



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grao en Terapia Ocupacional

Curso académico 2019-2020

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Juego y ocio en niños y adolescentes con
enfermedades neuromusculares. Una
perspectiva desde terapia ocupacional**

Andrea Mera Gallego

JUNIO 2020

Directoras

Nerea Díez Ríos. Terapeuta ocupacional

Dra. Thais Pousada García, Profesora del Grado en Terapia Ocupacional,
Facultade de Ciencias da Saúde. Universidade da Coruña

RESUMEN

Introducción: Las enfermedades neuromusculares (ENM) modifican las áreas ocupacionales de los/as niños/as y adolescentes, entre ellas el juego y el ocio, las cuales destacan por su importancia en estas etapas vitales. Dentro del equipo multidisciplinar que interviene en estas, se encuentra la Terapia Ocupacional (TO), la cual intenta mejorar dichas áreas.

Objetivo: El objetivo de este trabajo es analizar cómo se modifica el juego y el ocio en los menores con enfermedades neuromusculares, y cómo influye la Terapia Ocupacional a la hora de promover estas áreas ocupacionales.

Metodología: En esta revisión bibliográfica se describió una metodología mixta a través de la consulta de distintas bases de datos: CINAHL, Scopus, PubMed y Tripdatabase.

Resultados: Se han incluido siete artículos publicados entre 2001 y 2019, determinando su calidad a través de distintos marcadores como son el JCR, SJR, índice h de autor, y también los distintos hallazgos derivados del análisis de los mismos. Se obtienen resultados positivos en el aumento del juego y el ocio, cuyas intervenciones suelen consistir en: técnicas de conservación de energía, adaptación de actividades, adaptación del entorno y prescripción de productos de apoyo.

Conclusiones: La intervención desde un equipo multidisciplinar en ENM, en las que se incluye la TO, muestra beneficios en el desempeño del juego y el ocio de los niños y adolescentes que las tienen.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, Enfermedades Neuromusculares, Juego, Ocio.

RESUMO

Introdución: As enfermidades neuromusculares (ENM) modifican as áreas ocupacionais dos/as nenos/as e adolescentes, entre elas o xogo e o ocio, que destacan pola súa importancia nestas etapas vitais. Dentro do equipo multidisciplinar que interven nestas, encontrase a Terapia Ocupacional (TO), a cal intenta mellorar ditas áreas.

Obxectivo: O obxectivo deste traballo é analizar cómo se modifica o xogo e o ocio nos menores con enfermidades neuromusculares, e cómo influe a Terapia Ocupacional á hora de promover estas áreas ocupacionais.

Metodoloxía: Nesta revisión bibliográfica describiuse unha metodoloxía mixta a través da consulta de distintas bases de datos: CINAHL, Scopus, PubMed e Tripdatabase.

Resultados: Incluíronse sete artigos pulicados entre 2001 e 2019, determinando a súa calidade a través de distintos marcadores como son o JCR, SJR, índice h de autor, e tamén os distintos achados derivados do análisis dos mesmos. Obteñense resultados positivos no aumento do xogo e do ocio, cuxas intervencións soen consistir en: técnicas de conservación de enerxía, adaptación de actividades, adaptación do entorno e prescripción de produtos de apoio.

Conclusións: A intervención dende un equipo multidisciplinar en ENM, nas que se inclúe a TO, mostra beneficios no desempeño do xogo e do ocio dos nenos e adolescentes que as teñen.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, Enfermidades Neuromusculares, Xogo, Ocio.

ABSTRACT

Introduction: Neuromuscular diseases (NMD) modify the occupational areas of children and adolescents, including play and leisure, which stand out for their importance in these vital stages. Within the multidisciplinary team that intervenes in these, is the occupational therapy (OT), which tries to improve these areas.

Objective: The objective of this study is to analyze how play and leisure are modified in minors with neuromuscular diseases and how Occupational Therapy influences the promotion of these occupational areas.

Methodology: In this bibliographic review a mixed methodology was described through the consultation of different databases: CINAHL, Scopus, PubMed and Tripdatabase.

Results: Seven articles published between 2001 and 2019 have been included, determining their quality through different markers such as JCR, SJR, author's h index, and also the different findings derived from their analysis. Positive results are obtained in the increase of play and leisure, whose interventions usually consist of: energy conservation techniques, activity adaptation, environmental adaptation and prescription of test products.

Conclusions: The intervention from a multidisciplinary team in NMD, including OT, shows benefits in the performance of play and the leisure of the children and adolescents who have them.

Keywords: Occupational Therapy, Neuromuscular Diseases, Play, Leisure.

ÍNDICE

1. Introducción.....	7
1.1 Definición y características de las enfermedades neuromusculares.....	7
1.2 Terapia Ocupacional y ENM.....	9
1.2.1 Terapia e igualdad ocupacional	9
1.2.2 Posibilidades de la Terapia Ocupacional en ENM.....	12
1.2.3 Justificación del estudio	12
2. Formulación de la pregunta estudio.....	14
3. Metodología	16
3.1 Tipo de estudio.....	16
3.2 Fecha de consulta	16
3.3 Criterios de inclusión y exclusión.....	16
3.4 Estrategia de búsqueda.....	18
3.4.1 Palabras claves y límites.....	18
3.4.2 Bases de datos utilizadas	19
3.5 Selección de resultados	23
3.6 Análisis de la información.....	25
4. Resultados	26
4.1 Características bibliométricas.....	26
4.1.1 Año de los artículos	26
4.1.2 Índice H de la revista	27
4.1.3 Valor JCR	27
4.1.4 Valor SJR.....	28
4.1.5 Cuartil.....	29
4.1.6 Índice H de autores.....	29
4.1.7 Ubicación geográfica	30
4.2 Síntesis descriptiva del contenido de los artículos.....	31
4.2.1 Análisis del juego y ocio.....	31
4.2.2 Análisis de la participación social	32
4.2.3 Influencia de los factores ambientales.....	33

4.2.4 Terapia Ocupacional en la intervención de niños y adolescentes con ENM.....	34
4.2.5 Importancia del equipo multidisciplinar	35
5. Discusión.....	37
6. Limitaciones del estudio	41
7. Futuras líneas de investigación	42
8. Conclusiones	43
9. Agradecimientos	44
10. Bibliografía.....	44
11. Apéndices	0
11.1 Apéndice I: Búsqueda Bibliográfica CINAHL	0
11.2 Apéndice II: Búsqueda bibliográfica SCOPUS.....	2
11.3 Apéndice III: Búsqueda bibliográfica PubMed	8
11.4 Apéndice IV: Búsqueda bibliográfica TripDataBase	15
11.5 Apéndice V: Análisis bibliométrico	25
11.6 Apéndice VI: Análisis Descriptivo	28
11.7 Apéndice VII: Artículos excluidos.....	32

1. Introducción

1.1 Definición y características de las enfermedades neuromusculares

“Las Enfermedades Neuromusculares (ENM) representan un grupo heterogéneo de trastornos que incluyen alteraciones en la motoneurona, nervios periféricos, transmisión neuromuscular y las patologías que afectan propiamente al músculo” (1) .

Se caracterizan por ser raras y poco conocidas. Sus causas son diversas, e incluso en muchas de ellas, no se conoce el origen. Asimismo, pueden ser hereditarias o adquiridas, manifestándose en cualquier momento de la vida. Las ENM son progresivas, lo que provoca que las personas, poco a poco vean disminuida su capacidad funcional, repercutiendo en una pérdida de autonomía y, como consecuencia, dependiendo cada vez más de una tercera persona, de adaptaciones en el entorno y/o actividades y de dispositivos de apoyo. Se caracterizan también por su cronicidad, lo cual quiere decir que, una vez que comienzan los síntomas, estos perduran toda la vida, y, actualmente, la mayoría no cuentan con tratamiento curativo. Las más frecuentes en la etapa infanto-juvenil son las siguientes (2):

- Distrofias musculares (DM), dentro de las cuales destacan las distrofinopatías, las distrofias musculares congénitas y las sarcoglinopatías.
- Miopatías congénitas.
- Miotonías congénitas, destacando en este grupo la autosómica recesiva (tipo Becker) y la autosómica dominante (tipo Thomsem).
- Amiotrofias espinales (AME), como son la amiotrofia espinal infantil tipo I y Ib, la amiotrofia espinal infantil tipo II, y la amiotrofia espinal infantil tipo III.

- Neuropatías hereditarias sensitivo-motoras, como es la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth (CMT).

A pesar de englobar 150 tipos de enfermedades, tienen una sintomatología común, dentro de la cual se pueden destacar: dificultades en la marcha, pudiendo estar esta alterada en bamboleo, fatigabilidad, asimetría, claudicación y marcha en punta de pies; caídas frecuentes, dificultades para subir y/o bajar escaleras y para ponerse de pie desde el suelo (signo de Gowers), entre otras. Todas estas situaciones están condicionadas por la debilidad muscular; el dolor muscular y calambres. Además, son frecuentes otras complicaciones derivadas, como las dificultades de alimentación; infecciones respiratorias frecuentes y/o prolongadas; trastornos del sueño; visión doble y mioglobinuria (3). A mayores de los ya mencionados, también pueden aparecer retracciones tendino-musculares y deformidades articulares; escoliosis; fracturas; dolor; compromiso respiratorio, debido a la debilidad del diafragma y los músculos intercostales; compromiso cardíaco y trastornos del aparato digestivo, compromiso del estado nutricional y alteraciones metabólicas (4).

Si se tiene en cuenta la evolución, se pueden clasificar en dos tipos, las que son lentamente progresivas y las rápidamente progresivas. La mayoría tienen un curso evolutivo que se puede dividir en cuatro fases: marcha libre, deterioro de la marcha, fase de silla de ruedas y prolongación de la vida. El nivel cognitivo y la capacidad intelectual no suelen estar afectadas, aunque eso no es así en la distrofia congénita (DMC), ni en la distrofia muscular de Duchenne (DMD), en las que puede observarse una leve afectación del nivel intelectual (2).

En cuanto a la prevalencia, “actualmente no hay datos disponibles sobre el número total de personas con ENM en España; sin embargo, según los registros de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM), la cifra puede llegar a 60.000 personas” (5).

La esperanza de vida depende del tipo y de la severidad de la enfermedad, aunque los problemas cardíacos y respiratorios suelen ser las causas de fallecimiento más habituales, ya que actualmente no se dispone de tratamientos curativos. Pese a esto, cabe destacar el papel de la rehabilitación, cuyo objetivo es prevenir las complicaciones y mantener la independencia funcional de las personas durante el mayor tiempo posible (2).

Debido a que las causas de una ENM son heterogéneas, no es fácil realizar un diagnóstico certero. En ocasiones, es complicado saber la causa de la ENM, lo que repercute en una multitud de pruebas diagnósticas con diferentes profesionales (2), lo que puede influir negativamente en su vida diaria, llegando a reducir la motivación para realizar las actividades fuera del hogar, de ocio, etc.

Los síntomas van a repercutir en la vida diaria de estas personas, y, debido a que son progresivas, es a medida de que la enfermedad avanza, cuando se nota la pérdida de habilidades en las diferentes áreas ocupacionales, de manera que podrán llegar a requerir el uso de productos de apoyo o incluso de una tercera persona, porque su independencia irá disminuyendo con el tiempo (6).

El tratamiento de rehabilitación de las ENM debe contemplarse desde un abordaje multidisciplinar. Uno de los profesionales que intervendrá en este proceso es el terapeuta ocupacional (2).

1.2 Terapia Ocupacional y ENM

1.2.1 Terapia e igualdad ocupacional

“La terapia ocupacional es el arte y la ciencia, al integrar la filosofía humanista y holista con la excelencia científica y la investigación, de capacitar y empoderar a las personas (grupos y comunidades) para que puedan desarrollar un proyecto de vida pleno, a partir del

desarrollo de ocupaciones significativas, que potencien tanto su independencia como interdependencia, aportando sentido a sus vidas. Su finalidad última es crear comunidades saludables, inclusivas y sostenibles, donde toda persona pueda desarrollar plenamente su potencial humano, experimentando bienestar físico, psicológico y social; y participar como un ciudadano de pleno derecho desde el respeto a los Derechos Humanos.” (7)

El ser humano es un ser ocupacional, lo cual quiere decir que tiene la necesidad de interactuar con el ambiente (entorno). Esta interacción se lleva a cabo por medio de la participación en actividades/ocupaciones significativas para el propio individuo, de manera que tanto él como la cultura le otorgan un significado que las convierten en importantes (8).

El no poder tener una adecuada participación ocupacional repercutirá negativamente en la salud y calidad de vida (9), aspecto que condiciona el día a día de las personas con ENM (6). Debido a esto, toma gran importancia el término justicia ocupacional, que defiende que todos los individuos “tengan la oportunidad de participar en las ocupaciones que para ellos son importantes y garantizar un acceso igualitario a las mismas” (10) y es uno de los objetivos de la TO. Del mismo modo, la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) siguiendo la Declaración Universal de los Derechos Humanos, hace hincapié en la importancia de que todas las personas participen en ocupaciones elegidas por ellos, para de esta manera ser incluidas y valoradas en la comunidad (11).

En la actualidad, los/as niños/as y adolescentes con discapacidad ven privadas muchas ocupaciones debido a barreras en el entorno y barreras sociales. Si se tiene en cuenta la perspectiva humanista, se puede observar que hay una interacción dinámica entre la persona y su entorno; lo cual quiere decir que esta influye en el entorno, pero este mismo también influye en ella (12). Por tanto, algo que debería estar garantizado a toda la población, no lo está para estos menores, ya que existen una serie de impedimentos (barreras arquitectónicas), que limitan o impiden el acceso a

los diferentes lugares donde se realizan las actividades de ocio y el juego. Para que esto no suceda, es importante apostar por el Diseño Universal, que trata de que todo el mundo pueda acceder al entorno, en la medida de lo posible, garantizando a gran parte de la población oportunidades para realizar sus actividades de disfrute personal (13).

Es importante tener presente que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad de igual manera que una que no la presente (14). Pese a esto, siguen sufriendo una discriminación social importante, lo cual puede acabar repercutiendo en sus actividades, autonomía e independencia, afectando a su salud psicológica, ya que pueden llegar a sentirse inferiores y menos capacitadas que el resto.

Estas barreras, pueden terminar provocando un apartheid ocupacional, lo cual ocurre cuando a unas personas se le facilitan unas oportunidades de ocupación que a otros individuos se les restringe, todo esto basándose en la etnia, discapacidad, género, edad, etc., o incluso una privación ocupacional que es “un estado de exclusión de la participación en ocupaciones de necesidad y/o significado debido a factores que quedan fuera del control inmediato del individuo” (15). De esta manera, se incumplirían algunos Derechos Humanos, por ejemplo el de la igualdad de todos los miembros de la ciudadanía, y el derecho que tienen todas las personas a formar parte de manera libre en la vida cultural de la comunidad (16).

