

EQUINOTERAPIA EN NIÑAS CON SÍNDROME DE RETT

Diana IBAÑEZ IBAÑEZ

diana.ibanez@uvic.cat

Desarrollo profesional en el ámbito clínico y terapéutico

Tutora: Ester Goutan Roura

Fecha de entrega: 6-10 de Mayo del 2013

4º curso de Grado de Fisioterapia Grupo M1

Facultad de Ciencias de la Salud y el Bienestar

Universidad de Vic

ÍNDICE

	Pág.
1. Resumen	3
2. Antecedentes y estado actual del tema	4
2.1. Problema de estudio	4
2.2. Revisión bibliográfica	4
2.3. Marco teórico	5
2.4. Justificación	7
3. Objetivos del estudio	8
3.1. Objetivo principal	8
3.2. Objetivos específicos	8
4. Metodología	8
4.1. Ámbito de estudio	8
4.2. Diseño	9
4.3. Población y participantes	9
4.4. Criterios de inclusión y exclusión	10
4.5. Descripción de la intervención	11
4.6. Variables y técnicas de recogida de información	12
4.7. Análisis de los registros	15

	Pág.
4.8. Limitaciones del estudio	16
4.9. Aspectos éticos	17
5. Utilidad práctica de los resultados	17
6. Organización del proyecto	18
6.1. Equipo investigador	18
6.2. Cronograma	18
7. Bibliografía	20
8. Presupuesto	22
9. Anexos	23
Anexo I: Guión de la entrevista	23
Anexo II: Consentimiento informado para fisioterapeutas	24
Anexo III: Consentimiento informado para padres o tutores	25
10. Agradecimientos y nota del autor	26
11. Autorización de difusión	26

1. RESUMEN

Resumen

El presente estudio tiene como objetivo principal la valoración de los beneficios que la equinoterapia tiene en niñas afectadas con síndrome de Rett, y se llevará a cabo en un centro hípico que reúna las condiciones e instalaciones necesarias para poder realizar las sesiones de tratamiento. Será un estudio cualitativo y transversal, en el que participarán tanto fisioterapeutas expertos en el ámbito de la equinoterapia como niñas con síndrome de Rett que estén siendo tratadas con ella. Mediante entrevistas semiestructuradas de respuesta abierta a los profesionales y a los familiares cercanos de las niñas, se podrá recopilar la información necesaria para la elaboración de los resultados finales. La utilización de la equinoterapia debería ser una útil herramienta más de la que pudiera disponer la medicina y, concretamente, la fisioterapia para el tratamiento de los trastornos neurológicos o de muchos otros. Las posibles limitaciones de este estudio pueden ser la falta de niñas que cumplan los requisitos necesarios para participar en el proyecto, debido a que el síndrome de Rett es una enfermedad minoritaria.

Palabras clave: equinoterapia, síndrome de Rett, tratamiento.

Abstract

The aim of present study is assess the benefits that the equine therapy may have in girls affected with Rett syndrome, and this project will carry out in an equine center which collect conditions and installations necessities to realize the treatment sessions. In this cross-sectional and descriptive study, the methodology used will be qualitative, and in it will take part as much physiotherapists experts in the matter as girls with Rett syndrome who are being treated with equine therapy. By means of semi-structured interviews with open answer addressed to health professionals and to close relatives of the girls, it will get to compile the necessary information to develop the final results. The use of the equine therapy must be a useful tool for medicine and, especially, for the physiotherapy to treat of neurological diseases and many other more. Possible limitations of this study may be the lack of girls who fulfill the necessary requirements to participate on this project, due to Rett syndrome is a minority disease.

Keywords: equine therapy, Rett syndrome, treatment.

2. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

2.1. Problema de estudio

El estudio cuya propuesta se presenta en este documento atiende a la necesidad de encontrar una terapia demostrada como válida y efectiva para el tratamiento del síndrome de Rett, que a pesar de ser una patología degenerativa y de no tener cura, puede enlentecerse su evolución por medio de múltiples terapias, entre ellas la que mediante el caballo y sus características especiales influye tanto en el aspecto físico como en el psicológico y el social.

2.2. Revisión bibliográfica

No son muchos los estudios validados que hayan trabajado el síndrome de Rett abordado desde la terapia con caballos, pero existen algunos artículos y publicaciones que tratan esta cuestión. En las bases de datos consultadas no se ha hallado ningún trabajo que relacione directamente el síndrome de Rett con la equinoterapia, puesto que la mayor parte de los escritos enfocan la patología desde un punto de vista genético y/o farmacológico, sin tener demasiado en cuenta el aspecto de tratamiento y rehabilitación. Los pocos que hablaban sobre tratamiento lo hacían desde la terapia propiamente física y, en alguna ocasión, desde la terapia con música o musicoterapia. Por otro lado, existen estudios que demuestran la efectividad de la equinoterapia para patologías neurológicas y/o degenerativas (Armstrong, 2012) (Brewerton, 2010). Tampoco se han encontrado artículos de revisión sistemática en las bases de datos que incluyan de forma simultánea la terapia con caballos y el síndrome de Rett, pero sí existe algún artículo de revisión sistemática sobre los beneficios de la equinoterapia en patologías neurológicas y degenerativas (Brewerton, 2010).

