developmental Medicine and Child Neurology, 61*(6), 646–653. https://doi.org/10.1111/dmcn.14060.

Cañellas Pons RM, Saboya Navarro M, Diez Dorado R, Caubet Busquets I, Mohamed Lehbib A, Del Río Huerta I, et al. Guía PISIS: Programa Integral de Salud Infantil Saharaui [Internet]. Vol. 1. 2011. Available from: https://msprasd.org/archivos_subidos/PISIS.es.pdf.

Cárdenas, M., & Arancibia, H. (2014). Potencia Estadística Y Cálculo Del Tamaño Del Efecto En G * Power : Complementos a Las Pruebas De Significación Estadística Y Su Aplicación En Psicología Statistical Power and Effect Size Calculating in G *Power: Complementary Analysis of Statistical Si. Salud y Sociedad, *5*(2), 210–224. Retrieved from http://www.saludysociedad.cl/index.php/main/article/viewFile/182/182.

Chapman, S. M., & Maconochie, I. K. (2019). Early warning scores in paediatrics: An overview. *Archives of Disease in Childhood, 104*(4), 395–399. https://doi.org/10.1136/archdischild-2018-314807.

Cohen J. Statistical power analysis for the behavioral sciences. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Publishers; 1998.

Cristinziano, M., Assenza, C., Antenore, C., Pellicciari, L., Foti, C., & Morelli, D. (2022). Telerehabilitation during COVID-19 lockdown and gross motor function in cerebral palsy: an observational study. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine, 58*(4), 592–597. https://doi.org/10.23736/S1973-9087.21.07132-X.

de Lima Crispim, T. R., Neto, M. G., Crispim, T. R. L., Dias, R. B., de Albuquerque, M. D. M., Saquetto, M. B., & Magalhães, P. A. F. (2022). Addition of respiratory exercises to conventional rehabilitation for children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *World Journal of Pediatrics,* (0123456789). https://doi.org/10.1007/s12519-022-00642-1.

Elema, A., Zalmstra, T. A. L., Boonstra, A. M., Narayanan, U. G., Reinders-Messelink, H. A., & Annette, A. A. J. (2016). Pain and hospital admissions are important factors associated with quality of life in nonambulatory children. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics, 105*(9), e419–e425. https://doi.org/10.1111/apa.13493.

European Commission. European Civil Protection and Humanitarian Aid Operations: Algeria [Internet]. 2022. Available from: https://civil-protection-humanitarian-aid.ec.europa.eu/where/africa/algeria_en.

Fauroux, B., Guillemot, N., Aubertin, G., Nathan, N., Labit, A., Clément, A., & Lofaso, F. (2008). Physiologic benefits of mechanical insufflation-exsufflation in children with neuromuscular diseases. *Chest, 133*(1), 161–168. https://doi.org/10.1378/chest.07-1615.

Ferre-Fernández, M., Murcia-González, M. A., & Ríos-Díaz, J. (2022). Intra- and Interrater Reliability of the Spanish Version of the Gross Motor Function Measure (GMFM-SP-88). *Pediatric Physical Therapy : The Official Publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*, *34*(2), 193–200. https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000874.

García Ron, A., González Toboso, R. M., Bote Gascón, M., de Santos, M. T., Vecino, R., & Bodas Pinedo, A. (2023). Nutritional status and prevalence of dysphagia in cerebral palsy: usefulness of the Eating and Drinking Ability Classification System scale and correlation with the degree of motor impairment according to the Gross Motor Function Classification System. *Neurologia,* *38*(1), 35–40. https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2019.12.006.

Gibson, G. J., Whitelaw, W., Siafakas, N., Supinski, G. S., Fitting, J. W., Bellemare, F., … Grassino, A. E. (2002). ATS/ERS Statement on respiratory muscle testing. *American Journal of*

Respiratory and Critical Care Medicine, 166(4), 518–624. https://doi.org/10.1164/rccm.166.4.518.

Gibson, N., Blackmore, A. M., Chang, A. B., Cooper, M. S., Jaffe, A., Kong, W. R., … Wilson, A. C. (2021). Prevention and management of respiratory disease in young people with cerebral palsy: consensus statement. *Developmental Medicine and Child Neurology,* 63(2), 172–182. https://doi.org/10.1111/dmcn.14640.

Himmelmann, K. (2018). Putting prevention into practice for the benefit of children and young people with cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood, 103*(12), 1100. https://doi.org/10.1136/archdischild-2018-315134.

Ko, J. (2014). Sensitivity to functional improvements of GMFM-88, GMFM-66, and pedi mobility scores in young children with cerebral palsy. *Perceptual and Motor Skills,* 119(1), 305–319. https://doi.org/10.2466/03.25.PMS.119c14z1.

Kuo, T. J., Hsu, C. L., Liao, P. H., Huang, S. J., Hung, Y. M., & Yin, C. H. (2020). Nomogram for pneumonia prediction among children and young people with cerebral palsy: A population-based cohort study. *PLoS ONE, 15*(7), 1–14. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0235069.