Desde la disciplina de Terapia Ocupacional se debe de promover la justicia ocupacional que es “la libertad de participar en ocupaciones significativas”, la autonomía y la independencia. Es importante que esté basada en la evidencia, es decir, en integrar la evidencia científica más actual, junto con el conocimiento del profesional y las necesidades de la propia persona, para que la atención sea de la mejor calidad posible (17); en la ocupación, utilizando las que sean más significativas para el usuario y que suele realizar en su día a día (18); y por último, la práctica centrada en la persona,

respetando las preferencias, necesidades, intereses y capacidades de la misma (19).

1.2.2 Posibilidades de la Terapia Ocupacional en ENM

Como se ha citado anteriormente, a medida que una ENM avanza, las diferentes áreas ocupacionales de esa persona se ven modificadas (6), y el terapeuta ocupacional interviene cuando un área ocupacional está afectada o cuando existe un riesgo de que esto suceda, siendo el objetivo principal, que la persona consiga la máxima independencia posible, por medio de la restauración de la función, o bien compensando el déficit (20).

El terapeuta ocupacional trabajará por medio de actividades seleccionadas específicamente y graduadas, con el objetivo de que las personas alcancen su máximo funcionamiento e independencia en todos los aspectos de la vida diaria, bienestar personal, laboral, social, recreativo y de ocio y relaciones interpersonales (6).

Por tanto, la intervención del terapeuta ocupacional se centrará en la prevención de complicaciones, en la dotación de los recursos necesarios, tratando de garantizar la independencia de la persona el mayor tiempo que sea posible (13).

1.2.3 Justificación del estudio

El presente trabajo se lleva a cabo para investigar cómo repercute un diagnóstico de ENM en el juego y ocio de niños/as y adolescentes.

Debido a que la revisión se centra en estudiar cómo influyen las ENM en esta población, es importante considerar el elemento central que constituyen estas áreas como ocupación. En la infancia se debe tener en cuenta el juego, ya que es la ocupación más significativa en esta etapa de la vida, y además es el eje del desarrollo motor, cognitivo, emocional y social (21). Lo mismo ocurre en la adolescencia, donde la ocupación principal es el ocio (22).

Se entiende por juego “cualquier actividad organizada o espontánea que proporcione disfrute, entretenimiento o diversión”, mientras que el ocio se puede definir 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” (23).

La razón por la que se investigan estas áreas ocupacionales se debe a la necesidad de destacar el papel del ocio y del juego, ya que son las ocupaciones propias en la infancia y la adolescencia, además de tener gran importancia en el bienestar psicológico y social (24). Otro de los motivos es que los estudios con esta población, suelen estar enfocados a los síntomas, progresión de la enfermedad y a cómo se modifican otras áreas ocupacionales que no son las que se pretende conocer en esta revisión, y debido a la importancia que presentan en estas etapas de la vida, no deberían estar olvidadas.

2. Formulación de la pregunta estudio

La pregunta de estudio permite construir el foco de la investigación y ayuda en la planificación de la estrategia de búsqueda para que sea más eficaz, facilitando el proceso de elección de los términos y operadores aplicados en las bases de datos consultadas (25).

En esta investigación la pregunta de estudio se plantea en formato PICO, lo que permite identificar tres o cuatro componentes que permiten elaborarla de manera clara y concreta. Las siglas PICO se desglosan en: 1.P: Paciente, población o problema de interés específico, 2. I: Intervención a considerar, 3. C: Comparación, 4. O: Outcome o resultado (26).

Siguiendo este esquema, la pregunta se estructura de la siguiente manera:

- Población específica: niños y adolescentes con ENM.
- Intervención: Exposición de interés: TO.
- Resultado: Eventos de interés: desempeño del juego y el ocio.

Se ha excluido el ítem de comparación, ya que se pretende investigar las características y efectividad de las intervenciones que se realizan desde TO en personas que tienen este tipo de diagnóstico, sin entrar a cotejar con la intervención que se realiza desde otras disciplinas.

Por tanto, las preguntas que tratan de resolverse por medio de esta revisión son:

- ¿Cómo influye el diagnóstico de una ENM en el juego y ocio de niños y adolescentes?
- ¿Cuáles son los abordajes realizados desde TO para promover el juego y el ocio sano y participativo de los niños y adolescentes con ENM?

El objetivo principal de este estudio es identificar y analizar la evidencia científica disponible sobre cómo influye el diagnóstico de una ENM en niños/as y adolescentes; y cuál es el papel de la Terapia Ocupacional para promover el juego y ocio.

Los objetivos específicos que se plantean son los siguientes:

- Determinar la influencia del diagnóstico de una ENM en el juego y ocio de los niños y adolescentes con ENM y su compromiso ocupacional.
- Determinar el papel y la importancia de la intervención de TO en el proceso de rehabilitación global de los niños y adolescentes con ENM.
- Identificar las intervenciones desarrolladas por el terapeuta ocupacional en abordaje de niños y adolescentes con ENM en el desarrollo del juego y el ocio
- Determinar la eficacia de dichas intervenciones, en base a la evidencia disponible, así como su grado de recomendación.
- Describir las características bibliométricas de las publicaciones relacionadas con la pregunta de estudio.

3. Metodología

3.1 Tipo de estudio

El tipo de estudio que se ha realizado es una revisión bibliográfica con el “propósito de presentar una síntesis de las lecturas realizadas durante la fase de investigación, seguida de unas conclusiones o una discusión” (27).

Para esto se han seguido unas estrategias de trabajo concretas, entre las que se incluyen (26):

- Búsqueda sistemática y exhaustiva de artículos relevantes.
- Selección de los diferentes artículos mediante unos criterios de inclusión y exclusión reproducibles, de los artículos que han sido incluidos finalmente en la revisión.
- Descripción de los diferentes artículos incluidos, síntesis de los datos y análisis de los resultados.

3.2 Fecha de consulta

Se ha realizado una revisión bibliográfica sobre la pregunta de estudio establecida previamente, cuya búsqueda se desarrolló entre los meses de noviembre de 2019 y enero de 2020.

3.3 Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión y exclusión para la selección de los artículos de investigación establecidos son los siguientes:

Criterios de inclusión:

- Artículos que tengan un diseño de revisiones sistemáticas, metaanálisis, ensayo clínico, estudio de cohortes y estudios de casos y controles. Los estudios se han seleccionado según el nivel

en la jerarquía de la evidencia científica propuesto por el Centre for Evidence-Based Medicine (CEBM) de Oxford, puesto que están situados en el nivel más alto de la misma (28) (Tabla 1). Es decir, trabajos cuyo diseño de estudio se corresponda hasta el nivel 3 de evidencia.

Grado de recomendación	Significado	Nivel de evidencia	Tipo de estudio
A	Extremadamente recomendable	1a	Revisión sistemática de EC
		1b	ECA
		1c	Práctica clínica
B	Recomendación favorable	2a	Revisión sistemática de estudios de cohortes
		2b	Estudio de cohortes o ECA de baja calidad
		2c	Outcomes research o estudios ecológicos
		3a	Revisión sistemática de estudios de casos y controles
		3b	Estudios de casos y controles
C	Recomendación favorable pero no concluyente	4	Series de casos o estudios de cohortes y casos y controles de baja calidad
D	Ni se recomienda ni se desaprueba	5	Opinión de expertos sin valoración crítica o basados en la fisiología

Tabla 1: Jerarquía de la evidencia científica (CEBM)

- La temática de los documentos debe ser acorde con la pregunta de estudio.
- Artículos que estuviesen en los siguientes idiomas: inglés, español, portugués y alemán.
- Libre acceso a través de los recursos de la Universidade da Coruña (UDC)

Criterios de exclusión:

- Conferencias, abstracts de congresos, artículos de opinión o cartas al director (nivel 4 de evidencia).
- Investigaciones que no estén disponibles en texto completo.

3.4 Estrategia de búsqueda

3.4.1 Palabras claves y límites

La búsqueda bibliográfica se ha llevado a cabo con las siguientes palabras clave:

- Terapia Ocupacional (Occupational Therapy): “La terapia ocupacional es el arte y la ciencia, al integrar la filosofía humanista y holista con la excelencia científica y la investigación, de capacitar y empoderar a las personas (grupos y comunidades) para que puedan desarrollar un proyecto de vida pleno, a partir del desarrollo de ocupaciones significativas, que potencien tanto su independencia como interdependencia, aportando sentido a sus vidas. Su finalidad última es crear comunidades saludables, inclusivas y sostenibles, donde toda persona pueda desarrollar plenamente su potencial humano, experimentando bienestar físico, psicológico y social; y participar como un ciudadano de pleno derecho desde el respeto a los Derechos Humanos.”(7).
- Niños-Infancia (Children-Childhood): se denomina infancia al período de la vida comprendido entre los 0 y 12 años (29).
- Adolescentes-Adolescencia(Teenagers-Adolescence):la adolescencia es la etapa de la vida que ocurre entre los 12 y 18 años (29).
- Juego (Play): “cualquier actividad organizada o espontánea que proporcione disfrute, entretenimiento o diversión” (23).
- Ocio (Leisure): “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” (23).

- Enfermedades Neuromusculares-Distrofia (Neuromuscular Disease-Dystrophy):“Las ENM representan un grupo heterogéneo de trastornos que incluyen alteraciones en la motoneurona, nervios periféricos, transmisión neuromuscular y las patologías que afectan propiamente al músculo”(1).
- Participación social (Social participación): “Patrones de comportamiento organizados que son característicos y esperados de un individuo o de una posición determinada dentro de un sistema social” (23).

Como único límite para acotar la búsqueda de los artículos científicos, se ha establecido el idioma de publicación, incluyendo los trabajos que hayan sido escritos en español, inglés, alemán y portugués.

No se ha limitado por fecha de publicación, ya que la pregunta es muy concreta y de esta manera se perderían artículos válidos, por motivo de antigüedad.

A la hora de realizar la búsqueda, se ha hecho uso del operador booleano “AND” para la combinación de las distintas palabras clave.

3.4.2 Bases de datos utilizadas

Se han consultado las siguientes bases de datos

3.4.2.1 CINAHL

Esta base de datos es una de las más utilizadas por los profesionales de ciencias de la salud (30).

El número total de artículos seleccionados una vez se combinan las distintas palabras clave ascendió a 185.

Tras eliminar los artículos duplicados y los que no cumplían con los criterios de inclusión, el número de artículos quedó reducido a 25, de los cuales se

leyó el resumen. Tras esto, se eliminaron 10, y los otros 15 se han leído de manera completa, quedando finalmente excluidos nueve, y seis han sido introducidos en esta revisión (Figura 1).

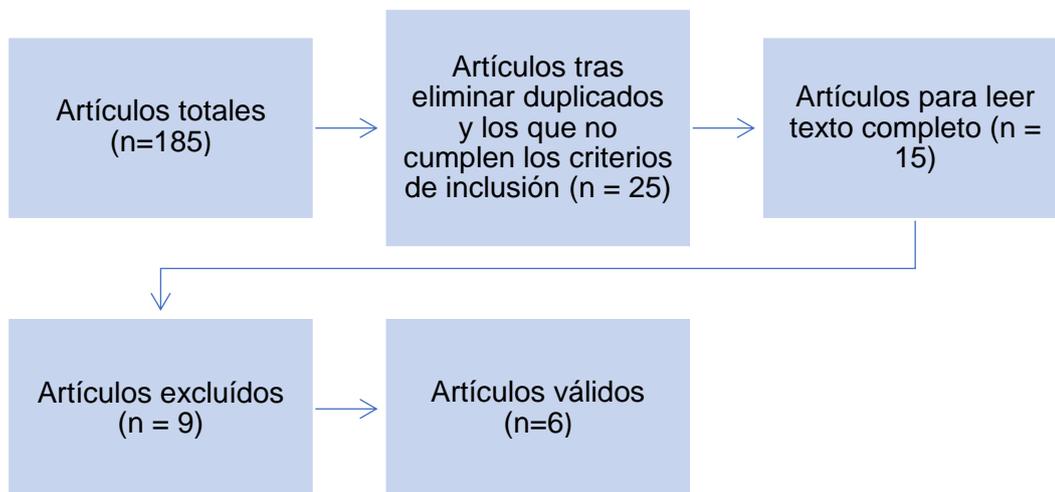


Figura 1: Proceso de selección de los artículos de la base de datos CINAHL

La tabla con los resultados de la búsqueda bibliográfica de esta base de datos se encuentra en el Apéndice I.

3.4.2.2 SCOPUS

“Scopus es la mayor base de datos de citas y resúmenes de literatura arbitrada y de fuentes de alta calidad en el Web” (31).

El total de artículos encontrados en esta base de datos fue de 152.

Solo se leyó el resumen de siete, ya que el resto o estaban duplicados o no cumplían los distintos criterios de inclusión. Tras leer los resúmenes de estos siete artículos, se han leído de manera completa tres. Finalmente, ninguno ha sido incluido en la revisión (Figura 2).

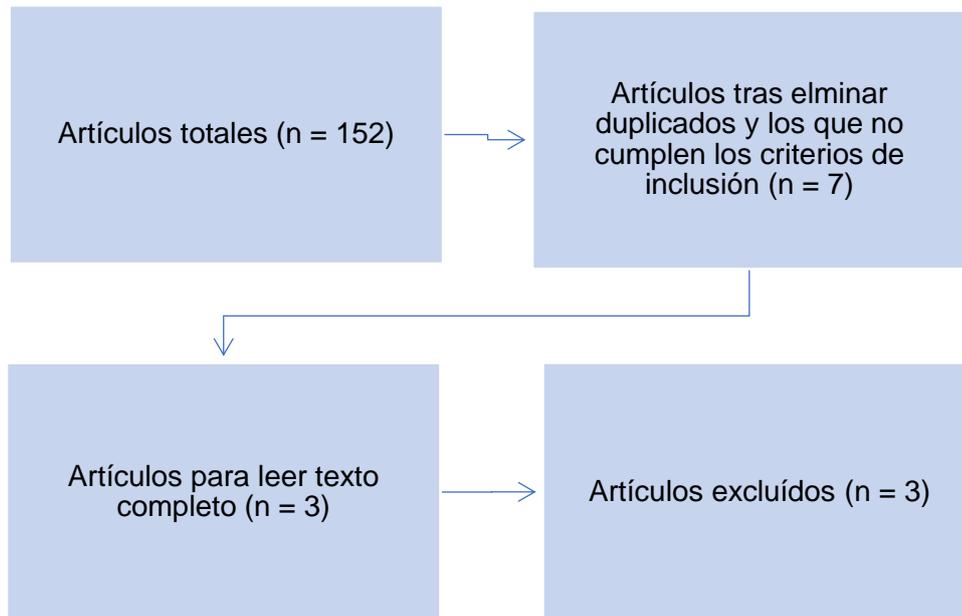


Figura 2: Proceso de selección de los artículos de la base de datos Scopus

En el Apéndice II se pueden observar los resultados derivados de la búsqueda bibliográfica realizada en esta base de datos.