En los artículos encontrados en la web, escritos en su mayoría por profesionales con muchos años de experiencia en la terapia con caballos, destacan los beneficios de la equinoterapia en niñas con síndrome de Rett en cualquiera de los aspectos, aunque enfatizando los del aspecto físico, como la interrupción del patrón de frotarse las manos, el incremento del equilibrio y del control de tronco y cuello, la

focalización de la atención (De Llanza, 2007), la mejora de los patrones de deambulación y de la conciencia corporal y la promoción de la relajación, entre otros (¹Maciques, 2006) (Rett Catalana, 2006).

Otros artículos consideran la equinoterapia como una terapia psico-corporal que actúa sobre todos los aspectos del individuo, proporcionándole recursos motores y psicológicos para adaptarse al entorno que le rodea (^{2/3}Maciques, 2005).

Como comentario, añadir que existen estudios que, desde un punto de vista global de la equinoterapia, afirman que los beneficios de ésta pueden conseguirse con algunos aparatos diseñados especialmente para la simulación de los movimientos del caballo, por lo que el contacto directo con el animal es innecesario. En contrapartida, reflejan que el paciente no puede relacionarse con el caballo ni con el entorno, por lo que las mejoras serán básicamente físicas sin el componente emocional ni relacional que conllevan estas interacciones, además de la dificultad para encontrar estos simuladores en alguna instalación cerca del domicilio (Herrero, 2012) (Gandolfi, 2011).

2.3. Marco teórico

Con la finalidad de clarificar un poco los elementos claves de este proyecto, a continuación se definen y se explican los rasgos primordiales de los dos elementos principales, la equinoterapia y el síndrome de Rett.

La equinoterapia se entiende como la terapia complementaria dentro de los sistemas convencionales que se basa en la utilización del caballo y sus características como instrumento terapéutico para la rehabilitación de personas con algún tipo de discapacidad, sea física o no (Rubio, 2012). Su uso se remonta a la Antigua Grecia, cuando Hipócrates hablaba ya del saludable ritmo del caballo, pero no es hasta 1875 cuando se empieza a realizar las primeras investigaciones para demostrar el valor terapéutico de la equitación (Pinto, 2003). Desde entonces se ha ido aplicando a pacientes con trastornos variados, desde patologías físicas como parálisis cerebral o lesiones medulares, hasta problemas psicológicos y sociales.

El síndrome de Rett es un trastorno neurológico de base genética que lleva a una regresión en el desarrollo, especialmente en las áreas del lenguaje expresivo y el

uso de las manos. Prácticamente se presenta solo en niñas, y a veces es diagnosticado de manera errónea como autismo o parálisis cerebral. Estos pacientes tienen una evolución normal hasta los 6-18 meses, cuando se produce un alto en el aprendizaje y el desarrollo y aparecen alteraciones como flacidez de extremidades, escoliosis, babeo y salivación excesiva, marcha inestable o rígida, convulsiones, problemas respiratorios, pérdida de patrones de movimientos normales, problemas graves en el desarrollo del lenguaje, etc. Estos síntomas varían según la gravedad y la afectación de cada caso. Esta patología no tiene cura, por lo que el tratamiento se basa en la medicación y en los ejercicios de fisioterapia para evitar su avance (Kwon, 2011).

Estos dos elementos – equinoterapia y síndrome de Rett – pueden ser combinados para conseguir resultados positivos en la lucha contra la aparición de los síntomas y las secuelas de esta patología, pudiendo evitar su avance y aumentar la calidad de vida no solo de la niña, sino también de todo su entorno.

A día de hoy, existen decenas de técnicas y terapias que tienen como finalidad el tratamiento de patologías neurológicas, bien sean congénitas, genéticas o adquiridas, pero debido a la complejidad de las mismas se ha creado la necesidad de disponer de otros recursos alternativos para su abordaje. En ocasiones las técnicas convencionales, aunque efectivas, empiezan a ver mermados sus efectos a largo plazo debido al estancamiento – por otro lado habitual – que los pacientes sufren una vez hechos los primeros avances de forma relativamente rápida. Debido a esto, los profesionales buscan en estos recursos alternativos las soluciones que mejor puedan aportar esos avances a sus pacientes de forma lenta pero segura.

A pesar de que el caballo ha sido utilizado desde hace siglos con el fin de mejorar el estado físico y psicológico del ser humano, no ha sido hasta hace unos años que la equinoterapia propiamente dicha ha empezado a incluirse en el abanico de terapias del que disponen los profesionales de la salud. En un principio, puede ser utilizada para las patologías que formen parte de cualquiera de los tres aspectos del hombre – el físico, el psicológico y el social – pero quizá es en el primero en el que más estudios e investigaciones se han realizado, posiblemente porque es el más sencillo de constatar mediante la observación neutra y la recogida de datos a través de elementos de medición objetivos (tablas, tests, pruebas, etc.). Los resultados de estos estudios demuestran que realmente la equinoterapia es útil en el tratamiento de las patologías neurológicas, a pesar de que todavía es necesaria más

investigación en este ámbito, especialmente centrandó la terapia en otras patologías, como el síndrome de Rett, puesto que no existe ningún estudio que relacione este trastorno con el uso de la terapia con caballos para su tratamiento. Al hecho de que esta terapia no esté todavía muy explotada, hay que sumarle la escasez de niñas que padecen síndrome de Rett – en España hay diagnosticadas aproximadamente entre 2.100 y 2.400 niñas –, lo que podría explicar la falta de estudios que hagan hincapié en la relación de ambos elementos. Este hecho debe llevar a pensar que hay que profundizar y estudiar más el tema ya que, según la bibliografía consultada relacionada con la equinoterapia, es un tratamiento muy efectivo y beneficioso para todas las personas que pueden sacar provecho de él, cualquiera que sea el problema, patología o trastorno que les haya conducido hasta la terapia con caballos.

