

UNIVERSIDADE DA CORUÑA

**Facultad de Ciencias de la Salud**

**Grado en Terapia Ocupacional**

Curso académico 2018-19

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Cómo influye la participación en actividades  
de ocio en el desempeño ocupacional de los  
niños con TDAH**

**Paula Castanedo Gantes**

**Junio de 2019**

Cómo influye la participación en actividades de ocio en el desempeño ocupacional de los niños con TDAH

**Tutoras del trabajo de fin de grado:**

Tatiana Germán Abad: Terapeuta Ocupacional de Cefine Neurología. Profesora asociada de la Facultad de Ciencias de la Salud (UDC).

Andrea Alonso Cadavid: Terapeuta Ocupacional del Centro de Rehabilitación Integral en Neurosens y presidenta del Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Galicia.

## Índice

<b>1. Resumen</b>	5
<b>2. Antecedentes y estado actual del tema</b>	8
<b>2.1. Trastorno por déficit de atención con hiperactividad</b>	8
<b>2.2. Ocio</b>	11
<b>2.3. Ocio, TDAH y terapia ocupacional</b>	15
<b>2.4. Justificación</b>	17
<b>3. Bibliografía más relevante</b>	19
<b>4. Hipótesis</b>	28
<b>5. Objetivos</b>	28
<b>5.1. General</b>	28
<b>5.2. Específicos</b>	28
<b>6. Metodología</b>	29
<b>6.1. Diseño de estudio</b>	29
<b>6.2. Ámbito de estudio</b>	29
<b>6.3. Población de estudio y selección de participantes</b>	30
<b>6.4. Procedimiento</b>	31
6.4.1. Revisión bibliográfica	31
6.4.2. Entrada al campo	31
6.4.3. Trabajo de campo	32
6.4.4. Técnicas de recogida de información	33
6.4.5. Variables	35
6.4.6. Plan de análisis	35
<b>6.5. Criterios de rigor y credibilidad de la investigación</b>	36
<b>6.6. Limitaciones del estudio</b>	37
<b>7. Plan de trabajo</b>	38
<b>8. Aspectos éticos</b>	39
<b>9. Plan de difusión de resultados</b>	40
<b>9.1. Revistas</b>	40
<b>9.2. Congresos</b>	41
<b>10. Financiamiento de la investigación</b>	42
<b>10.1. Recursos necesarios</b>	42

<b>10.2. Posibles fuentes de financiación</b>	44
<b>11. Agradecimientos</b>	45
<b>12. Apéndices</b>	46

## 1. Resumen

Por una parte, el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) es un trastorno del neurodesarrollo que cuenta con una prevalencia del 7,1% a nivel mundial y del 6,8% en España. Se caracteriza por un patrón persistente de inatención y/o hiperactividad-impulsividad que interfiere con el funcionamiento social, académico, laboral y/o ocupacional, lo que repercute en el desempeño ocupacional de las personas con TDAH.

Por otra parte, el ocio se considera uno de los derechos fundamentales de los que cualquier persona debe gozar. A través de estas actividades el individuo vive una serie de experiencias que resultan placenteras y satisfactorias para él, lo que puede contribuir a su desarrollo integral, favoreciendo también el desarrollo de habilidades (cognitivas, motoras, sociales y comunicativas), la promoción del bienestar físico, social y emocional y la mejora de la calidad de vida, entre otras.

Así, el objetivo general del estudio será conocer cómo influye la participación en actividades de ocio en niños con TDAH en el resto de áreas ocupacionales.

Para ello, el estudio se llevará a cabo mediante una metodología mixta, la cual combina técnicas propias de los enfoques cuantitativo y cualitativo para la recogida e interpretación de los datos, tales como la entrevista semiestructurada y las herramientas de evaluación PEDI-CAT y CAPE/PAC. Los participantes del mismo serán niños con TDAH en edad escolar (de 6 a 12 años) de la Fundación INGADA y sus cuidadores principales.

Palabras clave: trastorno por déficit de atención con hiperactividad, TDAH, niños, ocio, terapia ocupacional.

Tipo de estudio: proyecto de investigación.

## Resumo

Por unha parte, o Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividade (TDAH) é un trastorno do neurodesenvolvemento que conta cunha prevalencia do 7,1% a nivel mundial e do 6,8% en España. Caracterízase por un patrón persistente de inatención e/ou hiperactividade-impulsividade que interfire co funcionamento social, académico, laboral e/ou ocupacional, o que repercute no desempeño ocupacional das persoas con TDAH.

Por outra parte, o lecer considérase un dos dereitos fundamentais dos que calquera persoa debe gozar. A través destas actividades o individuo vive unha serie de experiencias que resultan prazenteiras e satisfactorias para el, o que pode contribuír ao seu desenvolvemento integral, favorecendo tamén o desenvolvemento de habilidades (cognitivas, motoras, sociais e comunicativas), a promoción do benestar físico, social e emocional e a mellora da calidade de vida, entre outras.

Así, o obxectivo xeral do estudo será coñecer como inflúe a participación en actividades de lecer en nenos con TDAH no resto de áreas ocupacionais.

Para iso, o estudo levarase a cabo mediante unha metodoloxía mixta, a cal combina técnicas propias dos enfoques cuantitativo e cualitativo para a recollida e interpretación dos datos, tales como a entrevista semiestructurada e as ferramentas de avaliación PEDI-CAT e CAPE/PAC. Os participantes do mesmo serán rapaces con TDAH en idade escolar (de 6 a 12 anos) da Fundación INGADA e os seus coidadores principais.

Palabras clave: trastorno por déficit de atención con hiperactividade, TDAH, nenos, lecer, terapia ocupacional.

Tipo de estudo: proxecto de investigación.

## **Abstract**

The disorder attention deficit with hyperactivity (ADHD) is a neurodevelopmental disorder that has a prevalence of 7.1% globally and 6.8% in Spain. It is characterized by a persistent pattern of inattention and/or hyperactivity-impulsivity, which interferes with social, academic, labor and occupational performance.

Leisure is considered as a fundamental right, and allows to enjoy several experiences that may contribute to their integral development, promoting the development of skills (cognitive, motor, social and communicative), the promotion of physical, social and emotional well-being and the improvement of quality of life, between others.

Therefore, the overall objective of the study will be to know how influences the participation in leisure activities at children with ADHD in other occupational areas.

To achieve this aim, the study will take place in using a mixed methodology, which combines techniques of quantitative and qualitative approaches in order to the collection and interpretation of data, such as the semi-structured interview and assessment tools PEDI-CAT and CAPE / PAC. The participants will be children with ADHD between 6 to 12 years of the INGADA Foundation and their primary caregivers.

Keywords: ADHD, attention deficit disorder with hyperactivity, child, leisure, occupational therapy.

Type of study: Research project.

## 2. Antecedentes y estado actual del tema

### 2.1. Trastorno por déficit de atención con hiperactividad

El Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) es definido clínicamente por primera vez en 1902 por el médico Sir George Frederick Still<sup>1</sup> en una publicación de la revista médica británica “*The Lancet*”, en la cual describía a 20 niños que presentaban graves problemas atencionales y conductuales. Estos niños mostraban síntomas similares a lo que hoy se conocen como presentación combinada del TDAH (entonces era denominado defecto del control moral)<sup>2</sup>. En 1798, el escocés Alexander Crichton<sup>3,4</sup> describió en su obra literaria “*Una investigación sobre la naturaleza y el origen de la enajenación mental*” los síntomas de lo que hoy en día denominamos presentación con predominio inatento del TDAH (era conocido como agitación o inquietud mental). En España, la primera alusión sobre dicho concepto surge en 1908, cuando el Dr. Vidal Parera<sup>2,5</sup> describe en el “*Compendio de Psiquiatría Infantil*” el comportamiento de niños y niñas con TDAH (llamado niño atolondrado con debilidad de la atención): distraídos, ensimismados, atolondrados, con debilidad de la atención, inquietos, gesticuladores, con necesidad de hablar y de exponer sus pensamientos atropelladamente, inestables emocionalmente, etc.

Hasta la primera mitad del siglo XX se consideraba que el trastorno surgía como consecuencia de una lesión o daño cerebral. Entre los años 50 y 70, se produce un cambio de visión, donde la presencia de hiperactividad pasa a ser la hipótesis principal. A partir de 1970, la dificultad para mantener la atención y controlar los impulsos adquiere también relevancia, siendo hoy en día (junto con la hiperactividad) los tres síntomas nucleares del trastorno<sup>6</sup>.

El concepto actual, TDAH, surge en 1987 en la tercera edición revisada del “*Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*” (DSM-III-R)<sup>7</sup>, y se mantiene hasta el DSM-V<sup>8</sup>. Hasta entonces, dicho término ha pasado por diferentes denominaciones, tales como: síndrome del niño con daño cerebral, niño con lesión/disfunción cerebral mínima, síndrome

hipercinético, síndrome del niño hiperactivo y trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad<sup>6</sup>, entre otras.

Actualmente, el TDAH es considerado un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por un patrón persistente de inatención y/o hiperactividad-impulsividad que interfiere con el funcionamiento social, académico, laboral y/o ocupacional, cuyos síntomas se manifiestan como mínimo desde los últimos 6 meses y están presentes antes de los 12 años en dos o más contextos<sup>8</sup>. Por una parte, la inatención hace referencia a la incapacidad para seguir las tareas, falta de persistencia, dificultad para mantener la atención y/o escuchar, desorganización a la hora de desarrollar tareas y pérdida de materiales. Por otra parte, la hiperactividad se refiere a una actividad motora excesiva, movimientos nerviosos, incapacidad para permanecer sentado y necesidad de estar en movimiento permanentemente. Por último, la impulsividad hace alusión a acciones precipitadas, no meditadas, que pueden repercutir negativamente en el individuo, ya que este no percibe los riesgos que puede ocasionar su conducta. También incluye la dificultad para esperar turnos e interrumpir conversaciones<sup>8</sup>.

Dependiendo de las manifestaciones de estos síntomas, se diferenciarán tres presentaciones clínicas, que son: predominio de la falta de atención, predominio de la hiperactividad/impulsividad o presentación combinada (se presentan los tres síntomas nucleares). Estas pueden variar a lo largo del ciclo vital<sup>8</sup>.