3.4.2.3 PUBMED

“PubMed es una base de datos de acceso libre y especializada en ciencias de la salud, con más de 19 millones de referencias bibliográficas” (32).

Los artículos encontrados en esta base de datos una vez se realizaron las distintas combinaciones con las palabras clave fueron 185. Una vez se procede a eliminar los artículos duplicados y los que no cumplen los criterios de inclusión, la cifra descendió a tres, de los cuales se ha leído el resumen. De estos tres, se leyeron dos de ellos, y de estos se acaba incluyendo en este trabajo uno (Figura 3).

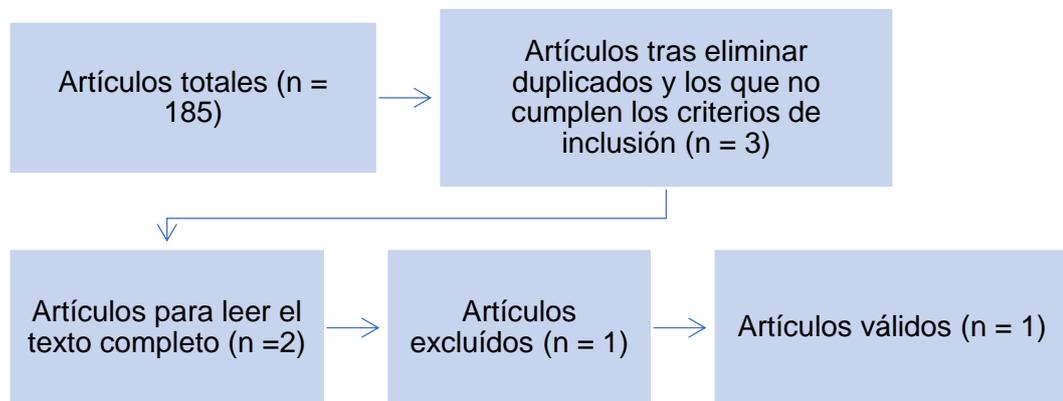


Figura 3: Proceso de selección de los artículos de la base de datos PubMed

La búsqueda bibliográfica de esta base de datos se puede ver en el Apéndice III.

3.4.2.4 TRIPDATABASE

“Es un metabuscador que realiza la búsqueda en sinopsis basadas en la evidencia, en bases de datos, revisiones sistemáticas, guías de prácticas clínica, páginas de preguntas clínicas y respuestas. También busca en revistas de calidad de investigación primaria y en recursos para pacientes. Su objetivo es el de encontrar rápida y fácilmente respuesta a preguntas clínicas en recursos de la medicina basada en la evidencia. Es una herramienta muy potente y en constante evolución” (33).

La cifra de resultados totales de esta base de datos fue de 131. Una vez se comprueban los artículos duplicados y los que no incluyen los criterios de inclusión, se lee el abstract de un solo artículo, que finalmente se ha leído de manera completa pero no fue incluido en la siguiente revisión (Figura 4).

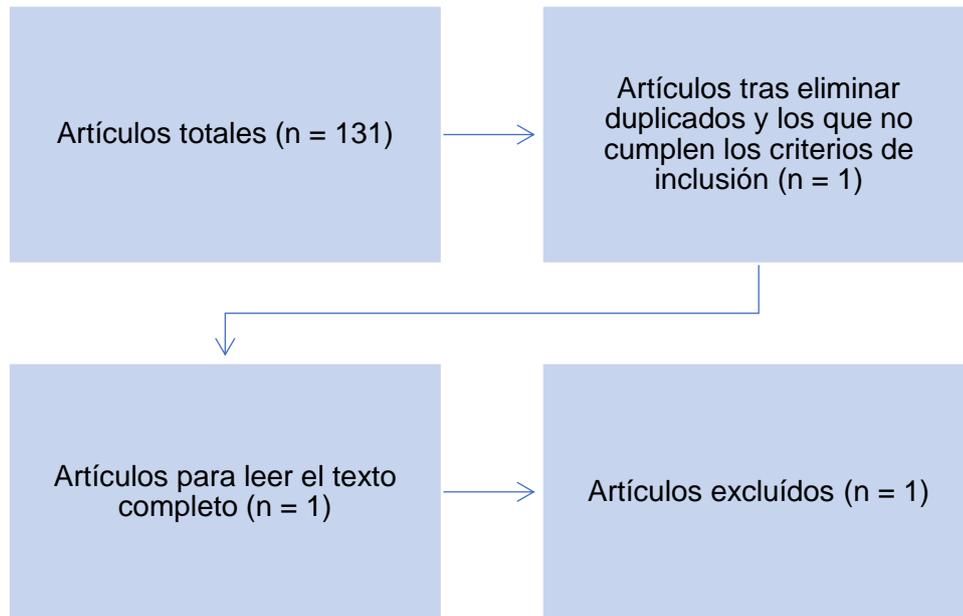


Figura 4: Proceso de selección de los artículos de la base de datos TripDatabase

En el Apéndice IV se reflejan los resultados derivados de la búsqueda bibliográfica realizada en esta base de datos.

3.5 Selección de resultados

Se llevó a cabo la descripción del proceso de la selección de los diferentes artículos que se han considerado importantes para incluir en la revisión bibliográfica.

El número de artículos totales teniendo en cuenta todas las bases de datos mencionadas anteriormente ha sido de $n = 653$.

Tras la revisión de los artículos duplicados y de los que no cumplían los criterios de inclusión, el número total de artículos para leer el resumen ha sido de 36. Los artículos que se han leído de manera completa han sido 21, ya que 15 de ellos, leyendo el resumen, se ha decidido que no cumplían los criterios para ser introducidos en la revisión.

De los 21 que se han leído de manera íntegra, se han incluido siete de ellos finalmente en el trabajo.

El proceso de selección ha seguido los pasos especificados en la Figura 5.

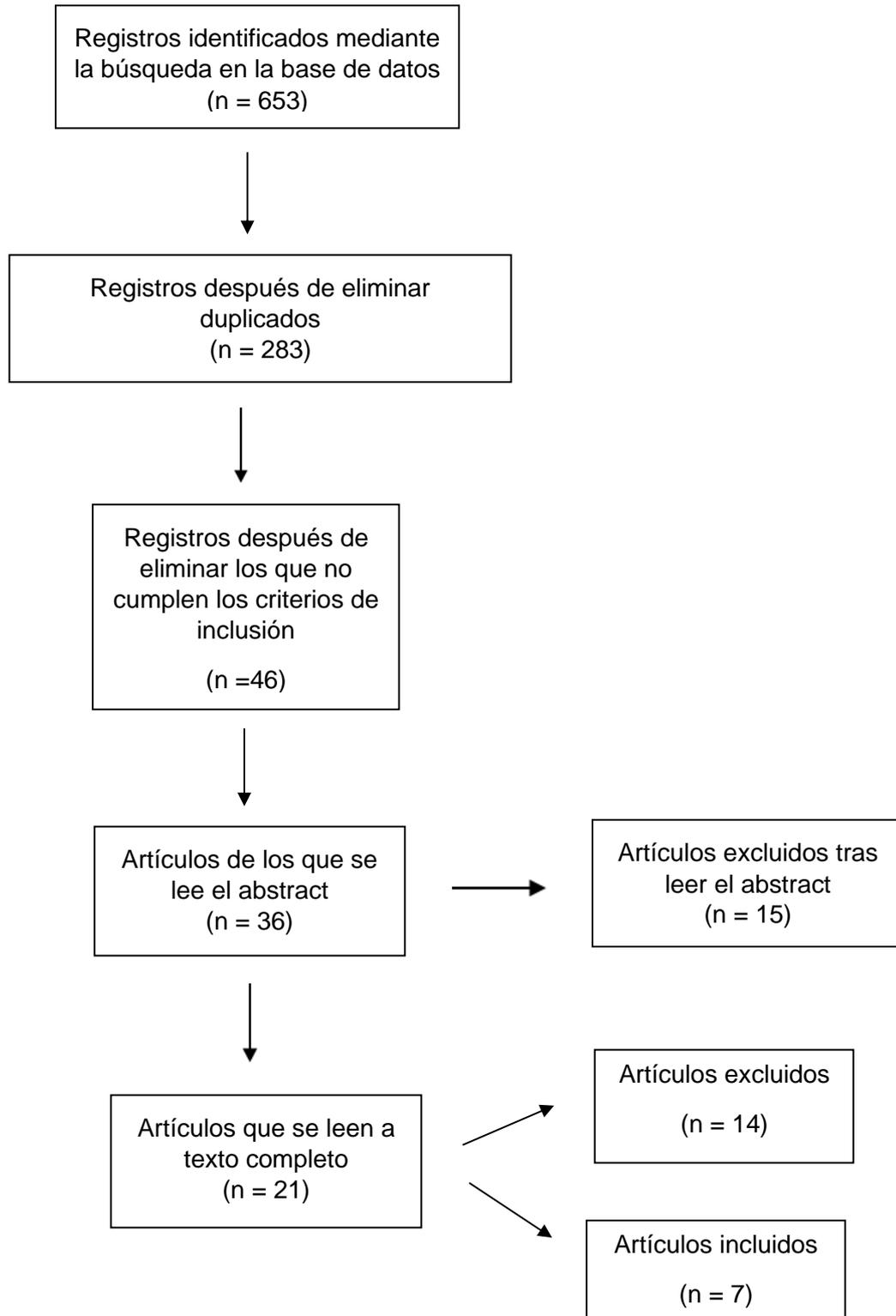


Figura 5: Tabla PRISMA: Proceso selección artículos

Con la selección de los 21 artículos para su lectura a texto completo, se realiza un análisis de su contenido con relación a la pregunta de estudio de

la presente revisión. Así, finalmente, sólo siete de los 21 manuscritos son incluidos en el proceso de revisión. Para esto se ha llevado a cabo la elaboración de dos tablas: la primera en la que se reflejan los datos del análisis bibliométrico (Apéndice V), en la que se incluyeron los siguientes datos: título del artículo, año, autor e índice H del mismo, revista, SJR (Scimago Journal Rank), JCR (Journal Citation Report), cuartil e índice H de la revista, tipo de estudio, nivel de evidencia, número de lecturas del artículo y ubicación geográfica de la investigación; y una segunda en la que se realiza un análisis descriptivo de los diferentes artículos (Apéndice VI), en la que se incluyen los siguientes apartados: artículo, principales objetivos, número de participantes y características, variables de estudio, instrumentos de medida, principales resultados, consideraciones en ocio y juego e implicaciones para la TO.

Por otra parte, el anexo VII incluye otra tabla con los 14 artículos que finalmente han sido excluidos, tras su lectura del texto completo, por no cumplir con los criterios citados anteriormente, con su correspondiente justificación.

3.6 Análisis de la información

Se ha llevado a cabo un análisis descriptivo de los diferentes artículos incluidos en la revisión. Con este, se pretende exponer los resultados obtenidos y compararlos con los diferentes estudios.

Una vez se han leído estos artículos, han emergido una serie de categorías en las que se recoge la información más relevante y significativa en función a los objetivos planteados.

Las categorías que han surgido son las siguientes: análisis del juego y ocio; análisis de la participación social; influencia de los factores ambientales; Terapia Ocupacional en la intervención de niños y adolescentes con ENM e importancia del equipo multidisciplinar.

4. Resultados

A continuación, se realiza una exposición de los principales resultados de la revisión que han incluido los siete artículos recogidos en las tablas de los apéndices V y VI.

En primer lugar, se realiza una exposición de las principales características bibliométricas de los manuscritos analizados, siguiendo con una síntesis del contenido de estos, en respuesta a la pregunta de estudio planteada en el presente trabajo.

4.1 Características bibliométricas

Se han llevado a cabo diferentes análisis de los datos bibliométricos, principalmente sobre los indicadores de impacto de las revistas y publicaciones seleccionadas, que se exponen a continuación:

4.1.1 Año de los artículos

El número total de artículos incluidos en esta revisión es de siete, cuyas fechas de publicación varían desde el año 2001 hasta el 2019 (gráfico 1).

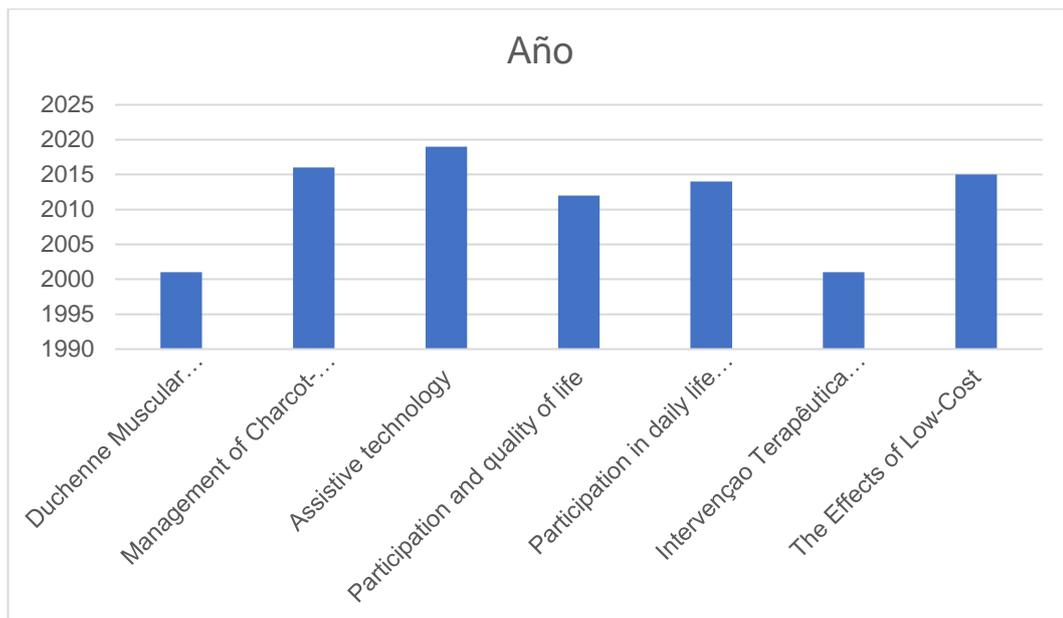


Gráfico 1: Años de los diferentes artículos

4.1.2 Índice H de la revista

El índice H de la revista es “el cociente entre el número de citas que han recibido en ese año los documentos publicados en los 2 años anteriores y el número de documentos publicados por la revista en esos 2 años” (34).