2.4. Justificación

La importancia de este estudio reside en la búsqueda de alternativas en el tratamiento de patologías neurológicas, concretamente el síndrome de Rett, un trastorno con una incidencia cada vez más importante pero del que se habla muy poco. Hay que tener en cuenta que las características del paso del caballo (movimiento rítmico, variable y repetitivo) son similares a las características de la marcha humana, por lo que este tratamiento puede ser muy beneficioso para la mejora y mantenimiento de estos pacientes, no sólo desde el estado físico, sino también en cuanto a bienestar psíquico/emocional y de relaciones sociales. Permitiría a la fisioterapia poder ampliar sus herramientas de tratamiento para enfrentar este tipo de patologías, más frecuentes cada día.

3. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

3.1. Objetivo principal

El objetivo principal de este proyecto de investigación es determinar la eficacia de la equinoterapia en el tratamiento de pacientes con síndrome de Rett, que podría ser extrapolable a determinadas patologías físicas, psíquicas y/o sociales que pudieran beneficiarse de ésta.

3.2. Objetivos específicos

Para este estudio se han definido los siguientes objetivos específicos:

- Conocer la valoración de la familia de las niñas con síndrome de Rett sobre los efectos de la equinoterapia.
- Conocer la valoración de los fisioterapeutas sobre los efectos de la equinoterapia en niñas con síndrome de Rett.
- Identificar si hay algunos ejercicios con los caballos concretos para este colectivo.
- Indagar sobre qué patologías o alteraciones podrían beneficiarse de este tipo de terapia.

4. METODOLOGÍA

4.1. Ámbito de estudio

El presente estudio será realizado en un centro hípico que posea las instalaciones y los elementos pertinentes para llevar a cabo sesiones de equinoterapia, como podrían ser una pista cubierta para los días de lluvia o una rampa adaptada para

que los usuarios de esta terapia puedan subir al caballo con más facilidad. Debe disponer del material adecuado para garantizar la seguridad tanto de estos usuarios como de los profesionales que estarán trabajando con ellos cuando monten (cinchas con o sin agarradores, mantas, riendas, cabezadas, estribos...) así como del material necesario para realizar los ejercicios y actividades durante el tratamiento, como aros, conos, libros, pinzas, números, pelotas, imanes, muñecos, etc.

Además, el centro debe contar con la colaboración de profesionales de la salud cualificados en su propia especialidad y en temas relacionados con el ámbito del caballo, ya que para trabajar de manera correcta y segura con estos animales es indispensable alguna formación específica. Por descontado, los caballos que vayan a utilizarse en la terapia deben ser seleccionados con especial cuidado, puesto que no todos serían útiles, y tienen que ser previamente entrenados y acostumbrados a la tarea que desempeñarán.

4.2. Diseño

El estudio observacional tiene una finalidad descriptiva y será de tipo transversal, ya que se recogerán los datos solamente en un momento determinado durante el transcurso del periodo de la terapia. La metodología que se empleará será cualitativa, cuyo objetivo será valorar si ha habido mejoría en las pacientes con síndrome de Rett tratadas con esta terapia.

4.3. Población y participantes

Para llevar a cabo la investigación, es importante que todas las partes implicadas y conocedoras del tema tengan representación. Es por ello que se contará con la presencia tanto de fisioterapeutas como de padres, tutores o familiares más allegados a las niñas; los primeros para aportar el rigor científico y la experiencia práctica de la terapia y los segundos para dar su opinión personal sobre cómo ha repercutido la equinoterapia en las niñas.

Se escogerán 5 fisioterapeutas y 7 niñas con síndrome de Rett como participantes, teniendo en cuenta por un lado la dificultad para encontrar fisioterapeutas

experimentados en el campo de la equinoterapia, y por otro lado el bajo número de pacientes que existen con síndrome de Rett, que se ve disminuido si se debe seleccionar solamente a las que reciben sesiones de terapia con caballos.

4.4. Criterios de inclusión y exclusión

Antes de la elección de los fisioterapeutas y de las niñas cuyas familias participarán en este estudio, deberán ser elaborados unos criterios que puedan asegurar que las personas seleccionadas realmente serán las más idóneas para obtener la información y los datos que se están estudiando. Por ello, los criterios que se tendrán en cuenta para elegirlos serán los siguientes:

▪ **Fisioterapeutas:**

- Deben estar relacionados con el ámbito de la equinoterapia: este criterio asegura que el profesional esté desarrollando este tipo de trabajo, por lo que tendrá que estar informado y formado sobre todas las novedades en el ámbito de la equinoterapia, ya que si no es así sus opiniones e impresiones pueden verse alteradas.
- Deben tener una experiencia igual o superior a 4 años en el tratamiento mediante equinoterapia: debido a la falta de profesionales en este sector de la fisioterapia, es difícil encontrar a personal con mucha experiencia. En 4 años se considera que el fisioterapeuta tiene suficiente experiencia para poder valorar los beneficios de la equinoterapia y cómo afecta su aplicación a los pacientes.
- Deben estar tratando en la actualidad a pacientes con síndrome de Rett: al estar la cuestión principal directamente relacionada con esta patología, es necesario que el fisioterapeuta esté en contacto en este momento con ella, puesto que podrá constatar de primera mano los efectos que tiene la equinoterapia en ésta.