El TDAH está considerado como uno de los trastornos psiquiátricos infantiles más frecuentes<sup>9</sup>, con una prevalencia mundial estimada del 7,1%<sup>10</sup>. A nivel europeo se calcula que un 5% de los niños y adolescentes entre 6 y 17 años presentan TDAH, donde la máxima prevalencia se da entre los 6 y los 9 años<sup>11</sup>. En España, el TDAH tiene una prevalencia del 6,8%<sup>12</sup>, siendo más frecuente en el sexo masculino que en el femenino entre la población general, con una proporción de 2:1 durante la infancia y 1,6:1 durante la edad adulta, donde la inatención es el síntoma más

frecuente en el sexo femenino<sup>8</sup>. A pesar de ser un trastorno de manifestación típica en la infancia, este también se puede prolongar hasta la edad adulta, donde la prevalencia oscila entre el 2,5 y el 5,5 %<sup>13</sup>.

Todos estos datos variarán en función de: los criterios diagnósticos empleados, el método de evaluación, el procedimiento de extracción de la muestra, las fuentes de información utilizadas y las características socioculturales de la población<sup>14</sup>.

Asimismo, el TDAH es considerado un trastorno de base neurobiológica, complejo y multifactorial, en donde interaccionan diversos factores biológicos, ambientales (prenatales, perinatales y postnatales) y psicosociales. Entre los factores biológicos se encuentran la heredabilidad (en torno al 75%)<sup>2</sup> y las anomalías cerebrales anatómicas, fisiológicas y funcionales (como disminución del volumen y asimetría de estructuras subcorticales, desregulación en los neurotransmisores dopamina y noradrenalina, reducción del metabolismo cerebral de la glucosa, disfunción catecolaminérgica y alteración cognitiva de las funciones ejecutivas, entre otros)<sup>2,8,15,16</sup>. Entre los factores ambientales se encuentran un bajo peso al nacer y prematuridad, consumo de alcohol y tabaco durante el embarazo, complicaciones prenatales y perinatales, estrés fetal, maltrato infantil, infecciones y exposición a neurotóxicos. Entre los factores psicosociales se hallan la inestabilidad familiar, la mala alimentación, antecedentes familiares con otros trastornos psiquiátricos, una relación paternofilial negativa, la institucionalización del niño, las adopciones y un bajo nivel económico<sup>17</sup>.

El TDAH puro, sin ningún trastorno comórbido, es poco frecuente. Habitualmente suele cursar con otro u otros trastornos asociados (en torno al 70% presenta un trastorno asociado y el 40% dos), lo que dificultan el diagnóstico y la evolución de la persona<sup>18</sup>. Diferentes estudios <sup>8,15,19</sup> han encontrado elevadas tasas de concurrencia entre el TDAH y otros trastornos, siendo los más frecuentes el Trastorno Negativista Desafiante, el Trastorno de Conducta Disocial, el Trastorno de Ansiedad, el Trastorno

del Espectro Autista, el Trastorno Depresivo, el Trastorno del Aprendizaje, el Trastorno por uso de sustancias, el Trastorno de Tics y el Trastorno Bipolar.

Actualmente, no existe ningún tratamiento que cure el trastorno totalmente. Sin embargo, existen medidas farmacológicas y no farmacológicas que han demostrado disminuir y/o mejorar el deterioro producido como consecuencia del TDAH. Por una parte, los tratamientos farmacológicos se basan en reducir la sintomatología del TDAH (déficit de atención, impulsividad e hiperactividad)<sup>19</sup>, empleando fármacos que actúan principalmente sobre los neurotransmisores dopamina y noradrenalina. Los fármacos más utilizados son los estimulantes, como el metilfenidato y las anfetaminas. También se emplean los fármacos no estimulantes, como la atomoxetina y los agonistas alfa <sup>2,9</sup>. Por otra parte, existen tratamientos no farmacológicos cuya finalidad es mejorar las funciones ejecutivas, modificar y tratar los problemas de conducta, reducir las complicaciones y/o repercusiones derivadas en la vida de la persona y en su entorno (aspectos académicos, sociales y conductuales principalmente)<sup>17</sup>, y educar y asesorar a la persona y a su familia sobre dicho trastorno<sup>2</sup>. Los más frecuentes son la intervención psicosocial, la intervención psicoeducativa, la terapia cognitiva-conductual, el tratamiento psicológico, las terapias alternativas (como el tratamiento dietético, la osteopatía, la estimulación auditiva, la optometría, la psicomotricidad y la homeopatía) y otros (como, por ejemplo, la terapia ocupacional (TO)). Sin embargo, es el uso combinado de ambos tipos de tratamientos la alternativa terapéutica más eficaz, con mejora de los síntomas nucleares y los problemas secundarios y comórbidos asociados al TDAH (autoestima, conducta, trastornos asociados y rendimiento académico, entre otros)<sup>2,9,19</sup>.

## **2.2. Ocio**

El ocio es un concepto que ha existido en diferentes épocas y ha ido evolucionando a lo largo de los años, siendo definido de múltiples formas desde tiempos remotos por diversos autores.

Así, en la Antigua Grecia el ocio, llamado *skholé*, consistía en gozar de un estado de paz y contemplación creadora para dedicarse al desarrollo intelectual, en el cual solo podían participar algunos privilegiados (los hombres libres). Para los romanos, sin embargo, el ocio (*otium*) era entendido como la interrupción al trabajo, donde el tiempo era invertido en el descanso para recuperarse y volver de nuevo al trabajo<sup>20,21</sup>.

En la Edad Media, el ocio hacía referencia al tiempo de no-trabajo, en el cual se llevaban a cabo actividades elegidas libremente, tales como guerra, política, deporte, ciencia o religión<sup>20,21</sup>.

En la Edad Moderna se produjo un cambio de visión acerca del ocio, donde este pasó a ser entendido como la antítesis al trabajo, siendo considerado un vicio personal y social (la ociosidad) e improductivo<sup>20,21</sup>.

Con el industrialismo, el ocio pasa a entenderse como el tiempo excedente del tiempo de trabajo. Al pasar a ser una sociedad de consumo, el ocio pasa a destinarse preferentemente al consumo de bienes o servicios<sup>22</sup>.

A partir del S. XX hasta la actualidad, el ocio y el trabajo pasan a ser considerados complementarios, donde todos pueden disfrutar de las actividades de ocio, ya que no existe una división social (como sucedía antiguamente). Así, en términos generales, el ocio es definido fundamentalmente desde tres perspectivas: como un conjunto de actividades específicas, como el tiempo libre de trabajo o como una experiencia subjetiva<sup>23</sup>.

Dumazeider<sup>24</sup> lo definió como un conjunto de actividades placenteras elegidas por el individuo, exentas de obligaciones tales como el trabajo, la familia y el tiempo social. Es decir, aquellas actividades destinadas al descanso, diversión y/o desarrollo<sup>20</sup>. De manera similar, en el Marco de Trabajo de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA), Parham y Fazio<sup>25,26</sup> lo describieron como “una actividad no obligatoria que está intrínsecamente motivada y en la cual se participa durante un tiempo discrecional o libre, es decir, un tiempo no comprometido con ocupaciones obligatorias tales como trabajo, cuidado propio o dormir”.

Baud-Bovy and Lawson<sup>27</sup> lo definieron como el tiempo libre disponible para el individuo cuando las disciplinas del trabajo, el sueño y otras necesidades básicas se han cumplido. Jacobs y Jacobs<sup>28</sup> añaden que las actividades son elegidas libremente y producen satisfacción, motivación, autoeficacia y compromiso con la actividad en la persona. Anteriormente, Jaume Trilla<sup>29</sup>, en 1989, manifestara que “el ocio, independientemente de la actividad concreta de la que se trate, es una forma de utilizar el tiempo libre mediante una ocupación libremente elegida y realizada, cuyo desarrollo resulta satisfactorio o placentero para el individuo”.

En 1993, la Asociación Internacional de Ocio y Recreo (WLRA)<sup>30,31</sup> definió el ocio “como un área específica de la experiencia humana, con sus beneficios propios, entre ellos la libertad de elección, creatividad, satisfacción, disfrute y placer, y una mayor felicidad. Además, comprende formas de expresión o actividad amplias cuyos elementos son frecuentemente tanto de naturaleza física como intelectual, social, artística o espiritual”. Para Cuenca<sup>32</sup>, el ocio también es una experiencia humana elegida libremente, satisfactoria y con un fin en sí misma.

Por tanto, se podría concluir que la definición de ocio es subjetiva, ya que cada individuo tiene su propia interpretación<sup>33</sup>.

Al igual que ocurre con el concepto de ocio, también han existido múltiples formas de clasificar el ocio por diferentes autores. Así, Gunter y Gunter<sup>34</sup> distinguen cuatro tipos de ocio. Estos son: ocio puro, ocio anómico, ocio institucional y ocio alienado. El ocio puro se caracteriza por una máxima participación y elección por parte del individuo, el cual se autoimpone los límites y del que obtiene satisfacción. El ocio institucional también se caracteriza por una elevada participación y elección personal, pero donde los límites son impuestos por una institución. El ocio anómico hace referencia al tiempo libre no organizado, que puede resultar o no satisfactorio. El ocio alienante hace referencia a aquellas actividades de ocio y tiempo libre típicas, no obligadas, pero que no producen ninguna satisfacción a quien las practica. Otra forma de clasificar el ocio es según

la interacción con otros durante su ejecución, en ocio individual (realizado en solitario) o colectivo (realizado con varias personas)<sup>35</sup>.

Por otra parte, De Castro<sup>36</sup> distingue tres tipos de actividades de ocio. Estas son: las actividades físicas (deportes, viajes, paseos...), las actividades prácticas (manualidades, artesanía...), las actividades sociales (debates, fiestas...) y las actividades culturales (música, teatro, cine, arte...). Otro modo de clasificar las actividades de ocio, propuesta por Stein y Cutler<sup>37</sup>, es en: actividades como espectador (deportes, música, teatro), deportes (competitivos y cooperativos), ejercicios (aeróbico, isométrico), cuidados de animales, ejercicios de relajación (yoga, meditación), música, baile, jardinería, cuidado personal, juegos mentales, composición creativa (poesía, arte, decoración), bricolaje, manualidades, actividades sociales, hobbies (colección de monedas, sellos), trabajo voluntario, compras y viajes.