No se ha podido obtener este valor para el artículo “Intervenção Terapêutica Ocupacional junto á criança com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD): um estudo de caso”

De los seis artículos restantes, el índice H de la revista más bajo es 20, el cual corresponde con la revista “Occupational Therapy in Health Care”, y, el más alto, es de una puntuación de 97, que pertenece a la revista “Health and Quality of Life Outcomes”.

Tres de los seis manuscritos están en un índice H de revista que ronda el 20-25, y los otros tres, superan los 70 (gráfico 2).

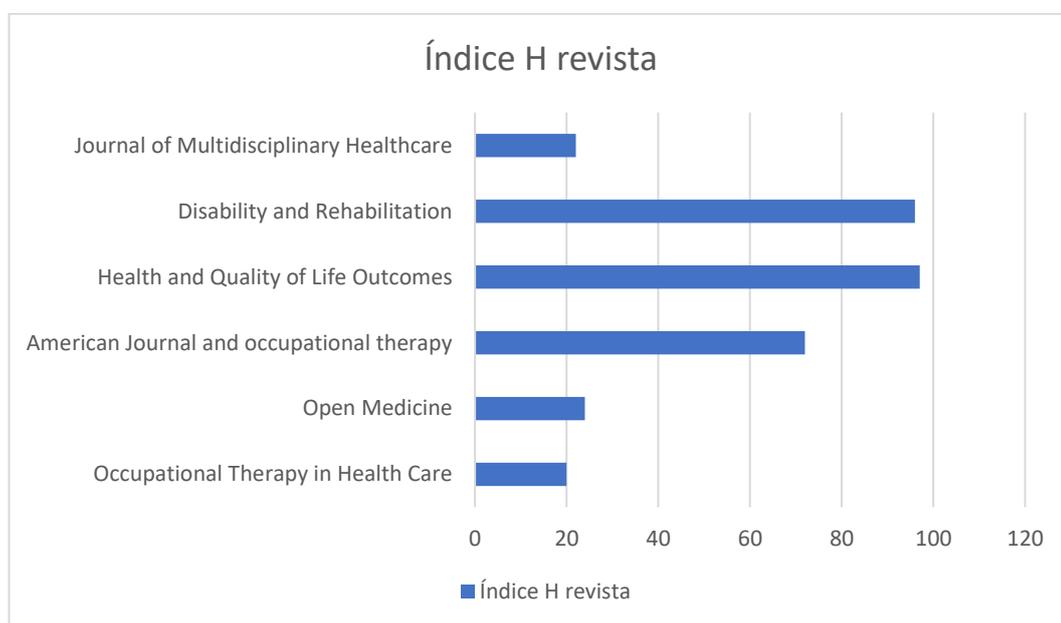


Gráfico 2: Valores índice H revista

4.1.3 Valor JCR

“El JCR es un informe estadístico anual que sintetiza el comportamiento métrico-productividad, citación y obsolescencia-de las publicaciones

procesadas por el SCI-SciSearch” (35). Este es uno de los indicadores de impacto con más importancia, y se calcula teniendo en cuenta el recuento de las referencias o citas hechas entre las fuentes citantes y citadas, cubiertas por el SCI-SciSearch (35).

Analizando ahora el JCR, y teniendo en cuenta, como se ha mencionado anteriormente, que no se disponen de estos datos para uno de los siete artículos, es necesario mencionar que dos más están pendientes de este valor. Por tanto, se sabe el JCR de cuatro de ellos.

La puntuación más baja de JCR es de 1.87, superando en los otros tres casos el 2.00.

4.1.4 Valor SJR

Es relevante tener en cuenta también el valor SJR. Este “calcula el prestigio de la revista a partir del cómputo de las referencias ponderadas recibidas por cada revista, dividido por el total de referencias emitidas en el año de estudio” (36).

El valor más bajo de SJR es de 0.14, y el más alto de 1.08. En un 83,3% de los casos, este valor es superior a 0.2 (gráfico 3).

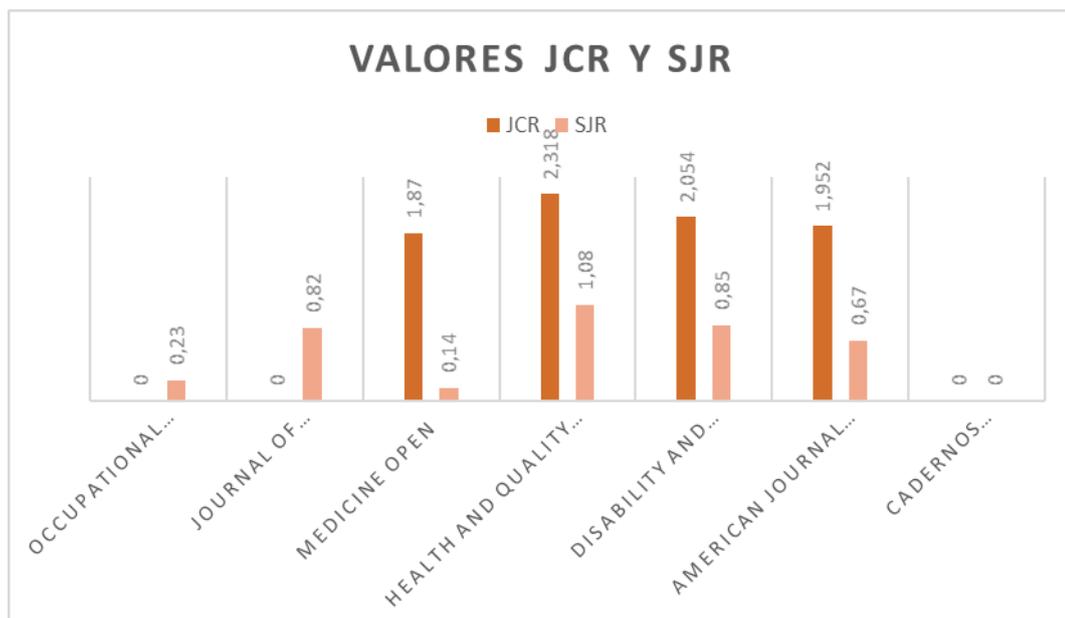


Gráfico 3: Valores JCR y SJR

4.1.5 Cuartil

El cuartil de una revista es una unidad que permite establecer la posición de la misma dentro de las de su área. “Se utiliza separando los grupos de revistas de una determinada especialidad, ordenados de mayor a menor visibilidad (factor de impacto)” (35).

En cuanto a los cuartiles de las revistas encontradas, cuatro de ellas (66,6%) se encuentran en un Q1 (gráfico 4).

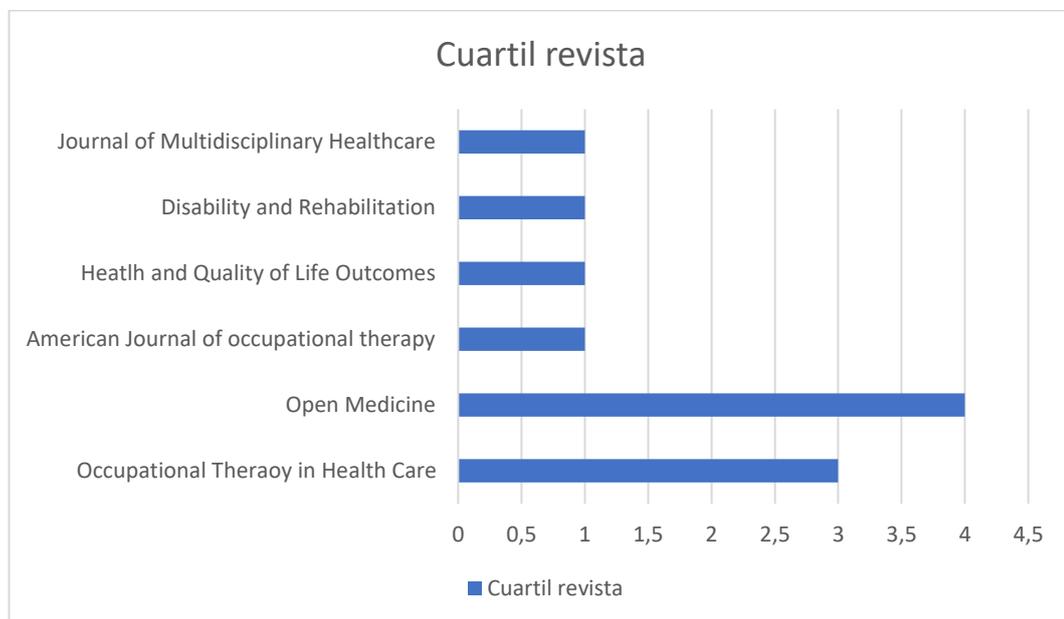


Gráfico 4: Valores Cuartil de las revistas

4.1.6 Índice H de autores

Este criterio “es uno de los indicadores bibliométricos más empleados para estimar el éxito del trabajo realizado por un investigador y predecir el impacto de su producción en el futuro” (37).

El índice H de los autores es heterogéneo, ya que se pueden encontrar valores desde el 1 hasta el 12. El número total de autores es de seis, ya que uno de ellos (Roxana M Bendixen) se encuentra en dos artículos.

Un 33,3% de los autores tiene un valor de 12 en el índice H (Gráfico 5).

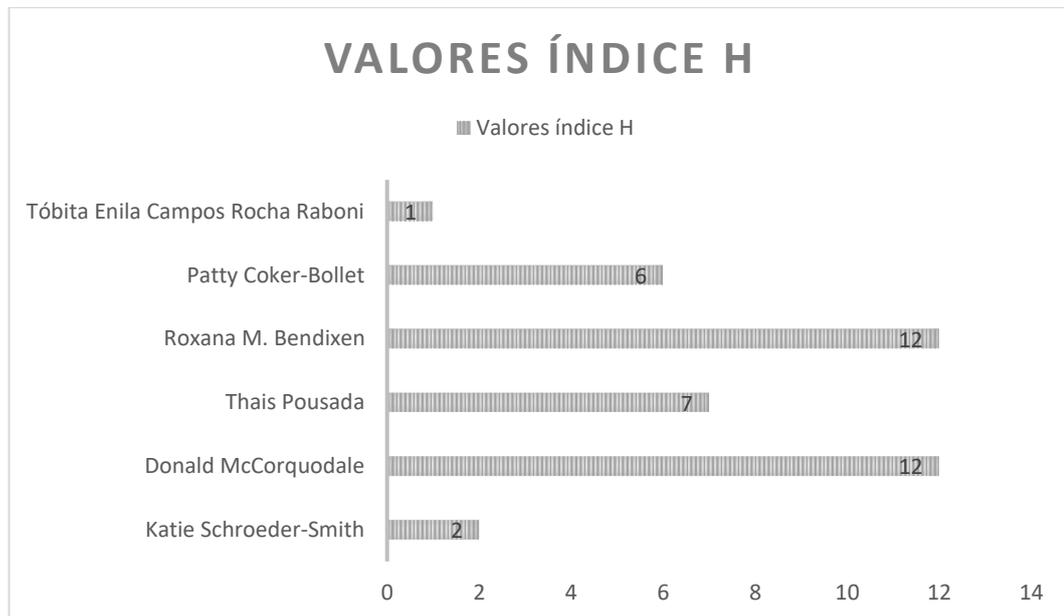


Gráfico 5: Índice H de los autores

4.1.7 Ubicación geográfica

En cuanto a la ubicación geográfica de la investigación, el país predominante con un 71,4% es Estados Unidos (EEUU) (Gráfico 6).

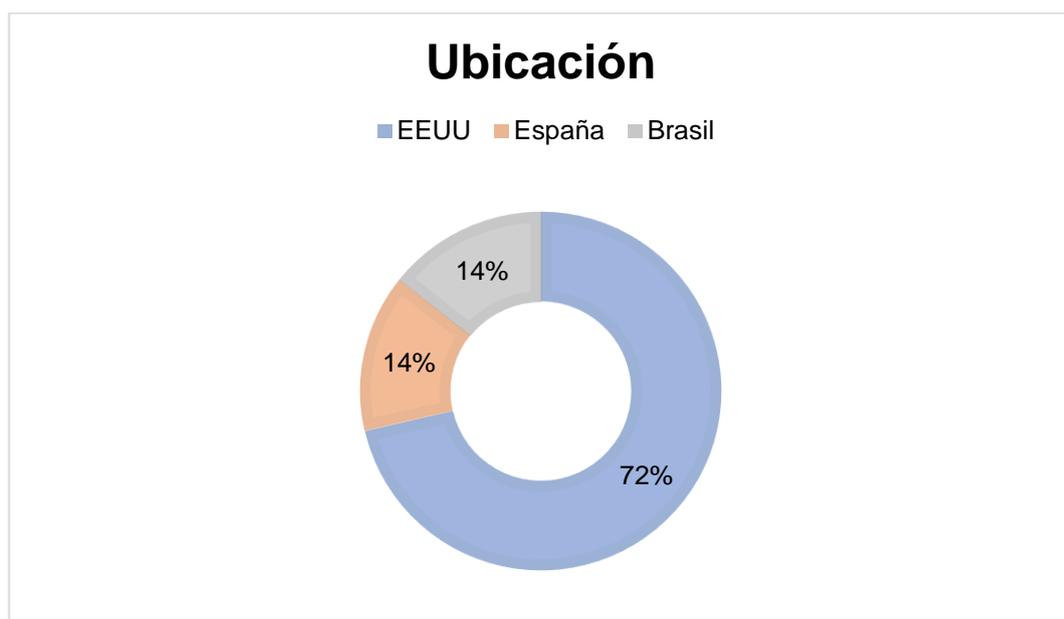


Gráfico 6: Ubicación geográfica de la investigación

4.2 Síntesis descriptiva del contenido de los artículos

A continuación, se presentan, de manera detallada, las distintas categorías que se han tenido presentes para el análisis descriptivo de los resultados.

4.2.1 Análisis del juego y ocio

Varios de los artículos que se han incluido en esta revisión afirman que el juego y el ocio se encuentran modificados en las personas que presentan ENM.