- Niñas afectadas con síndrome de Rett:
 - Deben estar diagnosticadas de la enfermedad y haber sido incluidas en un programa de rehabilitación con caballos: sólo cumpliendo estos dos criterios será de utilidad su participación en el estudio.
 - Deben tener entre 18 meses y 4 años de edad: puesto que en esta franja de edad es donde se da el desarrollo primario de la persona, tanto física como mental y socialmente, es una de las etapas en la que las terapias podrán incidir con más fuerza y moldear este desarrollo.
 - Deben llevar al menos 6 meses asistiendo a sesiones de equinoterapia: como en muchas otras formas de tratamiento, los efectos de la equinoterapia no podrán objetivarse hasta meses después de haber empezado. Por tanto, 6 meses es suficiente para ver resultados, si los hay, en la paciente.
 - Deben tener contacto constante con sus familiares cercanos: si la familia no ha estado con la niña y no ha seguido su evolución durante la equinoterapia, es posible que no se percaten de los avances y repercusiones que ésta ha tenido en ella, restando veracidad a las respuestas de la entrevista.

A pesar de todo, hay que hacer hincapié en que es posible que la tarea de encontrar a los participantes sea bastante larga, por la escasez tanto de fisioterapeutas especializados en esta área como de niñas con síndrome de Rett que participan en terapias con caballos.

4.5. Descripción de la intervención

Con este estudio lo que se pretende es llevar a cabo una valoración sobre una terapia concreta, en este caso la equinoterapia, para comprobar si realmente tiene algún efecto sobre el estado y la salud de las niñas con síndrome de Rett, tanto positivo como negativo.

Inicialmente, se procederá a la elaboración del guión principal de la entrevista (ver anexo I), ya que en la intervención se recogerá la información de los diferentes fisioterapeutas y de los familiares de las niñas.

Después se seleccionarán a los participantes en el estudio, escogiéndolos según los criterios de selección para profesionales y niñas con síndrome de Rett enumerados anteriormente. Una vez elegidos se realizarán las entrevistas, de forma individual para los profesionales y grupal para las familias (cada grupo familiar por separado), siempre con el consentimiento de los participantes y asegurando la confidencialidad de los datos revelados. Para facilitar la tarea del investigador se grabará el audio de las entrevistas.

Una vez finalizadas todas las entrevistas a los padres o tutores de las niñas y a los fisioterapeutas, se tratará la información de la manera más conveniente para, junto con la revisión bibliográfica, proceder con la redacción de los resultados de este estudio de investigación.

4.6. Variables y técnicas de recogida de información

Las variables que se han escogido como importantes y en las cuales se agrupará la información obtenida serán las siguientes:

1. Movilidad y estabilidad corporal (equilibrio)

Según la bibliografía consultada, la equinoterapia incide directamente en el cuerpo de la persona que monta, siendo muy beneficiosa debido a las características únicas del caballo:

- *Movimiento tridimensional*: al caminar, el paso del caballo produce en la pelvis del jinete movimientos de balanceo lateral, ante y retroversión y rotación iguales a los de la marcha humana. Es por ello por lo que el SNC del usuario recibe la información neuromotriz que le servirá de referencia para ayudarle a restablecer los patrones que permitan la deambulación, o a integrarlos si el paciente nunca ha caminado.

- *Transmisión de impulsos rítmicos*: la contracción y la relajación de la musculatura ventral y dorsal del caballo provocan una serie de estímulos rítmicos que pasan directamente a la cintura pélvica, a la columna vertebral y a las extremidades inferiores del usuario, haciendo que, de forma constante y automática, la persona tenga que estar regulando su postura para mantener el equilibrio. Este hecho provoca un aumento de tono por un trabajo muscular intenso. Se calcula que el caballo produce entre 120 y 180 impulsos por minuto, y que el jinete debe realizar aproximadamente entre 2000 y 2500 ajustes tónicos en este tiempo. Además es posible añadir determinados ejercicios y/o variar el movimiento del caballo para trabajar más activamente la postura y el equilibrio: paradas, inicio del paso, cambios de sentido, círculos, etc.

- *Conducción del calor corporal*: la temperatura habitual del caballo en reposo es de 38°C, que aumenta hasta los 38'8°C una vez ejercitado o en movimiento. Al ser su cuerpo más caliente que el de los humanos, es posible aprovecharlo con la finalidad de relajar y distender la musculatura, lo que mejorará el estado del tono muscular y facilitará la movilidad.

2. Estereotipias

Las niñas con síndrome de Rett, en la gran mayoría de casos, presentan estereotipias o patrones de movimiento repetitivo y no funcional. El más frecuente es el “lavado de manos” (frotarse las manos), aunque también se pueden hacer palmas, golpear o ensalivar llevándose las a la boca. Desde el momento en el que la niña empieza la sesión de equinoterapia se ponen a su alcance una serie de elementos que permiten que relaje las manos, como los agarradores de la silla, e incluso (en casos determinados) les dé alguna utilidad como la de coger objetos. Es posible que un periodo de tiempo después de finalizar la sesión estas estereotipias desaparezcan o, al menos, sean menos evidentes.