Kwon, H.-Y., & Kim, B.-J. (2018). Effects of task-specific movement patterns during resistance exercise on the respiratory functions and thickness of abdominal muscles of children with cerebral palsy: randomized placebo-controlled double-blinded clinical trial. *Journal of Physical Therapy Science, 30(*8), 1073–1080. https://doi.org/10.1589/jpts.30.1073.

Kwon, Y. H., & Lee, H. Y. (2013). Differences of respiratory function in children with spastic diplegic and hemiplegic cerebral palsy, compared with normally developed children. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine, 6*(2), 113–117. https://doi.org/10.3233/PRM-130246.

Kwon, Y. H., & Lee, H. Y. (2014). Differences of respiratory function according to level of the gross motor function classification system in children with cerebral palsy. Journal of *Physical Therapy Science, 26*(3), 389–391. https://doi.org/10.1589/jpts.26.389.

Lagerkvist, A. L., Sten, G., Westerberg, B., Ericsson-Sagsjö, A., & Bjure, J. (2005). Positive expiratory pressure (PEP) treatment in children with multiple severe disabilities. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics, 94*(5), 538–542. https://doi.org/10.1080/08035250410025122.

Langdon, K., & Cooper, M. S. (2021). Early identification of respiratory disease in children with neurological diseases: improving quality of life? *Developmental Medicine and Child Neurology, 63*(5), 494–495. https://doi.org/10.1111/dmcn.14843.

Lephart, K., & Kaplan, S. L. (2015). Two Seating Systems' Effects on an Adolescent with Cerebral Palsy and Severe Scoliosis. *Pediatric Physical Therapy, 27*(3), 258–266. https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000163.

Littleton, S. R., Heriza, C. B., Mullens, P. A., Moerchen, V. A., & Bjornson, K. (2011). Effects ofpositioning on respiratory measures in individuals with cerebral palsy and severe scoliosis. *Pediatric Physical Therapy, 23*(2), 159–169. https://doi.org/10.1097/PEP.0b013e318218e306.

Marpole, R., Blackmore, A. M., Gibson, N., Cooper, M. S., Langdon, K., & Wilson, A. C. (2020). Evaluation and Management of Respiratory Illness in Children With Cerebral Palsy. *Frontiers in Pediatrics, 8*(June). https://doi.org/10.3389/fped.2020.00333.

McIntyre, S., Goldsmith, S., Webb, A., Ehlinger, V., Hollung, S. J., McConnell, K., … Himmelmann, K. (2022). Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. Developmental *Medicine and Child Neurology, 64*(12), 1494–1506. https://doi.org/10.1111/dmcn.15346.

Meehan, E., Reid, S. M., Williams, K., Freed, G. L., Sewell, J. R., Vidmar, S., … Reddihough, D. S. (2017). Hospital admissions in children with cerebral palsy: a data linkage study. Developmental *Medicine and Child Neurology, 59*(5), 512–519. https://doi.org/10.1111/dmcn.13350.

Mishra, A., Malandraki, G. A., Sheppard, J. J., Gordon, A. M., Levy, E. S., & Troche, M. S. (2019). Voluntary Cough and Clinical Swallow Function in Children with Spastic Cerebral Palsy and Healthy Controls. *Dysphagia, 34*(2), 145–154. https://doi.org/10.1007/s00455-018-9933-4.

Nicola, K., Waugh, J., Charles, E., & Russell, T. (2018). The feasibility and concurrent validity of performing the Movement Assessment Battery for Children – 2nd Edition via telerehabilitation technology. *Research in Developmental Disabilities, 77*(April 2017), 40–48. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.04.001.

Ortega, J., Vázquez, N., Amayra Caro, I., & Assalone, F. (2023). Psychometric properties of the Spanish version of the Pediatric Quality of Life Inventory Family Impact Module (PedsQL FIM). *Anales de Pediatría (English Edition), 98*(1), 48–57. https://doi.org/10.1016/j.anpede.2022.10.007.

Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, G. B. (1997). Reliability of a System , Function in Children With Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology, 39(4)*, 214–223.

Pede, C. DI, Colombo, E., Duso, M., Conte, D., Marcon, V., Vianello, A., … Martinuzzi, A. (2020). Reduction in respiratory exacerbation rate in patients with severe bilateral cerebral palsy following daily PEP-mask therapy: A retrospective study. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine, 56*(1), 68–72. https://doi.org/10.23736/S1973-9087.19.05794-0.

Piscitelli, D., Ferrarello, F., Ugolini, A., Verola, S., & Pellicciari, L. (2021). Measurement properties of the Gross Motor Function Classification System, Gross Motor Function Classification System-Expanded & Revised, Manual Ability Classification System, and Communication Function Classification System in cerebral palsy: a systematic. *Developmental Medicine and Child Neurology, 63*(11), 1251–1261. https://doi.org/10.1111/dmcn.14910.