Por ejemplo, en el artículo de Katie Schroeder-Smith et al. (38), se evidencia como la niña presentada en el caso, ve imposibilitada la continuación del juego con sus iguales debido al avance de la enfermedad y a la pérdida de habilidades que esto conlleva. Esto provoca un cambio en el estado de ánimo de la usuaria, ya que pasa de estar siempre feliz, a sentirse frustrada. Además, se puede observar cómo debido a la ENM, las actividades sedentarias son las más presentes.

“The Effects of Low-Cost, Adapted Ride-On-Toys: A Case Series With Toddlers With Neuromuscular Disorders” (39), ofrece la misma afirmación. Este narra cómo la prescripción de un producto de apoyo adaptado a ese niño, le facilita el juego con sus pares en el parque. El artículo “Intervenção Terapêutica Ocupacional junto á criança com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD): um estudo de caso” (40) hace constancia del caso de un niño en el que el juego, aparte de otras áreas ocupacionales, se encuentra alterado, y cómo a través de una intervención de TO, este se ha podido ajustar.

Como se ha mencionado anteriormente, no solo el juego experimenta cambios, las ENM también modifican el ocio de las personas.

El artículo “Assistive technology based on client-centered for occupational performance in neuromuscular conditions” (41) muestra que estas personas presentan un ocio más sedentario debido a la enfermedad y

también a los entornos, ya que no le permiten acceder para la realización de las distintas actividades. Este mismo tema se trata en el de Roxana M. Bendixen et al. (42), evidenciándose que las actividades físicas son menores en niños con ENM, por tanto, su ocio también estará basado en actividades más sedentarias.

4.2.2 Análisis de la participación social

Aunque no estaba contemplado inicialmente en los objetivos el análisis de esta área ocupacional, tras el análisis de los artículos seleccionados, se ha constatado que la participación social de los niños con ENM suele presentar ciertas adaptaciones. Es importante mencionar que esta está muy ligada al juego y al ocio.

En la mayoría de los trabajos analizados, se evidencia cómo estos niños ven disminuida la participación con sus pares.

El artículo “Participation in daily life activities and its relationship to strength and functional measures in boys with Duchenne muscular dystrophy” (43) demuestra que existe una diferencia significativa en el área de participación social en los niños con Distrofia Muscular de Duchenne si se compara con niños que no la presentan. Además, estos suelen realizar las actividades solos, o con miembros de su familia, y normalmente en casa. Esta misma autora hace referencia a este mismo tema en “Participation and quality of life in children with Duchenne muscular dystrophy using the International Classification of Functioning, Disability and Health” (42), en el cual se puede leer que los niños con Distrofia Muscular de Duchenne tienen una menor participación social a medida que van creciendo, producto del avance de la enfermedad y de la pérdida de la capacidad funcional. Por tanto, se observa que la participación social está disminuida, y esta se puede ajustar a través de una intervención con un producto de apoyo (39).

Otros artículos que también evidencian la disminución en esta área ocupacional son el de Raboni et al. (40), y los de Roxana Bendixen et al.

(42,43). Los tres estudios reportan como los niños con ENM tienen una pérdida en la interacción con sus pares, realizando gran parte de las actividades solos o con miembros de sus familias.

4.2.3 Influencia de los factores ambientales

Además de tener en cuenta las distintas habilidades de los niños y las áreas ocupacionales, no se debe olvidar la influencia del entorno, ya que, en muchos casos, es este el que imposibilita las distintas actividades de juego y ocio.

La influencia de los diferentes ambientes queda evidenciada en gran parte de los artículos que se han encontrado, afirmando cómo algunas de las actividades que estos niños quieren realizar, se ven imposibilitadas por las barreras que encuentran (42).

La adaptación del entorno es un aspecto importante a tener en cuenta desde Terapia Ocupacional, ya que puede proporcionar beneficios en esta población, permitiendo una mayor independencia y mejorando la calidad de vida. Esto también se encuentra respaldado en el artículo de Donald McCorquodale et al. (44).

Se ha demostrado como los productos de apoyo pueden ser un buen tipo de intervención (métodos preparatorios) (8) a la hora de solventar estas dificultades, garantizando una mayor autonomía y por tanto calidad de vida a las personas con una ENM (40,41).

Así, los productos de apoyo han sido un método de intervención utilizado en varias investigaciones, aumentando distintas áreas ocupacionales (actividades de la vida diaria (AVD), juego, ocio y participación social), además de proporcionar una mayor independencia en los niños y adolescentes con una ENM (38,39,41,44).

La intervención con productos de apoyo, reporta beneficios en la autonomía de estos, en el juego y en la participación social con sus pares (40,42,45).

4.2.4 Terapia Ocupacional en la intervención de niños y adolescentes con ENM

La importancia de la figura del Terapeuta Ocupacional y de sus intervenciones, se demuestra en la mayoría de los artículos escogidos.

La observación es una estrategia fundamental que el terapeuta ocupacional debe tener en cuenta para identificar las dificultades y barreras del niño, pero también para ver las potencialidades de este y así poder sacarle provecho. Raboni et al. (40), presenta un caso clínico en el que se demuestra la importancia que tiene esto para realizar una buena intervención.

Pero esta no solo se basa en la observación, sino que también se deben tener presentes las múltiples herramientas que estos profesionales utilizan para la valoración y proceso de rehabilitación adecuado a las necesidades de la persona. En su artículo, Schroeder-Smith et al. (38) hace uso del “Inventario Pediátrico de Incapacidad (PEDI)” y de “Escala motoras del desarrollo Peabody (PDMS)”. Heather Spain et al. (39) utiliza la “Bayley Scales of Infant and Toddler Development, 3rd edition” y la “Pediatric Evaluation of Disability Inventory Quality of Upper Extremity Skills Test”. Otras escalas que aparecen son la “Medida de Independencia Funcional (FIM)”, la “Clasificación de Hoffer”, “Listado de verificación del nivel de accesibilidad del hogar” (41) y también, la “Children’s Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE)” y “The ACTIVLIM” (43).

En el artículo de Schroeder-Smith et al. (38), y en el de Raboni et al. (40), se refleja la intervención en dos estudios de caso, demostrando en los resultados la eficacia de esta figura en las ENM, aumentando la independencia en el juego por medio de la simplificación de actividades y técnicas de conservación de energía.

Otras investigaciones afirman que “el papel del Terapeuta Ocupacional es importante para facilitar el juego y la participación social” (39), y también

que “es uno de los enfoques más importantes para promover la independencia en las enfermedades neuromusculares” (41).

Esto también se observa en el artículo de Donald McCorquodale et al (44).

Son muchas y variadas las actividades que se proponen desde esta disciplina para intentar mejorar la independencia de esta población en el ocio y el juego.

En el artículo de Katie Schroeder-Smith et al. (38), se ve la intervención que el terapeuta ocupacional realiza en el caso de una niña con Distrofia Muscular de Duchenne, y cómo tiene que adaptarse a medida que avanza la enfermedad. Dentro de las funciones de este profesional, se citan las siguientes: adaptación del entorno y del domicilio, técnicas de conservación de la energía, simplificación de actividades o adaptación de las mismas, para que la niña pueda conseguir mayor independencia. Se menciona también la importancia de los productos de apoyo y el uso de férulas y órtesis, además de brindar apoyo emocional y escucha activa, tanto a la niña como a su familia.

Pero este no es el único que tiene en cuenta la importancia de las técnicas de conservación de energía y la simplificación o adaptación de las actividades a la hora de intervenir con este colectivo, ya que esto también aparece en los de Roxana Bendixen et al. (42,43), y en el de McCorquodale et al. (44).

La adaptación del entorno y del domicilio como función del terapeuta ocupacional se presenta también en los artículos de Raboni et al. (40), Pousada García et al. (41), Roxana Bendixen et al. (42) y McCorquodale et al. (44).

4.2.5 Importancia del equipo multidisciplinar

El terapeuta ocupacional no es el único profesional que interviene en las ENM. No debemos olvidarnos de la importancia que tienen otras disciplinas

como la neurología, fisioterapia, psicología, logopedia, etc. Es fundamental que se forme un buen equipo de trabajo, con unos objetivos comunes, tratando de ofrecer una intervención colaborativa de cara a la mejora de todas las condiciones biopsicosociales de los infantes y adolescentes con una ENM. Por tanto, se demuestra que, para estos casos, la mejor intervención es la que se ofrece desde un equipo multidisciplinar (39,41–44).

5. Discusión

El juego y el ocio son áreas ocupacionales que deberían tenerse en cuenta a la hora de valorar e intervenir con menores con ENM, ya que son las principales áreas de ocupación en esta etapa del ciclo vital y se pueden ver afectadas (38–42). Hortensia Redero Bellido et al. (45), afirma cómo el ocio se va comprometiendo a medida que estas personas van creciendo, quedando limitado a actividades en el hogar y con el núcleo familiar. Por otro lado, Graciela Barros et al. (4) también habla de la importancia que tienen las actividades lúdico-deportivas a la hora de contribuir al desarrollo integral de las personas con discapacidad, y hace hincapié en la importancia de que los espacios donde se llevan a cabo estas actividades sean accesibles.

La participación social es otra área que se ve quebrada, y un ámbito que hay que trabajar desde la disciplina de TO (38–43). El estudio realizado por Hortensia Redero Bellido et al. (45) incluye el análisis de la participación social y refleja cómo debido al cambio en las actividades de ocio, esta se va debilitando, lo que conlleva a que las actividades de juego y ocio de estos niños acostumbren a ser en solitario.

En muchos artículos encontrados, se remarca la importancia que tiene el entorno, ya que las barreras que están presentes en el pueden limitar su participación, por ello, no se debe olvidar la adaptación del domicilio, frecuente en estas patologías (38,40–42,44). Barros et al. (4) cita la importancia que tiene la adaptación del entorno para facilitar la movilidad, la accesibilidad y la autonomía de las personas con ENM. Otro documento que también aborda este tema es el de Hortensia Redero Bellido et al. (45), en el que se constata cómo la mayoría de este colectivo tiene que realizar adaptaciones en sus viviendas.

Si se analiza la relevancia que tienen los productos de apoyo, a mayores de los artículos de Donald McCorquodale et al. (44), Schroeder-Smith et al. (38), Pousada García et al. (41), Heather Spain et al. (39) y Raboni et al.

(40), se encuentra también uno de Jhon Fernando Sánchez Álvarez et al., en el cual se desarrolla un teclado virtual para personas con ENM, de manera que posibilita la comunicación, aumenta la autonomía, la independencia y las relaciones con el resto de la ciudadanía (46). Por tanto, se concluye que los productos de apoyo son una herramienta clave a la hora de trabajar con personas con ENM, ya que pueden mejorar muchos aspectos de la vida de estas.

Es importante destacar la calidad de los artículos, ya que la mayoría se encuentran en revistas que poseen un buen valor tanto en el JCR como en el factor de impacto de la misma. Por otro lado, cuatro de los siete artículos se encuentran en un grado de recomendación A, que es el más elevado si se tiene en cuenta la jerarquía de la evidencia de la CEBM, tal y como se muestra con anterioridad en la Tabla 1. Todo esto ha permitido establecer unas conclusiones firmes sobre los resultados obtenidos de ellos.

Los siguientes artículos (39,41) concluyen que los productos de apoyo son importantes en la intervención de TO aumentando la independencia de estos menores.

- RECOMENDACIÓN GRADO B: Gracias al uso del producto de apoyo, las familias comunican un aumento en la participación a la hora del juego con los otros niños (39).
- RECOMENDACIÓN GRADO A: Los productos de apoyo son beneficiosos para alcanzar objetivos y establecer beneficios personales y sociales. La prescripción debe estar basada en la evaluación y necesidades de la persona, considerando sus expectativas y prioridades (41).

En los estudios de Roxana Bendixen et al. (42,43) se describen las actividades de los/las niños/as y adolescentes con ENM, refiriendo que estas son más sedentarias, implicando un menor nivel físico.

- RECOMENDACIÓN GRADO A: Los/as niños/as con DMD realizan menos actividades físicas, lo que provoca una menor cantidad de tiempo en la participación de actividades sociales (42).
- RECOMENDACIÓN GRADO A: A medida que la DMD avanza se observa una disminución en las actividades físicas y sociales (43).

En los artículos de Schroeder-Smith et al. (38) y Raboni et al. (40), se citan diferentes técnicas de intervención en ENM.

- RECOMENDACIÓN GRADO B: Desde Terapia Ocupacional se realiza un abordaje que incluye: adaptación del entorno, técnicas de conservación de la energía, simplificación de actividades, prescripción de férulas y órtesis y fomento de la interacción con el resto de niños/as (38).
- RECOMENDACIÓN GRADO B: En este caso, desde TO se realiza una adaptación del entorno, estimulación de la participación social y trabajo en las áreas de las AVD y juego. Se observa que el juego se ajusta y mejora la calidad de vida del niño y de la familia (40).

En estos casos es importante la figura del terapeuta ocupacional, pero la intervención debe realizarse desde un abordaje multidisciplinar (44).

- RECOMENDACIÓN GRADO A: La TO es beneficiosa en las ENM, pero la colaboración debe ser multidisciplinaria (44).

Como se ha mencionado en los resultados, la intervención más adecuada para las ENM se enfoca desde un equipo multidisciplinar (38,39,41–44). Los artículos de Oropesa Roblejo et al. (47) y de Aroa García et al. (48), concuerdan con los anteriores en que un equipo multidisciplinar es la opción más beneficiosa para este tipo de situaciones.

La importancia que tiene el terapeuta ocupacional en las ENM queda reflejada en varios de los artículos incluidos en el presente trabajo (38–41,44). También se ha encontrado uno que aborda la importancia de trabajar las distintas áreas ocupacionales como son el juego, el ocio y las

AVD, pero, sin embargo, no se refleja en ningún momento la figura del terapeuta ocupacional (4). Por otro lado, se ha encontrado más evidencia científica que respalda la importancia de este profesional, como figura en los artículos de Lic Pedro Oropesa Roblejo et al. (47), y de Aroa García et al. (48).

Son varios los artículos que incluyen las técnicas de conservación de energía, la adaptación de los entornos, modificación del estilo de vida, actividades graduadas, posicionamiento, férulas y órtesis, entre otros, como intervenciones a realizar desde la profesión de Terapia Ocupacional (38,41,44). Se han encontrado otras intervenciones a realizar desde esta disciplina, como la psicoestimulación cognitiva, y la estimulación/entrenamiento sensorial, además de hacer hincapié en las técnicas mencionadas anteriormente (48). A esto hay que añadir la importancia de la terapia asistida con animales, que demuestra beneficios físicos, psicológicos y sociales (47).