Cuenca<sup>32</sup> señala que la ejecución del ocio se lleva a cabo a través de seis dimensiones, relacionadas con diversos estilos de vida, entornos, ambientes y recursos. Estas dimensiones son: lúdica, deportiva, ambiental-ecológica, creativa, festiva y solidaria. La dimensión lúdica hace referencia a las nociones de descanso y diversión, donde el juego es una actividad autotélica, no obligada, elegida libremente y que resulta satisfactoria para quien la desarrolla. La dimensión deportiva contribuye al desarrollo personal de la persona, mejorando las habilidades motoras y sociales y promoviendo hábitos saludables e higiénicos. La dimensión ambiental-ecológica establece una relación entre la comunidad y los entornos naturales donde se llevan a cabo las actividades de ocio, haciendo hincapié en el cuidado y respeto del medio ambiente. La dimensión creativa está ligado a los procesos culturales y educativos, teniendo en cuenta los estilos de vida, los puntos de vista, las artes y el aprendizaje de los individuos, entre otros. La dimensión festiva hace referencia a las fiestas, que implica la reunión de varias personas para celebrar algún acontecimiento y en donde adquiere gran importancia la cohesión comunitaria. La dimensión

solidaria implica la realización de acciones voluntarias destinadas a la ayuda de otros, sin obtener nada a cambio.

Además, Gorbeña<sup>23</sup> comenta que los principales ámbitos en los que se materializa el ocio son el cultural, deportivo, turístico y recreativo. Este se manifiesta en espacios naturales, rurales, urbanos y virtuales, y proporciona beneficios de carácter físico, psicológico y social<sup>31</sup>, tales como: mejora de la satisfacción personal y la calidad de vida, desarrollo y crecimiento personal, bienestar físico y emocional, mejora de las funciones ejecutivas e interacciones sociales, entre otros<sup>37</sup>.

### **2.3. Ocio, TDAH y terapia ocupacional**

El ocio, tal y como señala “*La Declaración Universal de los Derechos Humanos*”<sup>38</sup>, promulgada en 1948, es un derecho humano fundamental del que toda persona debe poder disfrutar, sin distinción de sexo, raza, posición socioeconómica, creencias o cualquier otra condición: “Toda persona tiene derecho al descanso, al disfrute del tiempo libre (...)” La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) añade en su “*Declaración sobre los derechos humanos*”<sup>39</sup> que las personas tienen derecho a participar en una amplia gama de ocupaciones (cívicas, educativas, productivas, sociales, creativas, espirituales y restauradoras), elegidas libremente, “que les permitan prosperar, desarrollar su potencial y experimentar satisfacción en forma consistente con su cultura y creencias”. Asimismo, la “*Convención sobre los derechos del niño*”<sup>40</sup> en el artículo 31 también reconoce “el derecho del niño al descanso y el esparcimiento, al juego y a las actividades recreativas propias de su edad y a participar libremente en la vida cultural y en las artes”. Desde TO, tal y como refiere la WFOT<sup>41</sup>, se pretende capacitar a todas las personas en la participación de las actividades de su día a día, promocionando su salud y su bienestar a través de la ocupación.

El ocio, y más concretamente el juego, es considerado la ocupación principal del niño<sup>31</sup>, a través de la cual vive una serie de experiencias, tanto objetivas como subjetivas, que resultan placenteras y satisfactorias. A

través de él, el infante contacta con su entorno y aprende a conocerse a sí mismo y al mundo que le rodea. Además, contribuye al desarrollo integral del niño, pues mediante la participación en estas experiencias se favorece al desarrollo de habilidades (cognitivas, motoras, sociales y comunicativas), la promoción del bienestar físico, social y emocional y la mejora de la calidad de vida, entre otras<sup>31,33,42-47</sup>.

El TDAH, como ya se ha mencionado anteriormente, es un trastorno de neurodesarrollo que afecta a un importante sector de la población<sup>9-12</sup>. Las características del TDAH, definidas previamente, tal y como se indica en varios estudios<sup>2,48,49</sup>, conllevan a que estas personas puedan presentar dificultades a la hora de realizar ciertas tareas y/o actividades, influyendo en el desempeño de las diversas áreas ocupacionales y produciendo un desequilibrio en el desarrollo de sus ocupaciones, afectando de este modo también en su calidad de vida. Las áreas que más frecuentemente se hallan alteradas son la educación y la participación social<sup>12,50-52</sup>. Otras actividades como el ocio, las actividades cotidianas o el sueño pueden también verse afectadas<sup>47,53-56</sup>.

En relación al ocio, a menudo, los niños con TDAH presentan una afectación de la dimensión social, mostrando dificultades a la hora de interactuar y participar en actividades con sus pares. Pueden presentar alteraciones conductuales (como comportamiento violento, no cumplimiento de normas, etc.) y emocionales (como baja autoestima, inhibición, no control de impulsos, baja motivación...), lo que favorece al rechazo y aislamiento por parte de los otros niños. Además, también presentan dificultades en las habilidades motoras, tales como falta de coordinación o torpeza, entre otras<sup>55,56</sup>.

Tal y como señalan Shimoni M, Engel-Yeger B y Tirosh E<sup>55</sup>, los niños con TDAH tienden a participar en actividades de ocio informales (ya que estas no están estructuradas ni regladas), presentando un bajo nivel de disfrute en las actividades formales. Asimismo, también detectan una baja

intensidad a la hora de participar e involucrarse en las actividades, especialmente en aquellas colectivas.

Por todo ello, se considera que el terapeuta ocupacional puede desarrollar sus intervenciones en el ámbito de atención a niños con TDAH, para ayudar a minimizar y/o superar estas dificultades y fomentar una gratificante participación en el ocio; favoreciendo también a aumentar la satisfacción y motivación del usuario, potenciar sus habilidades y destrezas y, fundamentalmente, facilitar el desarrollo personal<sup>33</sup>.

#### **2.4. Justificación**

Como se ha mencionado previamente, el TDAH es uno de los trastornos psiquiátricos más frecuentes en los niños en edad escolar a nivel mundial (afectando alrededor del 7,1% de la población)<sup>10</sup>, donde las manifestaciones suelen prolongarse hasta la adolescencia y la edad adulta. Habitualmente, origina repercusiones en el funcionamiento académico, laboral, familiar y social<sup>8,12,50-52</sup>, deterioro de las funciones ejecutivas (principalmente la atención, la memoria de trabajo y el control inhibitorio)<sup>48,57</sup> y produce un impacto significativo en el manejo de las rutinas diarias<sup>47,51,53,58</sup>, comprometiendo de este modo su desempeño ocupacional. Además, a menudo, presentan una elevada comorbilidad con otros trastornos asociados<sup>8,15,19</sup>. Como consecuencia de lo anterior, el TDAH produce un elevado impacto económico, social y sanitario que repercute a una gran parte de la sociedad.

Dado que, tal y como se ha mencionado, actualmente no existe ningún tratamiento que cure totalmente dicho trastorno, es importante conocer los efectos y beneficios que las terapias no farmacológicas, entre ellas la terapia ocupacional, aportan a las personas con TDAH. De este modo, el terapeuta ocupacional debe ofrecer oportunidades de participación en las ocupaciones, promoviendo su salud y bienestar<sup>41</sup> y fomentando al máximo la funcionalidad de la persona. Asimismo, debe ser una de sus figuras principales a la hora de intervenir, identificando las dificultades ocupacionales en las diversas áreas (educación/ trabajo, participación

social y actividades de la vida diaria, principalmente) y las dificultades en las funciones ejecutivas y motoras, intentando dar respuesta a dichas necesidades<sup>59</sup>.

Por otra parte, la bibliografía existente sobre el ocio de niños con TDAH es escasa, donde la mayoría se centra en aspectos teóricos del juego. Así, a través de este estudio de investigación se pretende conocer cómo influye la participación en actividades de ocio en el desempeño del resto de ocupaciones y qué beneficios se pueden obtener a través de ellas. Asimismo, también se busca identificar qué dificultades presentan los niños a la hora de desarrollar estas actividades y qué elementos del entorno actúan como facilitadores o barrera.

Por ello, es importante seguir profundizando en el tema, tanto desde el punto de vista terapéutico como del de promoción de la salud, estableciendo evidencias científicas en este campo acerca de las necesidades ocupacionales de los niños con TDAH.

### 3. Bibliografía más relevante

1. Still G. The Goulstonian lectures on some abnormal psychical conditions in children. Lecture I. *The Lancet*. 1902. 1008-1012. doi:10.1016/S0140-6736(01)74901-X.
2. Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria. Programa de Formación Continuada en Pediatría Extrahospitalaria: TDAH. *Pediatr Integr [Internet]*. 2012 [citado el 9 de enero de 2019]. 18 (9): 595-677. Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2015/01/Pediatr%C3%ADa-Integral-XVIII-9.pdf>
3. García de Vinuesa Fernández F. Prehistoria del TDAH: Aditivos para un diagnóstico insostenible. *Psychol Pap*. 2017;38(2):107–115. doi: 10.23923/pap.psicol2017.2829.
4. Crichton A. An inquiry into the nature and origin of mental derangement: Comprehending a concise system of the physiology and pathology of the human mind, and history of the passis and their effects. London: T. Cadell, junior and W. Davies. 1798.
5. Vidal Parera DA. Compendio de Psiquiatría Infantil. 1ª ed. Barcelona: Librería del Magisterio. 1908.
6. Quintero Gutiérrez del Álamo FJ, Herrera Pino JA, García Álvarez R, Correas Lauffer J y Quintero Lumbreras FJ. Evolución histórica del trastorno por déficit de atención e hiperactividad y conceptos relacionados. En: Quintero Gutiérrez del Álamo FJ, Correas Lauffer J, Quintero Lumbreras FJ. Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) a lo largo de la vida. 3ª ed. Barcelona: Elsevier Masson; 2009. p.7-16.
7. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 3a ed. rev. Washington, DC: APA; 1987.
8. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales: DSM-5. 5a ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2014.
9. Catalá-López F, Hutton B, Núñez-Beltrán A, Page MJ, Ridaó M,