Reedman, S. E., Sakzewski, L., McNamara, L., Sherrington, C., Beckman, E., West, K., … Boyd, R. N. (2022). Study protocol for Running for health (Run4Health CP): A multicentre, assessor-blinded randomised controlled trial of 12 weeks of two times weekly Frame Running training versus usual care to improve cardiovascular health risk factors in children and youth. *BMJ Open, 12*(4), 1–12. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-057668.

Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., & Bax, M. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology, 49*(SUPPL. 2), 8–14. https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x.

Russell, D. J., Avery, L. M., Rosenbaum, P. L., Raina, P. S., Walter, S. D., & Palisano, R. J. (2000). Improved scaling of the gross motor function measure for children with cerebral palsy: evidence of reliability and validity. *Physical Therapy, 80*(9), 873–885.

Rutka, M., Adamczyk, W. M., & Linek, P. (2021). Effects of Physical Therapist Intervention on Pulmonary Function in Children with Cerebral Palsy: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Physical Therapy, 101*(8), 1–10. https://doi.org/10.1093/ptj/pzab129.

Ryan, J. M., Peterson, M. D., Ryan, N., Smith, K. J., O'connell, N. E., Liverani, S., … Allen, E. (2019). Mortality due to cardiovascular disease, respiratory disease, and cancer in adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology, 61*(8), 924–928. https://doi.org/10.1111/dmcn.14176.

Sellers, D., Mandy, A., Pennington, L., Hankins, M., & Morris, C. (2014). Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral

palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology, 56*(3), 245–251. https://doi.org/10.1111/dmcn.12352.

Shin, S. O., & Kim, N. S. (2017). Upper extremity resistance exercise with elastic bands for respiratory function in children with cerebral palsy. *Journal of Physical Therapy Science, 29*(12), 2077–2080. https://doi.org/10.1589/jpts.29.2077.

Siriwat, R., Deerojanawong, J., Sritippayawan, S., Hantragool, S., & Cheanprapai, P. (2018). Mechanical insufflation-exsufflation versus conventional chest physiotherapy in children with cerebral palsy. *Respiratory Care, 63*(2), 187–193. https://doi.org/10.4187/respcare.05663.

Smith, S., Flanigan, M., Haynes, S., Michael, A., & Wolff, T. (2022). Evaluating a community respiratory physiotherapy service for children with neurodisability. *BMJ Open Quality, 11*(1). https://doi.org/10.1136/bmjoq-2021-001683.

Sorhage, A., Keenan, S., Chong, J., Byrnes, C., Blackmore, A. M., Mackey, A., … Stott, N. S. (2022). Respiratory Health Inequities among Children and Young Adults with Cerebral Palsy in Aotearoa New Zealand: A Data Linkage Study. *Journal of Clinical Medicine, 11*(23). https://doi.org/10.3390/jcm11236968.

Tschirren, L., Bauer, S., Hanser, C., Marsico, P., Sellers, D., & van Hedel, H. J. A. (2018). The Eating and Drinking Ability Classification System: concurrent validity and reliability in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology, 60*(6), 611–617. https://doi.org/10.1111/dmcn.13751.

Unnithan, V. B., Katsimanis, G., Evangelinou, C., Kosmas, C., Kandrali, I., & Kellis, E. (2007). Effect of strength and aerobic training in children with cerebral palsy. *Medicine and Science in Sports and Exercise, 39*(11), 1902–1909. https://doi.org/10.1249/mss.0b013e3181453694.

Wang, H. Y., Chen, C. C., & Hsiao, S. F. (2012). Relationships between respiratory muscle strength and daily living function in children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities, 33*(4), 1176–1182. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.02.004.

Waters, E., Davis, E., Mackinnon, A., Boyd, R., Graham, H. K., Kai Lo, S., … Reddihough, D. (2007). Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Developmental Medicine and Child Neurology, 49*(1), 49–55. https://doi.org/10.1017/S0012162207000126.x.

We Are Water Foundation. Refugiados saharauis: tres generaciones sin acceso al agua [Internet]. Retrieved 30 march 2023, from: https://www.wearewater.org/es/refugiados-saharauis-tres-generaciones-sin-acceso-al-agua_350421.

Wolff, A., Griffin, H., Flanigan, M., Everest, S., Thomas, D., & Whitehouse, W. (2015). Development and evaluation of a community respiratory physiotherapy service for children with severe neurodisability. *BMJ Quality Improvement Reports, 4*(1), u208552.w3411. https://doi.org/10.1136/bmjquality.u208552.w3411.

Zuurmond, M., Nyante, G., Baltussen, M., Seeley, J., Abanga, J., Shakespeare, T., … Bernays, S. (2019). A support programme for caregivers of children with disabilities in Ghana: Understanding the impact on the wellbeing of caregivers. *Child: Care, Health and Development, 45*(1), 45–53. https://doi.org/10.1111/cch.12618.