6. Limitaciones del estudio

- La pregunta de estudio corresponde a un tema muy concreto. Es por este motivo que no se han encontrado artículos que hablen del juego y ocio específicamente.
- La mayoría de los artículos encontrados tratan áreas ocupacionales como son: AVD y actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). Otros se centran en la importancia que tiene la marcha, el mantenimiento muscular, aumento del rango articular, etc., ya que posiblemente sea lo que más interesa para mantener la independencia de estos/as menores. De esta manera se dejan más de lado estas áreas, no encontrando casi artículos que aborden el tema de interés.
- Se han descartado artículos por no tener acceso gratuito al texto completo a través de los recursos de la UDC.
- Un artículo ha tenido que ser excluido por estar escrito en francés.
- Aunque se puede asegurar que la Terapia Ocupacional proporciona mejoras en el juego y ocio de niños/as y adolescentes con ENM, gran parte de los artículos incluidos en esta revisión corresponden con un abordaje multidisciplinar, por lo que no se puede concluir que la mejora en estas áreas se deba únicamente a la intervención del terapeuta ocupacional, si no al trabajo de todos los profesionales que intervienen en las ENM.

7. Futuras líneas de investigación

Debido a la importancia que tienen las áreas de juego y ocio en estas etapas del ciclo vital, se deberían tener en cuenta en próximas investigaciones, para fomentar que ningún niño/a ni adolescente vean privadas dichas áreas.

Para poder profundizar más en este tema, y tener en cuenta la propia percepción de estos/as menores se proponen los siguientes proyectos:

- Un estudio de casos y controles con esta población, de manera que uno de los grupos (controles) continuase con su rutina de ocio y juego; mientras que el otro (casos) realiza actividades fuera del entorno habitual con pares, interviniendo desde Terapia Ocupacional. Una vez pasado un tiempo, se compararía el grado de satisfacción que tienen todos los participantes para ver si existen diferencias.
- Analizar con los propios niños/as y adolescentes las barreras físicas y sociales que encuentran a la hora de llevar a cabo el juego y el ocio.
- Examinar la importancia que tiene el terapeuta ocupacional adaptando los entornos, y, posteriormente, estudiar si la participación de estos/as menores en estas áreas ocupacionales se ve beneficiada.

8. Conclusiones

El hecho de tener una ENM no sólo repercute a nivel físico o funcional, sino también en el estado psicoemocional y relaciones sociales, modificando todos los ámbitos de la vida. La promoción del juego y del ocio es fundamental, ya que estas áreas tienen una importancia crucial en la vida de los niños/as y adolescentes, y en su desarrollo y crecimiento personal y social. Las ENM modifican el juego, de manera que este se vuelve más solitario y sedentario. Es por esto por lo que estos/as niños/as suelen realizar las actividades de juego en casa y con los miembros de su familia. Esto empeora a medida que la enfermedad avanza, por tanto, el ocio de un adolescente que presenta una ENM se caracteriza también por ser un ocio pasivo, sin acompañantes y en casa, la mayor parte del tiempo.

Desde la disciplina de TO se proporcionan técnicas de compensación de energía, adaptación de actividades, adaptación del entorno, órtesis y férulas, productos de apoyo e incluso la exploración de nuevas actividades de ocio para que tengan buenas oportunidades para realizar aquellas que son significativas para ellos.

Por otra parte, se considera fundamental la aplicación de las pautas de Diseño Universal y de accesibilidad en los entornos públicos, ya que, de esta manera, ningún niño/a ni adolescente vería limitado su juego y su ocio en casa y podría realizar estas con sus pares, si así lo elige. Es decir, la presencia de factores ambientales facilitadores ha demostrado ser un elemento importante para mejorar el desarrollo de actividades lúdicas en diferentes entornos.

9. Agradecimientos

A mis tutoras, Nerea Díez Ríos y Thais Pousada García por su ayuda y apoyo en este trabajo.

A mis amigos por animarme durante todo el trayecto.

A las que empezaron siendo compañeras de clase, y acabaron convirtiéndose en una parte fundamental de mi vida. Que han estado para los buenos momentos, pero sobre todo en los malos, y sin las que, sin duda, estos cuatro años no habrían sido tan maravillosos como fueron.

A mi familia, por confiar en mí y no dejarme caer nunca. Soy la más afortunada por teneros.

10. Bibliografía

1. Rebeca Valdebenito V, Delia Ruiz R. Aspectos relevantes en la rehabilitación de los niños con enfermedades neuromusculares. *Rev Médica Clínica Las Condes* [Internet]. 2014;25(2):295–305. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0716-8640\(14\)70041-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0716-8640(14)70041-0)
2. Bruno L. Guía de las enfermedades neuromusculares. Información y apoyo a las familias. Vol. 53, *Journal of Chemical Information and Modeling*. 2019. 1689–1699 p.
3. Castiglioni C, Bevilacqua JA, Hervias KC. Enfermedades neuromusculares en el adolescente. síntomas y signos clínicos orientadores al diagnóstico. *Rev Médica Clínica Las Condes* [Internet]. 2015;26(1):66–73. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rmclc.2015.02.007>
4. Barros G, Moreira I, Ríos R. Tratamiento – rehabilitación y manejo global de las enfermedades neuromusculares. *Rev Médica Clínica Las Condes* [Internet]. 2018;29(5):560–9. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2018.07.005>
5. Camacho A, Esteban J, Paradas C. Report by the Spanish Foundation for the Brain on the social impact of amyotrophic lateral sclerosis and other neuromuscular disorders. *Neurol (English Ed)* [Internet]. 2018;33(1):35–46. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nrleng.2015.02.006>
6. Fujiwara T, Tanabe A, Uchikawa K, Tsuji T, Tanuma A, Hase K, et al. Activities of daily living (ADL) structure of patients with Duchenne muscular dystrophy, including adults. *Keio J Med*. 2009;58(4):223–6.
7. Simó Algado S. Una terapia ocupacional desde un paradigma crítico. *Rev electrónica Ter Ocup Galicia, TOG*. 2015;2(7):3.

8. Wagenfeld A. The occupational therapy practice framework: Domain process. *Found Theory Pract Occup Ther Assist*. 2015;68:69–75.
9. Pedro D, Miralles M, Paloma D, Agudo F. Análisis Teórico De Los Conceptos Privación, Alienación Y Justicia Ocupacional Theoretical Analysis of the Concepts Deprivation, Alignment and Occupational Justice. *Dic [Internet]*. 2012;9:1885–527. Available from: www.revistatog.com
10. Kronenberg F, Algado SS PN. *Terapia Ocupacional sin fronteras. Aprendiendo del espíritu de supervivientes*. Médica Pan. 2007.
11. World Federation of Occupational Therapists. World Federation of Occupational Therapists Position Statement on Human Rights. 2010; Available from: <http://www.guardian.co.uk/commentisfree/libertycentral/2010/mar/23/social-justice-philosophy-freedom/print>
12. Fagoaga Mata J, Girabent-Farrés M, Bagur-Calafat C. Traducción y validación de la escala Individualized Neuromuscular Quality of Life para la población española: Evaluación de la calidad de vida para personas afectas de enfermedades neuromusculares. *Rev Neurol*. 2017;64(5):194–200.
13. Chaustre R. DM, Chona S. W. Distrofia muscular de Duchenne. Perspectivas desde la rehabilitación. *Rev Med*. 2011;19(1):45.
14. Victoria Maldonado J. El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *RDUNED Rev derecho UNED*. 2013;(12):817–33.
15. Durocher E, Gibson BE, Rappolt S. Occupational justice: A conceptual review. *J Occup Sci [Internet]*. 2014;21(4):418–30. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/14427591.2013.775692>
16. Coleman P. La Declaración Universal de los Derechos Humanos. La

censura Maquill las leyes contra el discurso del odio" amenazan la Lib expresión". 2019;(lii):37–42.

17. Aravena JM. ¿Qué tanto entendemos el concepto de practica basada en la evidencia en terapia ocupacional? Rev Chil Ter Ocup. 2015;15(1):189.
18. Therapy O, Of B, Discipline THE. LA TERAPIA OCUPACIONAL , FUNDAMENTOS DE LA DISCIPLINA. 2018;(2012):82–7.
19. Plata R. Intervención centrada en la persona, basada en la ocupación. A propósito de Maríav. Norte Salud Ment [Internet]. 2012;(44):62–71. Available from: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4116560&info=resumen&idioma=ENG>
20. Pousada García T, Sánchez Muñoz-Ortiz M, Gómez-Serranillos Soria L, Pérez Laguía M. Un servicio para la promoción de la autonomía de las personas con Enfermedades Neuromusculares en la Federación ASEM. Rev Española Discapac. 2013;01(01):215–23.
21. Montes S, Reboredo J, Blanco M, Novoa M. Terapia Ocupacional y Ocupación: de la definición a la praxis profesional. TOG (A Coruña) [Internet]. 2015;12(7). Available from: <http://www.revistatog.com/mono/num7/mono7.pdf>
22. Ocupacional- DT, Tdah ACON, Tolón EG. Trabajo Fin de Grado OCUPACIONAL : UN CASO DE UN. 2014;
23. Meijer E, Hoekstra JBL. De Keerzijde Van Scherpe Diabetesregulatie. Ned Tijdschr Geneesk. 1992;136(35):1689–91.
24. Gorbeña S. Modelos de intervención en ocio terapéutico Instituto de Estudios de Ocio [Internet]. 2000. Available from: http://www.deusto-publicaciones.es/ud/openaccess/ocio/pdfs_ocio/ocio11.pdf#page=1

25. Soto M, Rada G. Formulación de Preguntas en. *Rev Med Chil.* 2003;131:1202–7.
26. Ferreira González I, Urrútia G, Alonso-Coello P. Systematic reviews and meta-analysis: Scientific rationale and interpretation. *Rev Esp Cardiol.* 2011;64(8):688–96.
27. Peña LB. Proyecto de indagación. Pontif Univ Javeriana [Internet]. 2010;1–12. Available from: http://www.javeriana.edu.co/prin/sites/default/files/La_revision_bibliografica.mayo_.2010.pdf
28. Manterola C, Asenjo-Lobos C, Otzen T. Hierarchy of evidence. Levels of evidence and grades of recommendation from current use. *Rev Chilena Infectol.* 2014;31(6):705–18.
29. Mansilla A ME. ETAPAS DEL DESARROLLO HUMANO María Eugenia Mansilla A. *Investig en Psicol* [Internet]. 2000;3(2):106–16. Available from: http://ateneo.unmsm.edu.pe/ateneo/bitstream/123456789/2035/1/revista_de_investigacion_en_psicologia08v3n2_2000.pdf
30. Complete C. Additional Features : Select a Field to Locate : :5–6.
31. Andalia RC, Labrada RR, Castells MM. Scopus: La mayor base de datos de literatura científica arbitrada al alcance de los países subdesarrollados. *Acimed.* 2010;21(3).
32. Trueba-Gómez R, Estrada-Lorenzo JM. La base de datos PubMed y la búsqueda de información científica. *Semin la Fund Esp Reumatol.* 2010;11(2):49–63.
33. Jesús Esparza Olcina, Juan Ruiz-Canela Cáceres EOP. Búsquedas con TRIP Database. En *AEPap ed Curso Actual* [Internet]. 2015;30:281–90. Available from: <https://www.aepap.org/sites/default/files/cursoaepap2015p281->

290.pdf

34. Gisbert JP, Panés J. The Hirsch's h-index: a new tool for measuring scientific production. *Cirugía Española (English Ed.* 2009;86(4):193–5.
35. Cañedo Andalia R, Nodarse Rodríguez M, Guerrero Pupo JC, Ramos Ochoa RE. Algunas precisiones necesarias en torno al uso del factor de impacto como herramienta de evaluación científica. *Acimed.* 2005;13(5).
36. Andalia RC, Contreras AJD. SCImago Journal &Country Rank, A Platform For Performance Evaluation Of Science According To Documentary Sources And Countries. *Acimed.* 2010;21(3):310–20.
37. Dorta-González P, Dorta-González MI. Indicador bibliométrico basado en el índice h. *Rev Esp Doc Cient.* 2010;33(2):225–45.
38. Schroeder-Smith K, Tischenkel C, Delange L, Lou JQ. Duchenne muscular dystrophy in females: A rare genetic disorder and occupational therapy perspectives. *Occup Ther Heal Care.* 2001;14(2):79–98.
39. Spain H, Kraft S, Anson C, Wagor C, Futrell N, Coker-Bolt P. The Effects of Low-Cost, Adapted Ride-on-Toys: A Case Series With Toddlers With Neuromuscular Disorders. *Am J Occup Ther.* 2015;69(Suppl. 1):6911515166p1.
40. Raboni TE CR, Silva MFM da, Pfeifer LI. Intervenção Terapêutica Ocupacional junto à criança com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD): um estudo de caso. *Cad Ter Ocup da UFSCar.* 2012;20(1):121–7.
41. Pousada García T, Loureiro JP, González BG, Nieto-Rivero L. Assistive technology based on client-centered for occupational performance in neuromuscular conditions. *Medicine (Baltimore).*

2019;98(25):e15983.

42. Bendixen RM, Senesac C, Lott DJ, Vandeborne K. Participation and quality of life in children with Duchenne muscular dystrophy using the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *Health Qual Life Outcomes*. 2012;10:1–9.
43. Bendixen RM, Lott DJ, Senesac C, Mathur S, Vandeborne K. Participation in daily life activities and its relationship to strength and functional measures in boys with Duchenne muscular dystrophy. *Disabil Rehabil*. 2014;36(22):1918–23.
44. McCorquodale D, Pucillo EM, Johnson NE. Management of Charcot–Marie–Tooth disease: Improving long-term care with a multidisciplinary approach. *J Multidiscip Healthc*. 2016;9:7–19.
45. Ruíz AAB. Las dificultades de las familias cuidadores de afectados de enfermedades neuromusculares graves. 2015;3(2):54–67. Available from: <http://repositorio.unan.edu.ni/2986/1/5624.pdf>
46. Sanchez Alvarez JF, Jiménez Builes JA. Teclado Virtual Para Personas Con Enfermedades Neuromusculares Accionado a Través De Un Evento Acústico. *Virtual Keyboard People With Neuromuscul Dis Oper Through an Acoust Event [Internet]*. 2016;12(22):33–40. Available from: <http://proxy2cobimet.net:2048/login?user=cobsocial&pass=C@bimet3sSocial&qurl=http%3A%2F%2Fsearch.ebscohost.com%2Flogin.aspx%3Fdirect%3Dtrue%26db%3Dfua%26AN%3D123595847%26lang%3Des%26site%3Deds-live%26scope%3Dsite>
47. Oropesa Roblejo P, García Wilson I, Puente Saní V, Matute Gaínza Y. Assisted therapy with animals as resource source in the rehabilitative treatment. *Medisan*. 2009;13(6):0–0.
48. García A, Rubio C, Durán P, Apestegui E. Intervención del

Terapeuta Ocupacional en la Atención a Personas con Enfermedades Neurodegenerativas en Navarra. 2014;1–18.