- Macías Saint-Gerons D, et al. The pharmacological and non-pharmacological treatment of attention deficit hyperactivity disorder in children and adolescents: A systematic review with network meta-analyses of randomised trials. *PLoS ONE*. 2017. 12(7), e0180355. doi:10.1371/journal.pone.0180355.
10. Polanczyk G V, Willcutt EG, Salum GA, Kieling C y Rohde LA. ADHD prevalence estimates across three decades: an updated systematic review and meta-regression analysis. *Int J Epidemiol*. 2014. doi: 10.1093/ije/dyt261.
11. Wittchen HU, Jacobi F, Rehm J, Gustavsson A, Svensson M, Jönsson B, et al. The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010. *Eur Neuropsychopharmacol*. 2011. 21(9):655–79. doi: 10.1016/j.euroneuro.2011.07.018.
12. Catalá-López F, Peiró S, Ridao M, Sanfélix-Gimeno G, Gènova-Maleras R, Catalá MA. Prevalence of attention deficit hyperactivity disorder among children and adolescents in Spain: a systematic review and meta-analysis of epidemiological studies. *BMC Psychiatry*. 2012; 1(12):168–73. doi: 10.1186/1471-244X-12-168.
13. Barkley R, Knouse L y Murphy K. Correspondence and disparity in the self- and other ratings of current and childhood ADHD symptoms and impairment in adults with ADHD. *Psychol Assess*. 2011;23(2):437–46. doi: 10.1037/a0022172.
14. Cardo E, Servera M, Vidal C, de Azua B, Redondo M y Riutort L. The influence of different diagnostic criteria and the culture on the prevalence of attention deficit hyperactivity disorder. *Rev Neurol*. 2011; 52(1): S109-117.
15. TDAH y tú [Sede web]. Madrid: Shire Pharmaceuticals Ibérica; 2015. TDAH y el cerebro (4 pantallas). Disponible en: <http://www.tdahytu.es/tdah-y-el-cerebro/>
16. Correas Lauffer J, García Blázquez V y Quintero Gutiérrez del Álamo FJ. Neurobiología del trastorno por déficit de atención e hiperactividad. En: Quintero Gutiérrez del Álamo FJ, Correas Lauffer

- J y Quintero Lumbreras FJ. Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) a lo largo de la vida. 3ª ed. Barcelona: Elsevier Masson; 2009. p. 17–25.
17. Sánchez García C. Prevalencia del trastorno por déficit de atención e hiperactividad en el área de Valladolid del Este [Trabajo de fin de Grado en Internet]. Valladolid: Universidad de Valladolid; 2017 [citado el 10 de enero de 2019]. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/24422/1/TFG-M-M845.pdf>
  18. Soutullo Esperón C. Guía esencial de psicofarmacología del niño y del adolescente. 2ª ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2011.
  19. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) en Niños y Adolescentes. Fundació Sant Joan de Déu, coordinador. Guía de Práctica Clínica sobre el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) en Niños y Adolescentes. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat (AIAQS) de Catalunya; 2010.
  20. Marí Ytarte R, Cantero Garlito PA y Vila Moreno ES. Ocio, bienestar y calidad de vida en terapia ocupacional. Madrid: Editorial Síntesis. 2017. p. 31-44.
  21. Hernández Mendo A y Morales Sánchez V. Una revisión teórica: ocio, tiempo libre y animación sociocultural. Ciencia, Deporte y Cultura física [Internet]. 2005 [citado el 11 de enero de 2019] ; 1(1): 4–36. Disponible en: <https://www.efdeportes.com/efd127/una-revision-teorica-ocio-tiempo-libre-y-animacion-sociocultural.htm>
  22. Munné F y Codina N. Ocio y tiempo libre: consideraciones desde una perspectiva psicosocial. Rev Licere-Brasil [Internet]. 2002 [citado el 11 de enero de 2019]; 5(1):59–72. Disponible en: [https://www.academia.edu/1242399/Ocio\\_y\\_tiempo\\_libre\\_Consideraciones\\_desde\\_una\\_perspectiva\\_psicosocial](https://www.academia.edu/1242399/Ocio_y_tiempo_libre_Consideraciones_desde_una_perspectiva_psicosocial)

23. Gorbeña S, González VJ, Lázaro Y. El Derecho al Ocio de las personas con discapacidad. Documento de estudios del ocio, núm.4. 1ª ed. Bilbao: Deusto publicaciones; 1997.
24. Dumazeider J. Hacia una civilización de ocio. Barcelona: Estela. 1968.
25. Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2ª ed [Traducción]. [www.terapia-ocupacional.com](http://www.terapia-ocupacional.com) [portal de internet]. 2010 [citado el 13 de enero de 2019]; [85p.]. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf> Traducido de: American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.).
26. Parham L y Fazio L. Play in occupational therapy for children. St. Louis: Mosby. 1997.
27. Baud-Bovy M. Tourism and recreation handbook of planning and design. Oxford: Architectural Press. 2002.
28. Jacobs K y Jacobs L. Quick reference dictionary for occupational therapy. 3ª ed. edition. Thorofare, NJ: Slack, 2001.
29. Trilla J. Tiempo libre y educación infantil. Enciclopedia práctica de la pedagogía. Madrid: Planeta. 1989.
30. World Leisure and Recreation Association. International Charter for Leisure Education. ELRA. 1993. 13-15.
31. Hornero Sánchez R. Asociaciones y clubes de ocio. En: Polonio López B, Castellanos Ortega M.C. y Viana Moldes I. Terapia ocupacional en la infancia : teoría y práctica. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2008. p. 315–332.
32. Cuenca Cabeza M. Ocio humanista. Documento de estudios del ocio, núm.16. 1ª ed. Bilbao: Deusto Publicaciones; 2000.
33. Romero Ayuso DM y Garvín Calero MC. Juego, ocio y tiempo libre. En: Romero Ayuso DM y Moruno Miralles P. Terapia ocupacional:

- teoría y técnicas. Barcelona: Masson; 2003. p. 393–413.
34. Gunter BG y Gunter NC. Leisure styles: A conceptual framework for modern leisure. *Sociol Q.* 1980; 21: 361-374. doi: 10.1111/j.1533-8525.1980.tb00618.x
  35. De Castro A. La tercera edad: tiempo de ocio y cultura. Madrid: IMSERSO. 1990.
  36. Stein F y Cutler S. Psychosocial occupational therapy: A holistic approach. San Diego: Singular Publishing Group. 1998.
  37. Aguilar Cortez L. Prácticas de ocio y tiempo libre en tres generaciones: un estudio de caso en la Universidad YMCA (México) [tesis]. Bilbao: Universidad de Deusto; 2017 [citado el 12 de enero de 2019]. Disponible en: <http://www.asociacionotium.org/wp-content/uploads/2018/05/Lupe-Aguilar-Cortez-TESIS-1.pdf>
  38. Organización de las Naciones Unidas (ONU). Declaración Universal de los Derechos humanos. París: ONU; 1948.
  39. World Federation of Occupational Therapists. Position Statement of Human Rights. Australia: WFOT; 2006.
  40. ONU: Asamblea General, Convención sobre los Derechos del Niño. Estados Unidos: ONU; 1989.
  41. World Federation of Occupational Therapists [Sede web]. Australia: WFOT; 2012. About Occupational Therapy [2 pantallas]. Disponible en: <https://www.wfot.org/about-occupational-therapy>
  42. Cuenca Cabeza M. El ocio como experiencia de desarrollo humano, un reto para el siglo XXI. En: de la Cruz Ayuso C. Los retos del ocio y la discapacidad del siglo XXI actas de las V Jornadas de la Cátedra ONCE Ocio y Discapacidad. Documentos de Estudio de Ocio, núm 26. 1ª ed. Bilbao: Deusto Publicaciones; 2003.
  43. Badia Corbella M, Longo Araújo de Melo E, Orgaz Baz MB, Verdugo Alonso MÁ, Arias Martínez B, Gómez Vela M, et al. Participación de niños y adolescentes con parálisis cerebral en actividades de ocio. *Siglo Cero: Rev Esp Disc Int* [Internet]. 2011 [citado el 11 de enero de 2019]. 42(239):23–34. Disponible en:

<http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3744/Participaci%C3%B3n%20de%20ni%C3%B1os%20y%20adolescentes.pdf?sequence=1&rd=0031119908065862>

44. del Toro Alonso V. El juego como herramienta educativa social en actividades de animación sociocultural y de ocio y tiempo libre con niños con discapacidad. RES [Internet]. 2013 [citado el 12 de enero de 2019]; 1(16):1–13. Disponible en: <http://www.eduso.net/res>
45. Viana Moldes I y Pellegrini Spangenberg M. Desarrollo social y juego infantil. En: Polonio López B, Castellanos Ortega MC y Viana Moldes I. Terapia ocupacional en la infancia : teoría y práctica. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2008. p. 57–76.
46. Lázaro Fernández Y. Ocio, inclusión y discapacidad. Documentos de Estudios de Ocio, núm. 28. 1ª ed. Bilbao: Deutos publicaciones; 2004.
47. Wilkes-Gillan S, Bundy A, Cordier R y Lincoln M. Eighteen-month follow-up of a play-based intervention to improve the social play skills of children with attention deficit hyperactivity disorder. Aust Occup Ther J. 2014. 68: 700-709. doi: 10.1111/1440-1630.12124.
48. Rey Iglesias A, Alonso Cadavid A y Cerviño Carro S. TDAH e terapia ocupacional. 1ª ed. Santiago de Compostela: Fundación INGADA; 2018.
49. Faraone SV, Asherson P, Banaschewski T, Biederman J, Buitelaar JK, Ramos-Quiroga JA, et al. Attention-deficit/hyperactivity disorder. Nat Rev Dis Primers. 2015. 1 (15020). doi: 10.1038/nrdp.2015.20.
50. López-Villalobos JA, De Llano JA, López-Sánchez MV, Rodríguez-Molinero L, Garrido-Redondo M, Sacristán-Martín AM, et al. Criterion validity and clinical usefulness of Attention Deficit Hyperactivity Disorder Rating Scale IV in attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) as a function of method and age. Psicothema. 2017; 29(1):103–10. doi: 10.7334/psicothema2016.93.
51. Mahdi S, Ronzano N, Knüppel A, Dias JC, Albdah A, Chien-Ho L, et al. An international clinical study of ability and disability in ADHD