3. Habla y/o comunicación

Si se tiene en cuenta la gran estimulación que recibe un paciente en una sesión de equinoterapia (sonidos, ruidos, voces, olores, texturas, etc.) y que en la medida de lo posible debe abrirse a ella, se podría pensar que hubiera

un intento de comunicación. Esto puede darse a través de sonidos o – en menor medida – alguna palabra, ya que los movimientos rítmicos del caballo relajan la musculatura diafragmática y orofacial y la articulación temporomandibular (ATM), lo que facilita su aparición. Además a las niñas, dentro de las posibilidades de cada caso, se les enseña a comunicarse mediante gestos con el caballo (por ejemplo, para que empiece a caminar se aprietan las piernas contra el cuerpo del animal, o para detenerlo se levanta la mano). Esto, aparte de mejorar su movilidad voluntaria y su atención, les proporciona una forma de decir lo que quieren durante la sesión, ya que muchas no tienen otra forma de comunicarse.

4. Relación con el entorno

Hay que tener en cuenta que las niñas con síndrome de Rett, especialmente las que están en un estado moderado-grave, no tienen la posibilidad de comunicarse con las personas que les rodean puesto que el lenguaje y la movilidad de extremidades están bastante afectados. Todos esos recursos comunicativos que pueden aprender y desarrollar durante las sesiones de equinoterapia (gestos, sonidos, etc.) podrían extrapolarlos a su vida cotidiana, utilizándolos como una manera de expresarse y de hacerse entender. Esto debería estrechar lazos con personas cercanas y proporcionarles una visión un poco más amplia del mundo que tienen a su alrededor.

Como se ha mencionado en el apartado anterior, la entrevista en profundidad semiestructurada será el método escogido para la recolección de la información necesaria para este estudio. En ella se formulará una pregunta principal, que será la que sirva para introducir a los entrevistados en el asunto a tratar. A partir de ahí se elaborarán unas preguntas secundarias que serán útiles para ayudar al entrevistador a orientar la conversación según sus intereses y que proporcionarán información muy valiosa para elaborar los resultados. Los entrevistados, tanto padres y/o familiares como fisioterapeutas, tendrán toda la libertad para responder a las preguntas y para añadir comentarios o impresiones sobre la evolución de las niñas tratadas con equinoterapia. Para los profesionales la entrevista será individual, y grupal para los familiares de cada niña, ya que nos interesa la opinión de todas las personas de la familia cercanas a ellas (padre, madre, hermanos y/o abuelos). En principio, las niñas pueden estar presentes durante el transcurso de la

entrevista, pero no está previsto que intervengan activamente en ella. De todas maneras, y si el entrevistador lo encuentra necesario o conveniente, se puede modificar el guión principal de la entrevista o incorporar nuevas preguntas secundarias.

Durante los encuentros con los participantes en el estudio, y previo consentimiento por escrito, se procederá a grabar las entrevistas en formato de audio para facilitar la transcripción de las mismas al ordenador y la recuperación de la información, aparte de permitir al investigador prestar atención a la conversación sin distraerse escribiendo las respuestas y comentarios del/de los entrevistado/s.

4.7. Análisis de los registros

Cuando se hayan completado todas las entrevistas a los participantes en el estudio, se pasará a transcribir a ordenador toda la información que se haya grabado en audio, respetando el orden en el cual se han ido realizando las preguntas y las respuestas en cada una de ellas.

Entonces se procederá a su lectura, desglosando su contenido por subtemas, pudiendo en este momento modificar el orden de las preguntas y sus respuestas para facilitar esta tarea.

Una vez analizado el contenido, éste se agrupará en los ámbitos que se consideren cruciales para responder al objetivo del trabajo: la movilidad y la estabilidad corporal (equilibrio), las estereotipias, el habla y/o la comunicación y la relación con el entorno en las niñas de Rett. Además es positivo fijarse en algún otro aspecto de la información que pueda ser útil o digno de mencionar más adelante, en la elaboración de los resultados, como podría ser las informaciones relevantes sobre las características del tratamiento en el síndrome de Rett.

Una vez seleccionada la información importante en las entrevistas, ésta se analizará de forma global y, junto con los datos que se extraigan de la revisión previa de documentos que traten este tema, se procederá a la elaboración de las conclusiones.

4.8. Limitaciones del estudio

4.8.1. Limitaciones de diseño

En este estudio pueden aparecer limitaciones debidas al diseño del mismo, como podría ser la falta de niñas con síndrome de Rett de entre 18 meses y 4 años de edad que puedan participar en él, teniendo en cuenta que es una patología minoritaria y que a este hecho se une el de la limitación de la edad.

Además, si se tiene en cuenta que la equinoterapia es una terapia con un coste un poco superior al de la mayoría de terapias convencionales, la posibilidad de que haya niñas con síndrome de Rett dentro de la franja de edad requerida que la lleven a cabo se vuelve cada vez menor.

4.8.1. Limitaciones ajenas al diseño

Las limitaciones que pueden darse de forma independiente al estudio serán básicamente una pérdida de participantes, ya sea por que alguno de ellos puede decidir desvincularse del estudio y dejar de colaborar en él o bien porque alguno puede ser perdido por defunción. También es posible la aparición de algún tipo de alergia que imposibilite la continuidad del tratamiento mediante la equinoterapia, como podría ser una alergia al polvo, al pelo del caballo o al polen.

Al ser un estudio meramente observacional y descriptivo, en el que el investigador no interviene ni actúa de ninguna manera, no hay ninguna estrategia que pueda evitar o minimizar las limitaciones ajenas al diseño, pero en caso de aparición de problemas de diseño sí que sería posible reducirlos.