Available from: [http://terapeutas-](http://terapeutas-ocupacionales.es/assets/files/COTONA/Documentos)

[ocupacionales.es/assets/files/COTONA/Documentos](http://terapeutas-ocupacionales.es/assets/files/COTONA/Documentos)

[Publicados/Intervencion de Terapia Ocupacional en Enf](http://terapeutas-ocupacionales.es/assets/files/COTONA/Documentos)

[Neurodegenerativas.pdf](http://terapeutas-ocupacionales.es/assets/files/COTONA/Documentos)

11. Apéndices

11.1 Apéndice I: Búsqueda Bibliográfica CINAHL

FECHA BÚSQUEDA	PALABRAS CLAVE	RESULTADOS	DUPLICADOS	NO CUMPLEN LOS CRITERIOS DE INCLUSIÓN	RESULTADOS FINALES
29-01-2020	"children" AND "occupational therapy" AND "neuromuscular diseases"	23	0	10	13
	"children" AND "play" AND "occupational therapy" AND "neuromuscular diseases"	4	3	1	0
	"play" AND "neuromuscular diseases" AND "occupational therapy"	6	4	2	0
	"children" AND "occupational therapy" AND "dystrophy"	71	7	52	12
	"children" AND "occupational therapy" AND "dystrophy" AND "play"	1	1		0
30-01-2020	"play" AND "dystrophy" AND "occupational therapy"	9	7	2	0
	"childhood" AND "occupational therapy"	12	6	6	0

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

	AND “neuromuscular diseases”				
	“childhood” AND “occupational therapy” AND “neuromuscular diseases” AND “play”	1	1		0
	“teenagers” AND “occupational therapy” AND “neuromuscular diseases”	1	1		0
	“teenagers” AND “occupational therapy” AND “dystrophy”	2	2		0
	“leisure” AND “neuromuscular diseases” AND “occupational therapy”	3	2	1	0
	“leisure” AND “dystrophy” AND “occupational therapy”	4	4		0
	“adolescence” AND “occupational therapy” AND “neuromuscular diseases”	14	12	2	0
	“adolescence” AND “occupational therapy” AND “dystrophy”	34	34		0

11.2 Apéndice II: Búsqueda bibliográfica SCOPUS

FECHA BÚQUEDA	PALABRAS CLAVE	RESULTADOS	DUPLICADOS	NO CUMPLEN LOS CRITERIOS DE INCLUSIÓN	RESULTADOS FINALES
14-11-2019	"children" AND "play" AND "dystrophy"	2	0	2	0
19-11-2019	"children" AND "play" AND "neuromuscular diseases"	9	0	8	1
	"children" AND "daily life activities" AND "dystrophy"	14	1	10	3
	"children" AND "daily life activities" AND "neuromuscular diseases"	11	7	4	0
	"children" AND "occupational therapy" AND "dystrophy"	8	0	6	2
	"children" AND "occupational therapy" AND "neuromuscular diseases"	3	2	1	0
	"children" AND "play" AND "neuromuscular diseases" AND "occupational therapy"	0			0
	"teenagers" AND "neuromuscular diseases" AND "occupational therapy" AND "leisure"	0			0
	"teenagers" AND "neuromuscular"	0			0

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

	diseases" AND "occupational therapy"				
	"teenagers" AND "occupational therapy" AND "dystrophy"	0			0
	"teenagers" AND "leisure" AND "dystrophy" AND "occupational therapy"	0			0
	"teenagers" AND "social participation" AND "dystrophy"	0			0
	"teenagers" AND "social participation" AND "neuromuscular diseases"	0			0
	"teenagers" AND "daily life activities" AND "dystrophy"	0			0
	"teenagers" AND "daily life activities" AND "neuromuscular diseases"	0			
	"children" AND "daily life activities" AND "neuromuscular diseases" AND "occupational therapy"	3	3		0
	"children" AND "daily life activities" AND "dystrophy" AND "occupational therapy"	0			0
	"children" AND "play" AND "dystrophy" AND "occupational therapy"	0			0

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

02-12-2019	"children" AND "play" AND "dystrophy"	6	2	4	0
	"children" AND "daily life activities" AND "dystrophy"	14	14		0
	"children" AND "daily life activities" AND "neuromuscular diseases"	15	14	1	0
04-12-2019	"childhood" AND "dystrophy" AND "occupational therapy"	3	2	1	0
	"childhood" AND "play" AND "neuromuscular diseases"	1	1		0
	"childhood" AND "play" AND "neuromuscular diseases" AND "occupational therapy"	0			0
	"adolescence" AND "leisure" AND "dystrophy" AND "occupational therapy"	0			0
	"adolescence" AND "leisure" AND "neuromuscular diseases"	0			0
	"adolescence" AND "leisure" AND "neuromuscular diseases" AND "occupational therapy"	0			0

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

05-12-2019	“adolescence” AND “leisure” AND “dystrophy”	0			0
	“adolescence” AND “dystrophy” AND “occupational therapy”	0			0
	“adolescence” AND “neuromuscular diseases” AND “occupational therapy”	0			0
28-01-2020	“play” AND “neuromuscular diseases”	3	0	3	0
	“play” AND “dystrophy”	5	1	4	0
	“children” AND “play” AND “neuromuscular diseases”	0			0
	“children” AND “play” AND “dystrophy”	46	8	37	1
	“play” AND “neuromuscular diseases” AND “occupational therapy”	0			0
	“play” AND “dystrophy” AND “occupational therapy”	0			0
	“childhood” AND “play” AND “neuromuscular diseases”	1	1		0

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

	“childhood” AND “play” AND “dystrophy”	6	1	5	0
	“childhood” AND “play” AND “neuromuscular diseases” AND “occupational therapy”	0			0
	“childhood” AND “play” AND “dystrophy” AND “occupational therapy”	0			0
	“teenagers” AND “neuromuscular diseases”	1	0	1	0
	“teenagers” AND “dystrophy”	1	0	1	0
	“teenagers” AND “leisure” AND “neuromuscular diseases”	0			0
	“teenagers” AND “leisure” AND “dystrophy”	0			0
	“leisure” AND “neuromuscular diseases” AND “occupational therapy”	0			0
	“leisure” AND “dystrophy” AND “occupational therapy”	0			0
	“adolescence” AND “leisure” AND “neuromuscular diseases”	0			0

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

	“adolescence” AND “leisure” AND “dystrophy”	0			0
	“adolescence” AND “leisure” AND “neuromuscular diseases” AND “occupational therapy”	0			0
	“adolescence” AND “leisure” AND “dystrophy” AND “occupational therapy”	0			0

11.3 Apéndice III: Búsqueda bibliográfica PubMed

FECHA BÚSQUEDA	PALABRAS CLAVE	RESULTADOS	DUPLICADOS	NO CUMPLEN LOS CRITERIOS DE INCLUSIÓN	RESULTADOS FINALES
09-11-2019	"children" AND "play" AND "neuromuscular diseases" AND "occupational therapy"	25	3	19	3
10-11-2019	"teenagers" AND "neuromuscular diseases" AND "occupational therapy" AND "leisure"	2	1	1	0
	"teenagers" AND "neuromuscular diseases" AND occupational therapy"	6	5	1	0
	"teenagers" AND "dystrophy" AND "occupational therapy"	14	3	11	0
	"teenagers" AND "leisure" AND "dystrophy" AND "occupational therapy"	4	4		0
12-11-2019	"teenagers" AND "social participation" AND "dystrophy"	6	4	2	0
	"teenagers" AND "social participation"	3	2	1	0

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

	AND “neuromuscular diseases”				
	“teenagers” AND “daily life activities” AND “dystrophy”	5	3	2	0
	“teenagers” AND “daily life activities” AND “neuromuscular diseases”	2	2		0
	“children” AND “daily life activities” AND “neuromuscular diseases” AND “occupational therapy”	6	5	1	0
	“children” AND “daily life activities” AND “dystrophy” AND “occupational therapy”	13	6	7	0
14-11-2019	“children” AND “play” AND “neuromuscular diseases”	0			0
	“children” AND “daily life activities” AND “dystrophy”	0			0
	“children” AND “daily life activities” AND “neuromuscular diseases”	0			0
	“children” AND “play” AND “dystrophy”	0			0

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

	"children" AND "play" AND "dystrophy" AND "occupational therapy"	0			0
21-11-2019	"childhood" AND "dystrophy" AND "play" AND "occupational therapy"	0			0
	"childhood" AND "dystrophy" AND "occupational therapy"	0			0
	"childhood" AND "dystrophy"	9	0	6	0
	"childhood" AND "play" AND "neuromuscular diseases"	0			0
	"childhood" AND "play" AND "neuromuscular diseases" AND "occupational therapy"	0			0
	"adolescence" AND "leisure" AND "dystrophy" AND "occupational therapy"	0			0
	"adolescence" AND "leisure" AND "neuromuscular diseases" AND "occupational therapy"	0			0
	"adolescence" AND "leisure" AND "neuromuscular diseases"	0			0
	"adolescence" AND "leisure" AND "dystrophy"	0			0

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

	"adolescence" AND "dystrophy" AND "occupational therapy"	0			0
	"adolescence" AND "neuromuscular diseases" AND "occupational therapy"	0			0
29-11-2019	"children" AND "play" AND "neuromuscular diseases" AND "occupational therapy"	25	25		0
	"teenagers" AND "neuromuscular diseases" AND "occupational therapy" AND "leisure"	2	2		0
	"teenagers" AND "neuromuscular diseases" AND "occupational therapy"	4	4		0
	"teenagers" AND "dystrophy" AND "occupational therapy"	15	14	1	0
	"teenagers" AND "leisure" AND "dystrophy" AND "occupational therapy"	5	5		0
	"teenagers" AND "social participation" AND "dystrophy"	7	7		0
	"teenagers" AND "social participation" AND "neuromuscular diseases"	3	3		0
	"teenagers" AND "daily life activities" AND "dystrophy"	5	5		0

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

	“teenagers” AND “daily life activities” AND “neuromuscular diseases”	2	2		0
	“children” AND “daily life activities” AND “neuromuscular diseases” AND “occupational therapy”	6	6		0
	“children” AND “daily life activities” AND “dystrophy” AND “occupational therapy”	14	14		0
27-01-2020	“play” AND “neuromuscular diseases”	0			0
	“play” AND “dystrophy”	2	0	2	0
	“children” AND “play” AND “neuromuscular diseases”	0			0
	“children” AND “play” AND “dystrophy”	0			0
	“play” AND “neuromuscular diseases” AND “occupational therapy”	0			0
	“play” AND “dystrophy” AND “occupational therapy”	0			0
	“childhood” AND “play” AND	0			0

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

	“neuromuscular diseases”				
	“childhood” AND “play” AND “dystrophy”	0			0
	“childhood” AND “play” AND “neuromuscular diseases” AND “occupational therapy”	0			0
	“childhood” AND “play” AND “dystrophy” AND “occupational therapy”	0			0
	“teenagers” AND “neuromuscular diseases”	0			0
	“teenagers” AND “dystrophy”	0			0
	“teenagers” AND “leisure” AND “neuromuscular diseases”	0			0
	“teenagers” AND “leisure” AND “dystrophy”	0			0
	“leisure” AND “neuromuscular diseases” AND “occupational therapy”	0			0
	“leisure” AND “dystrophy” AND “occupational therapy”	0			0
	“adolescence” AND “leisure” AND “neuromuscular diseases”	0			0

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

	“adolescence” AND “leisure”AND “dystrophy”	0			0
	“adolescence” AND “leisure” AND “neuromuscular diseases” AND “occupational therapy”	0			0
	“adolescence” AND “leisure” AND “dystrophy” AND “occupational therapy”	0			0

11.4 Apéndice IV: Búsqueda bibliográfica TripDataBase

FECHA BÚSQUEDA	PALABRAS CLAVE	RESULTADOS	DUPLICADOS	NO CUMPLEN LOS CRITERIOS DE INCLUSIÓN	RESULTADOS FINALES
07-11-2019	“children”; “occupational therapy”; “dystrophy”	3	0	2	1
09-11-2019	“children”; “occupational therapy”; “neuromuscular diseases”	5	0		0
21-11-2019	“childhood”; “dystrophy”; “play”; “occupational therapy”	1	1		0
	“childhood”; “dystrophy”; “occupational therapy”	1	1		0
	“childhood”; “dystrophy”	11	3	8	0
	“childhood”; “play”; “neuromuscular diseases”	1	1		0
	“childhood”; “neuromuscular diseases”; “occupational therapy”	0			0
	“adolescence”; “leisure”; “dystrophy”; “occupational therapy”	0			0
	“adolescence”; “leisure”; “neuromuscular diseases”; “occupational therapy”	0			0

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

	"adolescence"; "leisure"; "neuromuscular diseases"	1	1		0
	"adolescence"; "leisure"; "dystrophy"	0			0
	"adolescence"; "dystrophy"; "occupational therapy"	1	1		0
	"adolescence"; "neuromuscular diseases"; "occupational therapy"	0			0
	"children"; "play"; "dystrophy"	4	2	2	0
	"children"; "play"; "neuromuscular diseases"	2	1	1	0
	"children"; "daily life activities"; "dystrophy"	0			0
	"children"; "daily life activities"; "neuromuscular diseases"	0			0
	"children"; "occupational therapy"; "dystrophy"	1	1		0
	"children"; "occupational therapy"; "neuromuscular diseases"	2	2		0
	"children"; "play"; "neuromuscular diseases"; "occupational therapy"	1	1		0

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

	"teenagers"; "neuromuscular diseases"; "occupational therapy"	0			0
	"teenagers"; "neuromuscular diseases"; "occupational therapy"; "leisure"	0			0
	"teenagers"; "dystrophy"; "occupational therapy"	1	1		0
	"teenagers"; "leisure"; "dystrophy"; "occupational therapy"	0			0
	"teenagers"; "social participation"; "dystrophy"	0			0
	"teenagers"; "social participation"; "neuromuscular diseases"	0			0
	"teenagers"; "daily life activities"; "dystrophy"	0			0
	"teenagers"; "daily life activities"; "neuromuscular diseases"	0			0
	"children"; "daily life activities"; "neuromuscular diseases"; "occupational therapy"	0			0
	"children"; "daily life activities"; "dystrophy"; "occupational therapy"	0			0