- using the WHO-ICF framework. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2018; 1(27):1305–19. doi: 10.1007/s00787-018-1124-1
52. Pfeifer LI, Terra LN, Ferreira dos Santos JL, Stagnitti KE y Panúncio-Pinto MP. Play preference of children with ADHD and typically developing children in Brazil: A pilot study. *Aust Occup Ther J*. 2011; 58(6):419–28. doi: 10.1111/j.1440-1630.2011.00973.x.
53. Romero Ayuso DM. Intervención ocupacional en los trastornos psicológicos del desarrollo infantil. En: Polonio López B, Castellanos Ortega MC y Viana Moldes I. *Terapia ocupacional en la infancia: teoría y práctica*. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2008. p. 188–209.
54. Wilkes-Gillan S, Bundy A, Cordier R, Lincoln M, Chen Y-W. A randomised controlled trial of a play-based intervention to improve the social play skills of children with Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD). *PLoS One*. 2016; 11(8):1–22. doi: 10.1371/journal.pone.0160558.
55. Shimoni M, Engel-Yeger B, y Tirosh E. Participation in leisure activities among boys with attention deficit hyperactivity disorder. *Res Dev Disabil*. 2010. 31(6): 1234–1239. doi:10.1016/j.ridd.2010.07.022.
56. Cordier R, Bundy A, Hocking, C y Einfeld S. A model for play-based intervention for children with ADHD. *Aust Occup Ther J*, 2009. 56(5), 332–340. doi:10.1111/j.1440-1630.2009.00796.x.
57. Goodwin A, Salomone S, Bolton P, Charman T, Jones EJH, Pickles A, et al. Attention training for infants at familial risk of ADHD (INTERSTAARS): study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*. 2016;1(17):608–19. doi: 10.1186/s13063-016-1727-0.
58. M Bul KC, Doove LL, A Franken IH, Van der Oord S, Kato PM, Maras A. A serious game for children with Attention Deficit Hyperactivity Disorder: Who benefits the most? *PLoS One*. 2018; 13(3):1–18. doi:10.1371/journal.pone.0193681
59. de los Santos F. El rol del terapeuta ocupacional en la intervención

del TDAH [Trabajo de Fin de Grado en Internet]. Madrid: Universidad Rey Juan Carlos; 2014 [citado el 14 de enero de 2019]. Disponible en:

[https://ciencia.urjc.es/bitstream/handle/10115/12369/Intervenci3n de TO en TDAH.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://ciencia.urjc.es/bitstream/handle/10115/12369/Intervenci3n%20de%20TO%20en%20TDAH.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

60. Romero Ayuso DM, Triviño Juárez JM. La investigación cuantitativa y la práctica basada en la evidencia en Terapia Ocupacional. Madrid: Síntesis; 2018.
61. Arantzamendi M, López-Dicastillo, Vivar CG. Investigación cualitativa: Manual para principiantes. Pamplona: Eunate. 2012. p. 131-153.
62. Novío Mallón S, Núñez Iglesias MJ, Freire-Garabal Núñez M. Investigación en ciencias de la salud: metodología básica. Santiago de Compostela: USC Editora; 2016.
63. Van Manen M. Investigación educativa y experiencia vivida. Barcelona: Idea Books, S. A; 2003.
64. Fundación INGADA, Instituto Gallego del TDAH y Trastornos Asociados [Sede web]. A Coruña: INGADA; 2017 [citado el 26 de enero de 2019]. INGADA, Instituto Gallego del TDAH y Trastornos Asociados. Disponible en: <https://www.fundacioningada.net/>.
65. Dumas HM, Fragala-Pinkham MA, Haley SM, Ni P, Coster W, Kramer JM, et al. Computer adaptive test performance in children with and without disabilities: prospective field study of the PEDI-CAT. *Disabil Rehabil.* 2012;34 (5):393- 401. doi: 10.3109/09638288.2011.607217.
66. Imms C. Review of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment and the Preferences for Activity of Children. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2008. 28(4), 389–404. doi:10.1080/01942630802307135.
67. Muñoz Justicia J. Análisis cualitativo de datos textuales con ATLAS.ti 5. Cataluña: Universitat Autònoma de Barcelona; 2005.
68. Lucía Noreña A, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG y Rebolledo-Malpica

- D. Applicability of the criteria of rigor and ethics in qualitative research. AQUICHAN. 2012; 12(3):263–74. doi: 10.5294/aqui.2012.12.3.5
69. Asamblea Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial: principios éticos para la investigación. 2013.
70. Consejo de Europa. Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Consejo relativo a los derechos y la biomedicina. Oviedo, 1997.
71. Moreno L, Cunchillos A, García Morollón JA, Navarro Eciso P, Dña Marta Ruiz Fernández ML, et al. Código deontológico de la profesión de Terapeuta Ocupacional. TOG (A Coruña) [Revista en Internet]. 2009 [citado el 21 de abril de 2019] . 6 (4): 469-485. Disponible en: <http://www.revistatog.com/suple/num4/codigo.pdf>
72. Comité Ético de Investigación Clínica de Galicia. Procedimientos normalizados de trabajo. Galicia: CAEIG; 2018.
73. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. BOE, nº 298, de 6 de diciembre de 2018.

## **4. Hipótesis**

Una vez revisada la literatura, se considera que la hipótesis principal de este estudio de investigación es que la participación en actividades de ocio de niños con TDAH produce una mejora de los síntomas nucleares de dicho trastorno (falta de atención, hiperactividad y/o impulsividad) y de las funciones cognitivas, lo que repercute positivamente en el rendimiento académico, en la interacción con pares y en la realización de las actividades de la vida diaria (AVD).

## **5. Objetivos**

### **5.1. General**

- Conocer cómo influye la participación en actividades de ocio en niños con TDAH en el resto de áreas ocupacionales.

### **5.2. Específicos**

- Conocer los intereses y el nivel de satisfacción de los participantes en cuanto a las actividades de ocio.
- Identificar las posibles dificultades que puedan presentar los participantes a la hora de realizar las diversas actividades.
- Determinar si la participación en actividades de ocio contribuye en la mejora de las funciones ejecutivas y otras habilidades (motoras, cognitivas y sociales).
- Establecer la relación existente entre la participación en actividades de ocio y el desempeño ocupacional en las otras áreas (educación, participación social y actividades de la vida diaria).
- Explorar la perspectiva de los familiares de estos niños antes y después del estudio en relación a su desempeño ocupacional, fundamentalmente en las actividades de ocio.

## **6. Metodología**

### **6.1. Diseño de estudio**

El presente proyecto plantea una metodología mixta, la cual combina técnicas propias de los enfoques cuantitativo y cualitativo. Ambos tipos se complementan a la perfección, otorgando una mayor validez y riqueza interpretativa a la investigación<sup>60</sup>. Por una parte, la metodología cuantitativa<sup>60</sup> se basa en la recogida y análisis de datos cuantitativos de características observables de una muestra de sujetos, mediante el uso de técnicas estadísticas y herramientas de evaluación, obteniendo de este modo una realidad objetiva y determinando si existe o no asociación entre las variables. Por otra parte, la metodología cualitativa<sup>60,61</sup> se centra en la descripción de las experiencias personales y la comprensión e interpretación de estas, creando así una realidad subjetiva. De esta forma, se valora tanto la percepción de los participantes y sus familiares como el desempeño de los niños en las diferentes áreas ocupacionales, fundamentalmente en la de ocio.

En relación a la investigación cuantitativa, se trata de un estudio analítico, longitudinal y observacional, pues se trata de un estudio de cohortes. En él se estudia el desempeño ocupacional de los niños con TDAH antes y después del período de estudio (la participación o no en las actividades de ocio)<sup>60,62</sup>. En relación a la investigación cualitativa, aborda una perspectiva fenomenológica según Van Manen<sup>63</sup>, mediante la cual se describe la experiencia de los niños y los familiares que han participado en el estudio, permitiendo una aproximación sobre los fenómenos en su contexto natural y la interpretación del significado de estos.

### **6.2. Ámbito de estudio**

El estudio tendrá lugar en la Fundación INGADA<sup>64</sup>, cuyo ámbito de actuación se desarrolla en la comunidad de Galicia, y cuya sede principal se encuentra situada en la ciudad de A Coruña, contando además con cinco sedes repartidas por toda la comunidad (Narón, Santiago, Lugo, Ourense y Vigo). Su objetivo principal es dar asistencia integral a personas que

presentan TDAH y/o Trastornos Asociados (TA) y a sus familias, mejorando de este modo su calidad de vida. Dicha entidad, nacida en enero de 2014, ofrece servicios a personas con TDAH y/o TA, así como a aquellas que necesiten asesoramiento sobre dicho tema, incluyendo a familiares o personas cercanas a los usuarios y profesionales de la salud o educación, entre otros. Asimismo, dentro de la amplia gama de servicios que ofrece la fundación se encuentra el departamento de Terapia Ocupacional, el cual pretende promover la rehabilitación psicosocial de sus usuarios.

### 6.3. Población de estudio y selección de participantes

La población que conformará el estudio serán niños diagnosticados de TDAH, en edad escolar (entre 6 y 12 años) que sean miembros de la Fundación INGADA y que cumplan con los criterios de inclusión (Tabla I). Asimismo, los padres o tutores legales de estos niños podrán participar como informantes (Tabla II).

Tabla I: Criterios de inclusión y exclusión de los usuarios participantes

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Estar en edad escolar (6-12 años)	Presentar otros trastornos de neurodesarrollo asociados
Presentar un diagnóstico de TDAH	Acudir a algún tipo de terapia para mejorar su desempeño ocupacional
Ser usuarios de la entidad	No aceptar participar en el estudio
Presentar limitaciones o dificultades en su desempeño ocupacional	

Tabla II: Criterios de inclusión y exclusión de los informantes

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Ser el cuidador principal del niño con TDAH	No tener capacidad de expresión y/o comunicación
Ser mayor de edad	No estar dispuesto a responder
	No firmar el consentimiento informado

## 6.4. Procedimiento

### 6.4.1. Revisión bibliográfica

Con el objetivo de obtener evidencia científica sobre el tema abordado, se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos, tales como Pubmed, Scopus, SciELO, Dialnet y ResearchGate.

Para la realización de la búsqueda se han utilizado diferentes combinaciones de los términos: “attention déficit disorder with hiperactivity”, “child”, “leisure” y “occupational therapy”, tanto en inglés como en español. Estos descriptores han sido combinados entre sí y con los conectores “AND” y “OR” para obtener un mayor número de documentos relacionados con el tema principal del estudio. Además, se ha limitado la búsqueda a artículos y revisiones sistemáticas, en inglés, español o portugués, publicados entre 2008 y 2018.

Asimismo, se ha empleado el Google Académico para ampliar las fuentes de búsqueda de documentación. Además, se han revisado libros, páginas web, revistas electrónicas y repositorios de la Universidade da Coruña (UDC) y de otras universidades españolas.

### 6.4.2. Entrada al campo

La entrada al campo se desarrollará en diversas fases:

La primera consistirá en solicitar autorización al Comité Autonómico de Ética de la Investigación en Galicia (CAEIG) para llevar a cabo el estudio.

La segunda requerirá ponerse en contacto con el responsable de la entidad a través de una llamada telefónica, correo electrónico o de manera presencial, para, de este modo, obtener su colaboración y guía, en caso de que fuera necesario acceder a los responsables de la fundación para conseguir los permisos necesarios para llevar a cabo el proyecto en dicho centro. Para ello, se le expondrán tanto los objetivos como la metodología del mismo (verbalmente y por escrito).