Si el problema reside en la dificultad para encontrar a niñas con síndrome de Rett que tengan una edad comprendida entre 18 meses y 4 años, podría ampliarse esta franja de edad. Si para cuando se han encontrado a las participantes se observa que hay demasiada diferencia de edad entre ellas, podría valorarse la posibilidad de dividir la muestra en dos o más grupos según la edad, con la finalidad de acotar más la información y adaptarla a cada grupo evitando la generalización.

4.9. Aspectos éticos

Este proyecto se deberá llevar a la práctica bajo el cumplimiento de todos los aspectos éticos y habiendo sido revisado, evaluado y aprobado por el correspondiente comité de ética acreditado.

Para asegurar la protección de las identidades y la información personal de profesionales de la salud, familiares y niñas con síndrome de Rett, cualquier documento o archivo obtenido durante el transcurso del estudio será tratado como confidencial y el acceso a ellos será restringido a cualquier persona ajena a la investigación. Además, se menciona la posibilidad de que la información obtenida para este proyecto pueda ser requerida para otro estudio en el futuro, en cuyo caso se solicitaría de nuevo el consentimiento de cada participante para el uso de dichos datos.

Antes de la realización de cualquier observación por parte del investigador, todos y cada uno de los participantes deberán recibir, leer, entender y firmar un documento conforme son informados del proyecto, de las actividades que se van a desarrollar en él y de la forma en la que el investigador recogerá la información, aparte de resolver cualquier duda que los participantes pudieran tener. En este consentimiento informado también se menciona que el participante, de forma voluntaria y libre, accede a ser incluido en el estudio, y que en cualquier momento y por cualquier motivo puede desvincularse de él y dejar de participar. Para este proyecto se han elaborado dos documentos de consentimiento informado diferentes, uno destinado a los profesionales (ver anexo II) y otro que deberán firmar los padres o tutores legales de las niñas (ver anexo III).

5. UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS

Tras recoger la información recopilada mediante las entrevistas y haberla analizado, se propone la equinoterapia como una técnica válida en el tratamiento de patologías neurológicas, en este caso concreto en el síndrome de Rett. Según las conclusiones a las que han llegado los artículos y textos consultados, todos de reconocidos expertos en la materia, la equinoterapia ayuda a mejorar los resultados del resto de tratamientos de las niñas de Rett (fisioterapia, tratamiento farmacológico,

musicoterapia, logopedia, hidroterapia, etc.), aparte de proporcionar estímulos únicos que sólo el contacto con el animal y la naturaleza le pueden dar, como por ejemplo el respeto por los animales, la responsabilidad de ocuparse de la higiene y preparación del caballo antes y después de la sesión o el aumento de la autoestima.

Lo que se quiere conseguir es que los profesionales no relacionados con el ámbito de la terapia con caballos tengan en cuenta que pueden añadir la equinoterapia al amplio abanico de tratamientos y técnicas que pueden llevar a cabo para mejorar y mantener el estado de sus pacientes.

No obstante, el profesional que quiera aplicar la equinoterapia debe tener una base de conocimientos para realizar las técnicas y los ejercicios, puesto que si no se aplican correctamente puede no haber resultados, e incluso ser perjudiciales para el paciente. Lamentablemente, a pesar de los beneficios que aporta la equinoterapia a los pacientes en los que se aplica, no es un tratamiento suficientemente extendido ni todos los pacientes tienen acceso a él, debido a su elevado coste por el mantenimiento de los caballos y las instalaciones.

6. ORGANIZACIÓN DEL PROYECTO

6.1. Equipo investigador

Para llevar a cabo este estudio se requerirá en un principio solamente la participación del IP (investigador principal), que será el que lleve a cabo todas las tareas del proyecto, desde la búsqueda de reseñas bibliográficas sobre el tratamiento de pacientes con síndrome de Rett mediante la equinoterapia hasta la elaboración de las conclusiones finales con su respectiva presentación oral.

6.2. Cronograma

Se prevé que la duración del presente proyecto de investigación estará en torno a 13 meses. La distribución del tiempo por trimestres no permitía detallar

concretamente qué espacio de tiempo sería dedicado a cada etapa de la investigación y cuáles eran compatibles para poder solaparse. Por esta razón el cronograma ha sido dividido en meses y no en trimestres.

Las etapas que se cree que llevarán más tiempo son la de búsqueda de participantes, por la dificultad de encontrar a fisioterapeutas y a niñas con síndrome de Rett que cumplan todos los requisitos para participar en el estudio, la realización de las entrevistas a cada uno y el análisis de toda la información recogida en ellas.

La construcción del presupuesto ha sido colocada al final del cronograma para evitar alterar el orden y la continuidad de las etapas con las que cuenta el estudio, pero se ha llevado a cabo en el primer mes de la puesta en práctica del proyecto, puesto que es lo primero que se debe tener en cuenta para determinar las etapas del estudio y la duración de las mismas.

Etapas	Meses												
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13
Revisión bibliográfica													
Planteamiento de la pregunta, objetivos y justificación													
Diseño de las entrevistas													
Búsqueda de participantes													
Entrevistas a los participantes													
Análisis de la información recogida													
Redacción de los resultados													
Complementación de la información													
Elaboración de las conclusiones													
Construcción del presupuesto													

7. BIBLIOGRAFÍA

- Armstrong, C.; Encheff, J.L.; Fox, C.; Gribble, P.; Masterson, M. (2012). Hippotherapy effects on trunk, pelvic, and hip motion during ambulation in children with neurological impairments. *Pediatric Physical Therapy*, 2012; 24(3):242-250.
- Breweron, K.; Bronson, C.; Ong, J.; Palanca, c.; Sullivan, S.J. (2010) Does hippotherapy improve balance in persons with multiple sclerosis: a systematic review. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2010; 46:347-353.
- De Llanza, A. (2007). Hipoterapia en el síndrome de Rett. *Associació Catalana del Síndrome de Rett*. Obtenido de:
<http://www.rettcatalana.es/pdf/EQUINOTERAPIA.pdf>
- Gandolfi, L.; Pratesi, R.; Silva, M.B.; Silva, M.J.; Silva, M.L. (2011). Therapeutic effects of a horse riding simulator in children with cerebral palsy. *Archivos de neuropsiquiatría*, 2011; 69(5):799-804.
- Herrero, P. (2012). Estudio de los efectos terapéuticos de un simulador de movimiento equino en niños con parálisis cerebral infantil. *Universidad de Zaragoza*. Obtenido de: <http://zaguan.unizar.es/record/9627/files/TESIS-2012-113.pdf>
- ¹Maciques, E. (2006). Equinoterapia en el síndrome de Rett. *Espacio logopédico*. Obtenido de:
http://www.espaciologopedico.com/articulos/articulos2.php?Id_articulo=939
- ²Maciques, E. (2005). Rehabilitación ecuestre. Introducción. *Rett Syndrome*. Obtenido de: <http://www.rettsyndrome.org.es/documentos/tesis.pdf>
- ³Maciques, E. (2005). Rehabilitación ecuestre. Introducción. *Rett Syndrome*. Obtenido de: http://www.rettsyndrome.org.es/documentos/capitulo_ii.pdf
- Morales, R. (2012). Hipoterapia ¿Sabías que el caballo cura? *Hípica Sotogrande*. Obtenido de: <http://www.equinoterapia-sotogrande.com/equinoterapia-sab%C3%ADas-que-el-caballo-cura/>

Pinto, I. (2003). La historia y el desarrollo de la equinoterapia. *Asociación de Equinoterapia Ismael Pinto*. Obtenido de:
<http://www.equinoterapiaismaelpinto.org/Historia.htm>

Rett Catalana (2006). Equinoterapia. *Associació Catalana de la Síndrome de Rett*. Obtenido de: <http://www.rettcatalana.es/pdf/equinoterapia.pdf>

Rubio, O. (2012). Equinoterapia. *Asociación de Equinoterapia Frontera*. Obtenido de:
<http://www.equinoterapiafrontera.com/equinoterapia.html>

Kwon, J. (2011). Miscellaneous disorders: Rett syndrome. *Nelson Textbook of Pediatrics, Ed: Elsevier, 19th ed. Philadelphia, 2011: chap 592.5*.

Las referencias bibliográficas de este proyecto se han buscado en diversas bases de datos, entre ellas Cochrane Plus, PubMed/MEDLINE, CINAHL, LILACS o NML. Las palabras claves utilizadas en la búsqueda de los diferentes recursos han sido una combinación de los siguientes términos: “*hippotherapy*”, “*equine therapy*”, “*Rett syndrome*”, “*treatment*”, “*equinoterapia*”, “*síndrome de Rett*”, “*tratamiento*” e “*hipoterapia*”.

8. PRESUPUESTO

Para la elaboración de este proyecto será necesaria una inversión monetaria con el fin de sufragar los gastos que conlleva el material, los desplazamientos, el equipo y el personal. A continuación se detallan cuáles son estos gastos y la cuantía de los mismos:

ÍTEM	EUROS	TOTAL
Personal: <i>IP (Investigador principal)</i>	700€ x 13 meses	9100€
Material inventariable: <i>Ordenador</i> <i>Impresora</i> <i>Grabadora digital</i> <i>Memoria USB</i> <i>Tarjeta de memoria</i>	650€ 100€ 50€ 30€ 19€	849€
Material fungible: <i>Tinta para impresora</i> <i>Papel</i> <i>Dosieres</i>	54€ 10€ 11€	75€
Viajes y transportes: <i>Desplazamiento a los centros donde se realizarán las entrevistas</i>	2300€	2300€
Otros gastos: <i>Internet</i> <i>Teléfono</i> <i>Acceso a referencias bibliográficas</i>	450€ 300€ 100€	850€
TOTAL		13174€

9. ANEXOS

ANEXO I

Guión principal de la entrevista realizada a fisioterapeutas y familiares de las niñas

Pregunta principal

¿Qué beneficios aporta el uso de la equinoterapia en niñas que padecen síndrome de Rett?

Posibles preguntas secundarias

- *¿Cuáles son las mejoras concretas que ha provocado en la niña la equinoterapia respecto a la movilidad, la estabilidad del cuerpo, el habla y/o comunicación y las estereotipias (como el frotarse las manos)? (fisioterapeutas y familia)*
- *¿Hay algún ejercicio dentro de la equinoterapia que sea recomendable para pacientes con síndrome de Rett? (fisioterapeutas)*
- *¿Cómo se relacionaba la niña con su entorno antes de la equinoterapia y cómo lo hace tras un tiempo de tratamiento? (familia)*
- *¿Cuándo se empiezan a apreciar los resultados de la equinoterapia en las niñas con síndrome de Rett? (fisioterapeutas y familia)*
- *¿Cuáles cree que son las otras intervenciones eficaces para tratar el síndrome de Rett? (fisioterapeutas)*
- *¿De qué otras terapias se ha beneficiado la niña y cuál ha sido el grado de mejora respecto a la equinoterapia? (familia)*
- *¿Qué otras patologías o trastornos podrían beneficiarse o se benefician de la equinoterapia? (fisioterapeutas)*