La tercera será que el responsable del centro les entregue una hoja informativa acerca de las características del estudio a aquellos niños y familias o tutores legales que cumplen con los criterios de inclusión. Asimismo, también se les aportará los datos de contacto de la investigadora para aquellos que estén interesados en participar en el estudio.

Por último, se producirá una primera toma de contacto directa entre la investigadora y los participantes y sus familiares, donde se les explicará de nuevo la finalidad del estudio y se resolverán las posibles dudas. Además, se firmará el consentimiento informado, aceptando la participación voluntaria en el mismo. También se les entregará una autorización para poder grabar con audios las entrevistas.

#### 6.4.3. Trabajo de campo

Una vez obtenidas las respectivas autorizaciones y consentimientos informados (del director/a del centro y de los responsables legales de los niños), se procederá al trabajo de campo.

En primer lugar, se realizará una evaluación inicial de los niños participantes a través de una entrevista con sus cuidadores principales (grabada en audio y, posteriormente, transcrita). Asimismo, se administrarán una serie de herramientas de evaluación (explicadas en el apartado *6.4.4. Técnicas de recogida de información*) para valorar el desempeño ocupacional del niño.

A continuación, los niños serán clasificados en dos grupos, según participen o no en actividades extraescolares, intentando que estos sean lo más heterogéneos posibles (teniendo el mismo número de niños y niñas).

Transcurridos siete meses (es decir, al finalizar el período de actividades extraescolares) se realizará una reevaluación, realizando la misma entrevista y administrando las mismas herramientas de evaluación que en la valoración inicial, con el objetivo de observar los cambios y beneficios producidos durante este tiempo.

Una vez finalizada la recogida de datos, se procederá a la codificación y la eliminación de las grabaciones, con el objetivo de garantizar la confidencialidad de los participantes.

#### 6.4.4. Técnicas de recogida de información

La recogida de información tendrá lugar en los meses de septiembre y de junio. Las técnicas empleadas para recoger la información serán las siguientes:

- Una **entrevista individual semiestructurada** realizada a los niños familiares o tutores legales de los niños con TDAH (al comienzo y al final del estudio). Esta presentará un guion con la misma estructura para todos los entrevistados, pero adaptada a las capacidades de cada uno de ellos (Apéndice I). Dicha entrevista se empleará para obtener información sobre los intereses, las ocupaciones y las dificultades que presenta a la hora de llevarlas a cabo, haciendo un mayor hincapié en aspectos relacionados con el ocio. Esta entrevista tendrá lugar en el edificio de la Fundación INGADA, en una sala que aporte tranquilidad y privacidad a los participantes (puede ser en la sala de terapia ocupacional). Tendrá una duración aproximada de 20 minutos, aunque el tiempo puede variar, pudiendo incluso parar y retomarla en otro momento, en caso de que así se considere oportuno. Dicha entrevista será grabada en audio (con previo consentimiento del entrevistado) para poder transcribirla, analizarla e interpretarla posteriormente, evitando de este modo pérdida de información. Una vez finalizado el estudio, el material obtenido será destruido, protegiendo así la confidencialidad de los participantes.

- **Herramientas de evaluación:**

- **Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test (PEDI-CAT)<sup>65</sup>:** Es un cuestionario que mide las habilidades funcionales de niños y adolescentes (desde el nacimiento hasta los 20 años), que puede ser cubierto tanto por el cuidador principal del niño como por su terapeuta ocupacional (en este caso serán los familiares de los participantes los que lo rellenen). Está compuesto por 254 ítems, divididos en cuatro dominios, que son: actividades diarias (68 ítems), movilidad (75 ítems), socialización/cognición (60 ítems) y responsabilidad (51 ítems). A su vez, cada dominio se divide en diferentes áreas, que son:
  - Vestirse, mantenerse limpio, realizar las tareas del hogar y comer (dominio de actividades diarias).
  - Movimiento básico y transferencias, mantenerse de pie y caminar, subir y bajar escaleras y rampas, correr y jugar, y desplazarse en silla de ruedas (dominio de movilidad)
  - Interacción, comunicación, cognición cotidiana y autogestión (dominio social y cognitivo)
  - Organización y planificación, cuidado de las necesidades diarias, gestión de la salud y seguridad (dominio de responsabilidad).

El tiempo estimado de administración ronda los 15-20 minutos.

- **Children's Assessment of Participation and Enjoyment and the Preferences for Activity of Children (CAPE/PAC)<sup>66</sup>:** Se trata de un cuestionario que mide la participación de los últimos 4 meses en las actividades de ocio en niños y adolescentes con o sin discapacidad entre 6 y 21 años, el cual puede ser administrado tanto a padres

como a niños (el nivel de disfrute y las preferencias del niño deben ser contestadas por los menores). Está compuesto por 55 ítems, categorizados a su vez por dominio (formal o informal) y tipo de actividad (recreativa, física, social, basada en habilidades y auto-superación). Asimismo, evalúa la diversidad (número de actividades realizadas) e intensidad de la participación, los acompañantes, el lugar, el nivel de disfrute en la actividad y sus preferencias. El tiempo aproximado de administración de dicha herramienta es de 45-60 minutos.

#### 6.4.5. Variables

Las variables que se tendrán en cuenta en el estudio serán:

- Variables numéricas: edad del infante, curso académico y frecuencia de actividad.
- Variables categóricas: sexo, tipo de entorno (rural o urbano), tipo de TDAH, cuidador principal, tipo de escolarización, dominio de la actividad, tipo de actividad, intensidad de participación en la actividad, participantes en la actividad, lugar donde se desarrolla la actividad, grado de satisfacción o disfrute de la actividad, preferencias de actividades, dominio de actividades diarias, dominio de movilidad, dominio de socialización/cognición y dominio de responsabilidad.

#### 6.4.6. Plan de análisis

En cuanto al enfoque cuantitativo, el análisis de los datos se llevará cabo principalmente a través del programa estadístico IBM SPSS Statistics v.21 para Windows, con el fin de comparar los resultados obtenidos y observar los cambios producidos a lo largo del proceso. Mediante esta herramienta se analizarán la media, la desviación típica, la mediana y los valores máximos y mínimos de cada variable. Además, para determinar la asociación entre las variables se utilizarán el test de McNemar (entre

variables categóricas) y la prueba U Mann Whitney (entre variable numérica y categórica).

En el caso de la metodología cualitativa, el análisis de la información se llevará a cabo mediante la transcripción literal de las entrevistas realizadas a los familiares o tutores legales del niño (previamente grabadas) y la posterior codificación y categorización de esta. También se realizará una triangulación de los datos con las directoras del proyecto de investigación para contrastar la información obtenida y conseguir una mayor objetividad del estudio. Para facilitar esto, se empleará la herramienta informática Atlas/ti<sup>67</sup>, cuyo fin es facilitar el análisis de grandes volúmenes de datos textuales mediante la segmentación del texto en pasajes o citas, la codificación y la escritura de comentarios y anotaciones, entre otras funciones.

#### **6.5. Criterios de rigor y credibilidad de la investigación**

Para garantizar la calidad científica y, por tanto, su rigor metodológico, los criterios utilizados son:

- Valor verdadero<sup>61,68</sup>: Se refiere a la confianza de que los hallazgos obtenidos en el estudio sean veraces. En el estudio esto podría llevarse a cabo mediante transcripciones textuales de las entrevistas, haciendo uso de grabadoras de audio. Asimismo, también se podría realizar mediante la cumplimentación de alguna de las herramientas de evaluación por parte de los cuidadores principales del niño, como es el caso de la PEDI-CAT.
- Aplicabilidad<sup>61,68</sup>: Hace referencia a la posibilidad de extrapolar o transferir los resultados de la investigación a otros contextos o participantes. Los resultados obtenidos de este estudio permitirán conocer el desempeño ocupacional de los niños con TDAH de la Fundación INGADA y las percepciones de sus familiares. De este modo, se podrán extrapolar los resultados obtenidos dentro de la comunidad gallega.

Este proyecto podrá ser de gran utilidad para aquellos profesionales que trabajan con este colectivo, ofreciendo fundamentalmente información en relación a su desempeño ocupacional.

Asimismo, proporcionaría datos objetivos para aplicar programas en el ámbito de la prevención y promoción de la salud en el caso de demostrar que la participación en el ocio fomenta un mejor desempeño en otras áreas ocupacionales.

Además, mediante el estudio se podrá obtener evidencia científica acerca de los beneficios del ocio en el desempeño ocupacional de los niños con TDAH.

- Consistencia<sup>61,68</sup>: Se refiere a los resultados de un estudio y si estos se coincidirían al repetir el estudio con los mismos contextos y participantes. Esto podría obtenerse mediante la descripción detallada de los criterios de selección de participantes, de las técnicas de recogida de información y del plan de análisis.
- Neutralidad<sup>61,68</sup>: Se refiere al grado en el que los hallazgos surjan solo de los participantes y del contexto, sin estar influenciados por los intereses del investigador. En este caso esto podría conseguirse si la persona encargada de analizar los datos, además de la investigadora principal, es un profesional ajeno al estudio (por ejemplo, un estadístico), favoreciendo de este modo a la evasión de sesgos.

## **6.6. Limitaciones del estudio**

El estudio podría presentar diversas limitaciones. Una de ellas, podría ser no conseguir un tamaño muestral significativo como para garantizar la fiabilidad de los resultados. Otra podría ser que dicha muestra está recogida en una entidad gallega, lo que implicaría ciertas dificultades a la hora de extrapolar los resultados fuera de dicha comunidad, tanto a nivel nacional como internacional. Otras limitaciones identificadas podrían ser el abandono del estudio de los participantes, la inexperiencia de la investigadora en el manejo de las herramientas de evaluación y la falta de observación de la investigadora en el desempeño ocupacional de los niños.

## 7. Plan de trabajo

Tabla III. Cronograma del proyecto

ETAPAS	2019												2020								
	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	DIC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEP
Revisión bibliográfica	■	■	■	■	■																
Diseño del proyecto	■	■	■	■	■																
Solicitud de permisos						■	■														
Entrada al campo								■	■												
Trabajo de campo y recogida de datos									■	■	■							■			
Análisis e interpretación de resultados										■	■							■	■		
Difusión y publicación de resultados																				■	■

## 8. Aspectos éticos

Para llevar a cabo este proyecto de investigación se tendrán en cuenta las consideraciones éticas correspondientes a las investigaciones con personas, tales como la Declaración de Helsinki<sup>69</sup>, la Convención de Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa (también llamado Convenio de Oviedo)<sup>70</sup> y el Código Deontológico y Ético de la Terapia Ocupacional<sup>71</sup>.

Antes de la entrada al campo, se le solicitará la autorización al CAEIG<sup>72</sup> (Apéndice II), perteneciente al Servicio Galego de Saúde (SERGAS). Una vez obtenida la aprobación del CAEIG para realizar el estudio, se pondrá en contacto con las entidades implicadas para conseguir su conformidad (Apéndice III).

Tras obtener la autorización del centro para tener acceso a los participantes, y utilizar la infraestructura y los materiales en caso de ser necesario, (Anexo IV) se les entregará a los participantes y a sus tutores legales una hoja de información (Anexo V) y un formulario de consentimiento informado (Anexo VI), tomando como referencia el modelo publicado por el CAEIG. En el primer documento se les explicará detalladamente en qué consiste el estudio, sus ventajas y las consecuencias que tendrán al participar en el mismo. Además, se les informará que la participación es voluntaria y que podrán abandonarlo si lo consideran conveniente, sin obtener repercusiones de ningún tipo por ello. Asimismo, se les garantizará la confidencialidad de la información respetando y cumpliendo la Ley Orgánica 3/2018, del 5 de marzo de Protección de datos de carácter personal y garantía de los derechos digitales<sup>73</sup> y se codificarán los métodos de recogida de información para conservar el anonimato y proteger sus identidades, donde estos datos solo serán consultados por los investigadores del estudio para dar respuesta a los objetivos del proyecto. En el segundo documento, los tutores legales deberán de firmarlo, aceptando su conformidad con dicho estudio.

Finalmente, una vez terminado el estudio y analizados los resultados obtenidos del mismo, estos se les darán a conocer a todos los participantes y tutores legales que así lo soliciten.

## **9. Plan de difusión de resultados**

Una vez finalizado el estudio se llevará a cabo la difusión de los resultados en revistas y congresos nacionales e internacionales relacionados con los ámbitos de terapia ocupacional, el TDAH y/o el ocio.

### **9.1. Revistas**

#### Nacionales

- Revista de Terapia Ocupacional de Galicia (TOG)
- Revista Informativa de la Asociación Española de Terapeutas Ocupacionales (APETO)
- Revista Asturiana de Terapia Ocupacional (Therapeutica)
- Revista de Terapia Ocupacional de Castilla y León (ReTOcyl)
- Anales de Pediatría → JCR 1,318

#### Internacionales

- American Journal of Occupational Therapy (AJOT) → JCR 2,493
- Canadian Journal of Occupational Therapy (CJOT) → JCR 1,327
- Revista Chilena de Terapia Ocupacional
- Occupational Therapy International → JCR 0,864
- Journal of Attention Disorders (JAD) → JCR 3,668
- Pediatrics → JCR 5,515
- Journal of Leisure Research → JCR 1,172

## **9.2. Congresos**

### Nacionales

- I Congreso Estatal de Terapia Ocupacional, 2019
- XXXIII Congreso Nacional SEPEAP, 2019.
- XX Congreso Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional, 2020.

### Internacionales

- I Congreso Internacional de Salud desde un abordaje interdisciplinar: TDAH, avances en la investigación y en la práctica profesional, 2019.
- XXI Congreso Internacional de actualización de Trastornos de Neurodesarrollo, 2019.
- X Congreso Argentino y XIII Congreso Confederación Latinoamericana de Terapia Ocupacional (CLATO), 2019.
- IX Congreso Internacional de Salud, Bienestar y Sociedad, 2019.
- 2<sup>nd</sup> Joint Congress of the Council of Occupational Therapist for European Countries (COTEC) and European Network of Occupational Therapy (ENOTHE), 2020.
- 18<sup>th</sup> Congress of the World Federation of Occupational Therapists, 2022.

## 10. Financiamiento de la investigación

### 10.1. Recursos necesarios

Tabla IV: Recursos necesarios

Recursos	Específicos	Coste
<b>Infraestructura</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Fundación INGADA</li> </ul>	0€
<b>Humanos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Terapeuta Ocupacional (Investigador principal)</li> </ul>	1920 € (12€/hora)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Estadístico</li> </ul>	210 € (15€/hora)
<b>Materiales</b>	<b>Material inventariable</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ordenador portátil (ASUS X540UB-GQ492T)</li> </ul>	399€
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Impresora (EPSON Expression Home XP-5105 Wi-Fi)</li> </ul>	59,90€
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Grabadora digital (Olympus WS-852)</li> </ul>	75€
	<b>Material fungible</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Material de papelería y oficina</li> </ul>	150€
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gastos de reprografía</li> </ul>	200€

Cómo influye la participación en actividades de ocio en el desempeño ocupacional de los niños con TDAH

<b>Contratación de servicios</b>	• Teléfono (Samsung Galaxy A7)	239,90€
	• Internet	180€
	• Herramientas de evaluación	
	○ PEDI-CAT:	89€
	○ CAPE-PAC:	151€
	• Licencia SPSS	0€ (licencia gratuita UDC)
• Licencia ATLAS ti	75€ (licencia estudiante)	
<b>Difusión de los resultados</b>	• Publicación en revistas	2000€
	• Inscripción a congresos, dietas, desplazamiento y alojamiento	3500€
<b>Otros</b>	Posibles imprevistos	500€
<b>TOTAL</b>		<b>9.748,80€</b>

## 10.2. Posibles fuentes de financiación

Tabla V: Posibles fuentes de financiación

Entidad	Ayuda	Tipo de organismo	Cuantía
<b>Bolsas Diputación da Coruña</b>	Bolsas de ayudas de la Diputación de A Coruña para la investigación en el área de ciencias de la salud	Público	8.000€
<b>COPTOCYL</b>	Ayudas económicas para contribuir al desarrollo de nuestra disciplina en el campo de la investigación	Privado	700€
<b>COPTOEX</b>	Ayudas económicas para proyectos de investigación de terapia ocupacional	Privado	1.500 €
<b>Fundación Mapfre</b>	Ayudas económicas para la realización de proyectos de investigación en las áreas de Promoción de la Salud y Seguro y Previsión Social.	Privado	30.000€
<b>Fundación BBVA: Becas Leonardo</b>	Becas para proyectos de investigadores y creadores culturales	Privado	40.000€
<b>Fundación Banco Sabadell</b>	Ayudas económicas para incentivar y reconocer el trabajo de los investigadores españoles en el campo de la biomedicina y las ciencias de la salud	Privado	50.000€
<b>Fundación Agrupació</b>	Ayudas económicas para investigaciones destinadas a la mejora de la calidad de vida y bienestar de niños y personas mayores	Privado	15.000€

## 11. Agradecimientos

No puedo finalizar este proyecto al que tantas horas le he dedicado sin antes hacer mención y agradecer a todas aquellas personas que han hecho posible que pudiera llegar hasta aquí y ser quién soy.

En primer lugar, quiero agradecer a mis tutoras, Tatiana y Andrea, por guiarme y acompañarme en este proceso. Gracias por el tiempo y dedicación empleados para llevar a cabo la elaboración de este proyecto.

En segundo lugar, a toda mi familia, en especial a mi madre y a mi padre, gracias por vuestra confianza y paciencia, por apoyarme en todas las decisiones, por enseñarme a no rendirme, por inculcarme los valores que tengo y, sobre todo, por ser el pilar fundamental de mi vida.

A mis amigas, a las de siempre y a las que han aparecido por el camino, gracias por estar a mi lado, compartiendo momentos buenos y malos. Sigamos creciendo juntas. No os cambio por nada.

A todas esas personas que me han acompañado durante estos años. A mis compañeros y amigos de clase, en especial a Gema, Denise y Nerea, por vuestra ayuda y apoyo continuo. Ojalá poder seguir compartiendo muchas más vivencias juntas. A los profesores, profesionales y usuarios por enseñarme lo que realmente es la Terapia Ocupacional.

Por último, quiero nombrar a Javier Uranga y Javier Muñoz, gracias por vuestra paciencia y vuestras aportaciones para el desarrollo del proyecto.

En definitiva, gracias a todos, porque sin vosotros nada de esto habría sido igual. No puedo sentirme más afortunada.

*“Caminante no hay camino, se hace camino al andar”.*

## 12. Apéndices

### APÉNDICE I

#### ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA AL CUIDADOR PRINCIPAL

En primer lugar quiero agradecer tanto su participación como la de su familiar en este proyecto de investigación. Antes de empezar le recordaré que las preguntas desarrolladas tendrán como único objetivo responder a la pregunta de estudio. Esta conversación será grabada, como le he informado anteriormente. Toda la información obtenida será confidencial y anónima, eliminando cualquier dato que pueda identificarlos. Por último, cabe mencionar que, en caso de considerarlo oportuno, tiene derecho a no contestar a las preguntas, pudiendo abandonar el estudio en cualquier momento.

#### Fecha de la entrevista:

<b>Datos personales del entrevistado/a</b>	
<b>Código:</b>	
<b>Edad:</b>	<b>Sexo:</b>
<b>Relación de parentesco:</b>	

<b>Datos personales del menor participante</b>	
<b>Código:</b>	
<b>Edad:</b>	<b>Sexo:</b>
<b>Lugar de nacimiento:</b>	
<b>Entorno en el que habita:</b>	

<b>Tipo de TDAH:</b>
<b>Sede a la que pertenece</b>

### **PREGUNTAS:**

*Las siguientes preguntas están enfocadas al desempeño ocupacional del niño/a en diversas áreas:*

#### **OCIO**

- 1- ¿Realiza actividades de ocio? En caso afirmativo, indicar cuáles, dónde, con quién y con qué frecuencia las realiza.
- 2- De las actividades mencionadas, ¿cuál es la que más le gusta? ¿cuáles son elegidas por él?
- 3- ¿Realiza alguna actividad extraescolar? En caso afirmativo, indicar cuál/ cuáles y la frecuencia con que las realiza.
- 4- ¿Observas alguna dificultad cuando realiza estas actividades de ocio? ¿Cuáles?
- 5- ¿Suele relacionarse con otros niños a la hora de realizar actividades de ocio?

*NOTA: Las preguntas anteriores complementarán a la herramienta de evaluación CAPE-PAC, de modo que aquellas que ya hayan sido contestadas previamente no se formularán durante la entrevista.*

#### **AVD'S**

- 6- ¿Qué actividades realiza el niño en su día a día? ¿Cuáles son sus rutinas principales?
- 7- De las actividades mencionadas en la pregunta anterior, ¿en cuáles observas mayores dificultades? ¿Necesita algún tipo de apoyo para su correcta realización (físico, verbal o de otro tipo)?