ANEXO II

Ejemplo de documento de consentimiento informado para fisioterapeutas

**ESTUDIO SOBRE LOS BENEFICIOS DE LA EQUINOTERAPIA EN PACIENTES CON
SÍNDROME DE RETT**

Investigador principal: *Diana Ibáñez Ibáñez*

Lugar donde se realizará el estudio: _____

La finalidad de este estudio es corroborar o desmentir la eficacia de la equinoterapia, o terapia mediante el uso de caballos, en el síndrome de Rett. Para ello se han seleccionado una serie de fisioterapeutas especializados en esta terapia, entre los cuales se encuentra, que participarán de forma voluntaria con la finalidad de poder recabar información sobre la aplicación y el impacto que ésta tiene sobre el síndrome de Rett.

Los datos e informaciones recopilados serán totalmente confidenciales y anónimos, y se utilizarán exclusivamente con fines de investigación para elaborar las conclusiones de este proyecto. En caso de requerir de nuevo esta información obtenida para estudios o proyectos futuros, se le solicitará de nuevo su autorización para poder disponer de ella. Se solicita también su consentimiento para poder grabar las entrevistas que le sean realizadas con el fin de ser capaz de acceder a sus respuestas con la mayor facilidad y rapidez posibles.

Yo, _____, participo de forma voluntaria en este proyecto de investigación, habiendo sido informado de lo que en él se va a estudiar, y entendiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Me comprometo a colaborar en este proyecto aportando datos, conocimientos y experiencias propias sobre este asunto.

Además, soy libre de desvincularme de la participación en este estudio en cualquier momento y alegando cualquier motivo.

Fecha: _____ de _____ del año _____

Firma del participante

Firma del investigador principal

ANEXO III

Ejemplo de documento de consentimiento informado para familiares de las niñas

**ESTUDIO SOBRE LOS BENEFICIOS DE LA EQUINOTERAPIA EN PACIENTES CON
SÍNDROME DE RETT**

Investigador principal: *Diana Ibáñez Ibáñez*

Lugar donde se realizará el estudio: _____

La finalidad de este estudio es corroborar o desmentir la eficacia de la equinoterapia, o terapia mediante el uso de caballos, en el síndrome de Rett. Para ello se han seleccionado una serie de niñas con esta patología que estén recibiendo sesiones de equinoterapia, entre las cuales se encuentra su familiar o protegida, cuyos padres o tutores participarán de forma voluntaria con la finalidad de poder recabar información sobre la aplicación y el impacto que ésta tiene sobre el síndrome de Rett.

Los datos e informaciones recopilados serán totalmente confidenciales y anónimos, y se utilizarán exclusivamente con fines de investigación para elaborar las conclusiones de este proyecto. En caso de requerir de nuevo esta información obtenida para estudios o proyectos futuros, se le solicitará de nuevo su autorización para poder disponer de ella. Se solicita también su consentimiento para poder grabar las entrevistas que le sean realizadas con el fin de ser capaz de acceder a sus respuestas con la mayor facilidad y rapidez posibles.

Yo, _____, como padre/madre o tutor legal de _____, participo de forma voluntaria en este proyecto de investigación, habiendo sido informado de lo que en él se va a estudiar, y entendiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Me comprometo a colaborar en este proyecto aportando información y experiencias propias sobre el tema.

Además, soy libre de desvincularme de la participación en este estudio en cualquier momento y alegando cualquier motivo.

Fecha: _____ de _____ del año _____

Firma del padre/madre o tutor

Firma del investigador principal

10. AGRADECIMIENTOS Y NOTA DEL AUTOR

Este proyecto de investigación ha sido el resultado de mi interés e inquietud por todo lo relacionado con las terapias mediante el uso del caballo, por las cuales siento una especial curiosidad desde el principio de mis estudios como fisioterapeuta. El poder llevar a cabo este documento me ha dado la oportunidad de adentrarme un poco más en el mundo de la equinoterapia y descubrir que hay más cosas que puede ofrecer de las que en un principio creía.

Este trabajo ha sido realizado bajo la supervisión y guía de Ester Goutan Roura, Jefa de Estudios de la Facultad de Salud y Bienestar de la Universidad de Vic, a quien tengo que agradecer el interés y la dedicación que tuvo durante todo el proceso de elaboración del mismo, además de su paciencia para ayudarme a solventar todas mis cuestiones.

Del mismo modo, quiero agradecer a la Asociación Catalana del Síndrome de Rett por prestarme su ayuda, en especial a Gerardo Ángel Juárez, vocal de Relaciones con Instituciones Públicas, por prestarse a responder a cualquier pregunta que yo tuviera e incluso por ofrecerme la oportunidad de asistir a una sesión de equinoterapia de las que recibe su hija, afectada también por el síndrome de Rett.

11. AUTORIZACIÓN DE DIFUSIÓN

Autorizo a que se pueda guardar un ejemplar de este trabajo en la Biblioteca de la UVic y que se pueda incorporar a un repositorio accesible a los miembros de la comunidad universitaria.

Los derechos de propiedad intelectual del TFG corresponden al estudiante.

Autorizo a que este trabajo TFG se pueda difundir de forma abierta por medio de los canales o mecanismos de divulgación científica y docente en los cuales participa la UVic.

Nombre: Diana Ibáñez Ibáñez

Firma

Vic, a 10 de Mayo de 2013