### *PARTICIPACIÓN SOCIAL*

- 8- Respecto a la relación con otros niños, ¿presenta dificultades para interactuar con ellos? ¿Cuáles?

### *EDUCACIÓN*

- 9- En cuanto al colegio, ¿qué tipo de escolarización presenta? ¿En qué curso se encuentra? ¿Cuenta con adaptación curricular o apoyo? ¿Tiene alguna dificultad a la hora de realizar sus tareas? En caso afirmativo indicar cuáles.

### *OBSERVACIONES/ COMENTARIOS:*

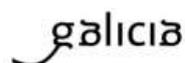
***NOTA (entrevista final): Respecto a hace a nueve meses (inicio del curso académico), ¿has notado algún tipo de mejoría en alguno de los aspectos mencionados anteriormente en las preguntas?***

**Muchas gracias por su tiempo y su colaboración.**

## APÉNDICE II



Secretaría Técnica  
Comité de Ética da investigación con medicamentos de Galicia  
Consellería de Sanidade  
Edificio Administrativo San Lázaro  
15703 SANTIAGO DE COMPOSTELA  
Teléfono: 881 546425



### CARTA DE PRESENTACIÓN DE DOCUMENTACIÓN A LA RED DE COMITÉS DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE GALICIA

D/D<sup>a</sup>:

Paula Castanedo Gantes

con teléfono:

XXXXXXXXXX

y correo electrónico:

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX@gmail.com

**SOLICITA** la evaluación de:

- Estudio nuevo de investigación  
 Respuesta a las aclaraciones solicitadas por el Comité  
 Modificación o Ampliación a otros centros de un estudio ya aprobado por el Comité

**DEL ESTUDIO:**

Título:

Cómo influye la participación en actividades de ocio en el desempeño ocupacional de los niños con TDAH

Promotor:

Universidade da Coruña (UDC)

**MARCAR** si el promotor es sin ánimo comercial y confirma que cumple los requisitos para la exención de tasas de la Comunidad Autónoma de Galicia (más información en la web de comités)

Tipo de estudio:

- Ensayo clínico con medicamentos  
 Investigación clínica con productos sanitarios  
 Estudio Posautorización con medicamento de seguimiento Prospectivo (EPA-SP)  
 Otros estudios no catalogados en las categorías anteriores.

Investigadores y centros en Galicia:

Paula Castanedo Gantes- FCS UDC

Tatiana Germán Abad- UDC

Y adjunto envío la documentación en base a los requisitos que figuran en la web de la Red Gallega de CEIs, y me comprometo a tener disponibles para los participantes los documentos de consentimiento aprobados en gallego y castellano.

Fecha:

Firma:

Red de Comités de Ética de la Investigación  
Secretaría Xeral. Consellería de Sanidade

## APÉNDICE III

### HOJA DE INFORMACIÓN PARA LA ENTIDAD

Yo, Paula Castanedo Gantes, con DNI \_\_\_\_\_, me dirijo a usted, \_\_\_\_\_, responsable del centro \_\_\_\_\_ solicitando una autorización para el desarrollo de un estudio de investigación en dicha entidad.

Este proyecto pertenece a la asignatura “Trabajo Fin de Grado” de la titulación del **Grado en Terapia Ocupacional de la Universidade da Coruña**, tutorizado por Tatiana Germán Abad y Andrea Alonso Cadavid (terapeutas ocupacionales).

Dicho estudio tiene como objetivo principal conocer cómo influye la participación en actividades de ocio en el desempeño ocupacional de niños con TDAH.

El estudio consistirá en la realización de una entrevista semiestructurada y en la administración de dos herramientas de evaluación a los cuidadores principales de los niños cuyas edades comprendan entre los 6 y los 12 años, con la finalidad de recoger datos e información acerca del desempeño ocupacional del niño, especialmente en las actividades de ocio.

Mediante su autorización permitirá el acceso a los participantes y el uso de las instalaciones para llevar a cabo el estudio en las mismas.

Fdo. :

Paula Castanedo Gantes

## APÉNDICE IV

### AUTORIZACIÓN DE ACCESO A LA ENTIDAD

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** Cómo influye la participación en actividades de ocio en el desempeño ocupacional de los niños con TDAH.

Yo \_\_\_\_\_, responsable del centro \_\_\_\_\_ he leído la hoja informativa entregada y autorizo a Paula Castanedo Gantes al acceso a los participantes, a las instalaciones y al material necesarios para desarrollar dicho estudio.

Fdo.: El/la directora del centro

Fdo.: La investigadora

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

## APÉNDICE V

### HOJA DE INFORMACIÓN PARA EL PADRE/MADRE/RESPONSABLE LEGAL DEL PARTICIPANTE

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** Cómo influye la participación en actividades de ocio en el desempeño ocupacional de los niños con TDAH.

**INVESTIGADOR:** Paula Castanedo Gantes    **DNI:** \_\_\_\_\_

**CENTRO:** Fundación INGADA

Este estudio forma parte de un proyecto elaborado para la asignatura “Trabajo Fin de Grado” de la titulación del **Grado en Terapia Ocupacional de la Universidade da Coruña**, tutorizado por Tatiana Germán Abad y Andrea Alonso Cadavid.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de Galicia.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea puede llevar el documento, consultarlo con otras personas y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Usted puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con los

profesionales sanitarios que le atienden ni a la asistencia sanitaria a la que usted tiene derecho.

### **¿Cuál es la finalidad del estudio?**

Con la realización de este estudio se pretende conocer cómo influye la participación en actividades de ocio en el desempeño ocupacional de niños con TDAH.

### **¿Por qué me ofrecen participar a mí?**

Usted y su hijo son invitados a participar en el estudio, pues su hijo/a tiene entre 6 y 12 años y presenta TDAH y usted es su cuidador principal. A la vez cumplen con los criterios de inclusión.

### **¿En qué consiste mi participación?**

Su participación consiste en la realización de una entrevista semiestructurada con usted y en la administración a su hijo/a de dos herramientas de evaluación, con la finalidad de recoger datos e información acerca del desempeño ocupacional del niño, especialmente en las actividades de ocio. Esto será llevado a cabo tanto al inicio como al final del estudio, para objetivar si se han producido cambios tras el período de estudio.

Asimismo, se le solicitará que firme una autorización para que la entrevista pueda ser grabada en audio, con la finalidad de evitar pérdidas a la hora de recoger la información. Tanto los datos obtenidos como las grabaciones en audio serán codificados y destruidos una vez analizados.

Su participación tendrá una duración total estimada de **5 horas**, divididas en cuatro días (dos días al inicio del estudio y dos al final).

### **¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?**

La participación en el estudio no conlleva a ningún tipo de riesgo para los participantes. El único inconveniente será el tiempo empleado para la

realización de la entrevista y la administración de las herramientas de evaluación.

### **¿Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que usted obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre el ocio en niños con Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

### **¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

### **¿Se publicarán los resultados de este estudio?**

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que permita la identificación de los participantes.

### **Información referente a sus datos:**

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente.

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo:

- **Seudonimizados (Codificados)**, la seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad.

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas, le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar

su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de los mismos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Asimismo, usted tiene derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de datos cuando considere que alguno de sus derechos no haya sido respetado.

Únicamente el equipo investigador, que tienen el deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información se transmita a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al establecido por la normativa española y europea.

Al finalizar el estudio, o el plazo legal establecido, los datos recogidos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras investigaciones según lo que usted escoja en la hoja de firma del consentimiento.

#### **¿Existen intereses económicos en este estudio?**

Ni usted ni su hijo/a recibirán retribuciones económicas por la participación en el estudio.

#### **¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?**

Para cualquier duda o pregunta sobre el contenido del estudio puede contactar con Paula Castanedo Gantes en el teléfono \_\_\_\_\_ y/o el correo electrónico \_\_\_\_\_ o con las directoras Tatiana Germán Abad y Andrea Alonso Cadavid en el teléfono \_\_\_\_\_ y/o el correo electrónico \_\_\_\_\_ .

**Muchas gracias por su colaboración.**

## APÉNDICE VI

### DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA EL REPRESENTANTE LEGAL PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

**TÍTULO del estudio:** Cómo influye la participación en actividades de ocio en el desempeño ocupacional de los niños con TDAH

Yo, \_\_\_\_\_,  
representante legal de \_\_\_\_\_

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Paula Castanedo Gantes y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que su participación es voluntaria, y que puede retirarse del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen sus datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para que participe en este estudio.

Al terminar este estudio:

Deseo conocer los resultados del estudio

No deseo conocer los resultados del estudio

Fdo.: El/la representante legal,

Fdo.: La investigadora,

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Fecha:

Fecha:

## **APÉNDICE VII**

### **LISTADO DE ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS**

**TDAH:** Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad

**DSM:** Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

**TO:** Terapia Ocupacional

**AOTA:** American Occupational Therapy Association

**WLRA:** World Leisure and Recreation Association

**WFOT:** World Federation of Occupational Therapists

**AVD:** Actividades de la vida diaria

**INGADA:** Instituto gallego del TDAH y Trastornos Asociados

**TA:** Trastornos Asociados

**UDC:** Universidade da Coruña

**CAEIG:** Comité Autonómico de Ética de la Investigación en Galicia

**PEDI-CAT:** Pediatric Evaluation of disability Inventory Computer Adaptive Test

**CAPE/PAC:** Children's Assessment of Participation and Enjoyment and the Preferences for Activity of Children

**SERGAS:** Servizo Galego de Saúde

**TOG:** Revista de Terapia Ocupacional de Galicia

**APETO:** Asociación Española de Terapeutas Ocupacionales

**ReTOcyl:** Revista de Terapia Ocupacional de Castilla y León

**AJOT:** American Journal of Occupational Therapy

**JCR:** Journal Citation Reports

**CJOT:** Canadian Journal of Occupational Therapy

**JAD:** Journal of Attention Disorders

**CENTO:** Congreso Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional

Cómo influye la participación en actividades de ocio en el desempeño ocupacional de los niños con TDAH

**SEPEAP:** Sociedad de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria

**CLATO:** Confederación Latinoamericana de Terapeutas Ocupacionales

**COTEC:** Council of Occupational Therapist for European Countries

**ENOTHE:** European Network of Occupational Therapy

**COPTOCYL:** Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Castilla y León

**COPTOEX:** Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Extremadura