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

	"children"; "play"; "dystrophy"; "occupational therapy"	1	1		0
	"childhood"; "dystrophy"; "play"; "occupational therapy"	1	1		0
	"childhood"; "dystrophy"; "occupational therapy"	1	1		0
	"childhood"; "dystrophy"	11	11		0
	"childhood"; "play"; "neuromuscular diseases"	1	1		0
	"childhood"; "neuromuscular diseases"; "occupational therapy"	0			0
	"adolescence"; "leisure"; "dystrophy"; "occupational therapy"	0			0
	"adolescence"; "leisure"; "neuromuscular diseases"; "occupational therapy"	0			0
	"adolescence"; "leisure"; "neuromuscular diseases"	1	1		0
	"adolescence"; "leisure"; "dystrophy"	0			0
	"adolescence"; "dystrophy"; "occupational therapy"	1	1		0
	"adolescence"; "neuromuscular"	0			0

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

	diseases"; "occupational therapy"				
28-11-2019	"children"; "occupational therapy"; "dystrophy"	2	2		0
	"children"; "occupational therapy"; "neuromuscular diseases"	6	5	1	0
	"childhood"; "dystrophy"; "play"; "occupational therapy"	1	1		0
	"childhood"; "dystrophy"; "occupational therapy"	1	1		0
	"childhood"; "dystrophy"	10	10		0
	"childhood"; "play"; "neuromuscular diseases"	1	1		0
	"childhood"; "neuromuscular diseases"; "occupational therapy"	0			0
	"adolescence"; "leisure"; "dystrophy"; "occupational therapy"	0			0
	"adolescence"; "leisure"; "neuromuscular diseases"; "occupational therapy"	0			0
	"adolescence"; "leisure";	1	1		0

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

	“neuromuscular diseases”				
	“adolescence”; “leisure”; “dystrophy”	0			0
	“adolescence”; “dystrophy”; “occupational therapy”	1	1		0
	“adolescence”; “neuromuscular diseases”; “occupational therapy”	0			0
	“children”; “play”; “dystrophy”	3	3		0
	“children”; “play”; “neuromuscular diseases”	2	2		0
	“children”; “daily life activities”; “dystrophy”	0			0
	“children”; “daily life activities”; “neuromuscular diseases”	0			0
	“children”; “occupational therapy”; “dystrophy”	1	1		0
	“children”; “occupational therapy”; “neuromuscular diseases”	2	2		0
	“children”; “play”; “neuromuscular diseases”; “occupational therapy”	1	1		0
	“teenagers”; “neuromuscular	0			0

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

	diseases"; "occupational therapy"				
	"teenagers"; "neuromuscular diseases"; "occupational therapy"; "leisure"	0			0
	"teenagers"; "dystrophy"; "occupational therapy"	1	1		0
	"teenagers"; "leisure"; "dystrophy"; "occupational therapy"	0			0
	"teenagers"; "social participation"; "dystrophy"	0			0
	"teenagers"; "social participation"; "neuromuscular diseases"	0			0
	"teenagers"; "daily life activities"; "dystrophy"	0			0
	"teenagers"; "daily life activities"; "neuromuscular diseases"	0			0
	"children"; "daily life activities"; "neuromuscular diseases"; "occupational therapy"	0			0
	"children"; "daily life activities"; "dystrophy"; "occupational therapy"	0			0

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

	"children"; "play"; "dystrophy"; "occupational therapy"	1	1		0
	"childhood"; "dystrophy"; "play"; "occupational therapy"	1	1		0
	"childhood"; "dystrophy"; "occupational therapy"	1	1		0
	"childhood"; "dystrophy"	10	10		0
	"childhood"; "play"; "neuromuscular diseases"	1	1		0
	"childhood"; "neuromuscular diseases"; "occupational therapy"	0			0
	"adolescence"; "leisure"; "dystrophy"; "occupational therapy"	0			0
	"adolescence"; "leisure"; "neuromuscular diseases"; "occupational therapy"	0			0
	"adolescence"; "leisure"; "neuromuscular diseases"	1	1		0
	"adolescence"; "leisure"; "dystrophy"	0			0
	"adolescence"; "dystrophy"; "occupational therapy"	1	1		0
	"adolescence"; "neuromuscular"	0			0

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

	diseases"; "occupational therapy"				
26-01-2020	"play"; "neuromuscular diseases"	5	3	2	0
	"play"; "dystrophy"	7	5	2	0
	"children"; "play"; "neuromuscular diseases"	3	3		0
	"children"; "play"; "dystrophy"	5	5		0
	"play"; "neuromuscular diseases"; "occupational therapy"	1	1		0
	"play"; "dystrophy"; "occupational therapy"	0			0
	"childhood"; "play"; "neuromuscular diseases"	1	1		0
	"childhood"; "play"; "dystrophy"	3	3		0
	"childhood"; "play"; "neuromuscular diseases"; "occupational therapy"	0			0
	"childhood"; "play"; "dystrophy"	0			0
	"teenagers"; "neuromuscular diseases"	1	0	1	0
	"teenagers"; "dystrophy"	0			0
	"teenagers"; "leisure"; "neuromuscular diseases"	0			0

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

	"teenagers"; "leisure"; "dystrophy"	1	1		0
	"leisure"; "neuromuscular diseases"; "occupational therapy"	0			0
	"leisure"; "dystrophy"; "occupational therapy"	0			0
	"adolescence"; "leisure"; "neuromuscular diseases"	1	1		0
	"adolescence"; "leisure"; "dystrophy"	1	1		0
	"adolescence"; "leisure"; "neuromuscular diseases"; "occupational therapy"	0			0
	"adolescence"; "leisure"; "dystrophy"; "occupational therapy"	1	1		0

11.5 Apéndice V: Análisis bibliométrico

Artículo	Autores	Año	Revista	Índice H revista	SJR	JCR	Q	Tipo de estudio	Nivel de evidencia	Nº lecturas	Índice H primer autor	Ubicación geográfica de la investigación
Duchenne Muscular Dystrophy in Females: A Rare Genetic Disorder and Occupational Therapy Perspectives	Katie Schroeder-Smith et al	2001	Occupational Therapy in Health Care	20	0.23	/	3	Estudio de un caso	3	408	2	Florida (Estados Unidos de América)
Management of Charcot-Marie-Tooth disease: improving long-term care with a multidisciplinary approach	Donald McCorquodale et al	2016	Journal of Multidisciplinary Healthcare	22	0.82	Pendiente	1	Revisión sistemática	1	31765	12	Utah (Estados Unidos de América)
Assistive technology based on client-centered for occupational performance in neuromuscular conditions	Thais Pousada García et al	2019	Medicine open	24	0.14	1.87	4	Ensayo clínico	1	34	7	A Coruña (España)

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

Participation and quality of life in children with Duchenne muscular dystrophy using the International Classification of Functioning, Disability, and Health	Roxana M Bendixen	2012	Health and Quality of Life Outcomes	97	1.08	2.318	1	Estudio de casos y controles	1	16000	12	Florida (Estados Unidos de América)
Participation in daily life activities and its relationship to strength and functional measures in boys with Duchenne muscular dystrophy	Roxana M. Bendicen	2014	Disability and Rehabilitation	96	0.85	2.054	1	Ensayo clínico	1	1325	12	Pensilvania (Estados Unidos de América)
Intervenção Terapêutica Ocupacional junto à criança com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD): um estudo de caso	Tábita Enila Campos Rocha Raboni	2010	Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional	NA	NA	NA	NA	Estudio de caso	3	NA	1	Brasil

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

The Effects of Low-Cost, Adapted Ride-on-Toys: A Case Series With Toddlers With Neuromuscular Disorders	Patty Coker-Bolt et al	2015	American journal of occupational therapy	72	0.67	1.952	1	Estudio de caso	3	N/D	6	Carolina del Sur (Estados Unidos de América)
---------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------	------	------------------------------------------	----	------	-------	---	-----------------	---	-----	---	----------------------------------------------

11.6 Apéndice VI: Análisis Descriptivo

Objetivos principales	N.º participantes y características	Variables de estudio	Instrumento de medida	Principales resultados	Consideraciones en Ocio y juego	Implicaciones para la TO
<p>Reconocer que la DMD puede ocurrir en mujeres Resumir los conceptos básicos de la genética humana para explicar la etiología genética de la DMD en las mujeres Identificar el papel de los terapeutas ocupacionales en el tratamiento de personas con DMD Reconocer el papel de la Terapia Ocupacional a medida que avanza la tecnología genética</p>	<p>Una niña diagnosticada con Distrofia Muscular de Duchenne</p>	<p>Deseos de Mónica</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sensoriomotor - Cognitivo - Psicosocial <p>Demandas del entorno</p> <ul style="list-style-type: none"> - Físico - Cultural - Social 	<p>Inventario Pediátricos de Incapacidad (PEDI) Escalas motoras del desarrollo Peabody (PDMS)</p>	<p>Debido a que la Distrofia Muscular de Duchenne es una enfermedad progresiva, la función del terapeuta ocupacional en este tipo de enfermedades es más de adaptar entornos y actividades para facilitar la participación en la comunidad y la mejorar la calidad de vida, adaptándose a la fase.</p>	<p>La intervención estuvo centrada en la relación con sus pares, adaptando las demandas y las distintas actividades.</p>	<p>Prescripción de equipamiento adaptado, Técnicas de conservación de la energía. Adaptación del entorno y de las demandas físicas. Adaptación del domicilio. Adaptación de las diferentes actividades.</p>
<p>Discusión de varias tendencias importantes en el factor de investigación CMT que requerirán un enfoque colaborativo multidisciplinario</p>		<p>Clasificación Epidemiología</p> <ul style="list-style-type: none"> - Historia natural - Vigilancia clínica de comorbilidades, complicaciones y medicaciones a evitar <p>Diagnóstico</p> <ul style="list-style-type: none"> - Clínico - Genético <p>Electrodiagnóstico</p> <p>Equipo multidisciplinar</p> <ul style="list-style-type: none"> - Terapia Ocupacional - Fisioterapeutas - Otros profesionales 	<p>QoL</p>	<p>Después de investigar las tendencias importantes en los factores de investigación en CMT se concluye que estos seguirán guiando estrategias en esfuerzos multidisciplinario a largo plazo para mantener la calidad de vida y preservar la funcionalidad en personas con CMT</p>	<p>No aplicable</p>	<p>Las funciones de Terapia Ocupacional son modificar el estilo de vida de las personas, proporcionar técnicas de conservación de la energía, y adaptación del entorno.</p>

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

<p>Obtener un perfil general del desempeño ocupacional de las personas con trastornos neuromusculares y sus necesidades relacionadas con ese desempeño Determinar los recursos de apoyo necesarios para mejorar o mantener su nivel de independencia</p>	<p>24 personas con enfermedades neuromusculares</p>	<p>Datos demográficos y clínicos Desempeño en áreas ocupacionales Contextos físicos Contextos sociales</p>	<p>Medida de Independencia Funcional (FIM) Clasificación de Hoffer Lista de verificación del nivel de accesibilidad de hogar Cuestionario específico</p>	<p>Se obtuvo una media de 61,7 para la función motora del FIM, superior a 91, lo que indica un nivel moderado de dependencia. La tecnología asistida más utilizada fue una silla la ruedas (70'8%). Se detectaron barreras arquitectónicas en la mayoría de los hogares de los usuarios (87'5%)</p>	<p>Las 3 actividades de ocio y participación social más comunes han sido: usar el ordenador, leer y salir con los amigos. Las 3 actividades de ocio y participación social que más les gustaría hacer son: deporte, viajar y caminar o salir más. La mayoría indican una modificación de su ocio debido a la patología y a que no pueden acceder a los distintos lugares en las que se realizan.</p>	<p>Importancia de la Terapia Ocupacional para promover la independencia en personas con enfermedades neuromusculares (adaptación del domicilio, diferentes estrategias para las AVD y también para los cuidadores),</p>
<p>Revisar la literatura actual sobre movilidad eléctrica e ilustrar el uso de la movilidad eléctrica temprana en un caso de un niño con un trastorno neuromuscular.</p>	<p>Un niño con enfermedad neuromuscular</p>	<p>Movilidad intencionada Tiempo - Primera mitad del estudio - Segunda mitad del estudio</p>	<p>Bayley Sacales of Infant and Toddler Development, 3rd edition Pediatric Evaluation of Disability Inventory Quality of Upper Extremity Skills Test</p>	<p>Se observa: - disminución de la movilidad provocada - aumento de la cantidad de tiempo dedicado a la movilización independiente - Mejoras en todos los dominios de Bayley III - Mejoras en todas las áreas de la PEDI</p>	<p>Gracias al coche que conducía el niño, los otros niños se acercaban a jugar con él, lo que no ocurría anteriormente.</p>	<p>La terapia ocupacional tiene un papel muy importante a la hora de facilitar el juego y la participación apropiada para la edad de los niños con limitaciones físicas significativas</p>
<p>Investigar las diferencias entre los dos grupos con respecto a la participación en actividades de la vida y la calidad de vida. Comparar la participación en actividades y la</p>	<p>50 niños con Distrofia Muscular de Duchenne 25 niños no afectados con Distrofia Muscular de Duchenne</p>	<p>Participación en las actividades de vida Tiempo Percepción de la calidad de vida</p>	<p>Children´s Assessment of Participation and Enjoyment Pediatric Quality of Life Inventory 4.0</p>	<p>Las actividades físicas han sido significativamente menores en niños con DMD que en niños no afectados. La percepción de la calidad de vida ha sido</p>	<p>Las actividades realizadas por los niños con DMD son menos físicas que los que no presentan DMD. En cuanto a la participación social, visitar a amigos, ir a</p>	

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

<p>calidad de vida en ambas cohortes de niños más jóvenes y mayores</p>				<p>más baja en los niños con DMD que en los que no la presentan, excepto en el dominio emocional. La participación en actividades sociales ha sido inferior en los niños con DMD pero no se han observado cambios en los mayores no afectados.</p>	<p>fiestas o ir a ver películas, tiene menor frecuencia en niños con DMD después de los 10 años debido a las dificultades motoras y a la deambulaci3n.</p>	
<p>Investigar los dominios de participaci3n en una muestra de ni1os con DMD Comparar un grupo de ni1os m1s j3venes (<10 a1os) y mayores (> 10 a1os) con DMD con respecto a su participaci3n Investigar las pruebas funcionales de fuerza y cronometradas en una muestra de ni1os con DMD Comparar un grupo de ni1os m1s j3venes y mayores con respecto a la prueba funcional de fuerza y cronometrada Explorar asociaciones entre participaci3n y fuerza y pruebas funcionales cronometradas para de nuestras cohortes DMD</p>	<p>60 ni1os entre 6 y 15 a1os con y sin Distrofia Muscular de Duchenne</p>	<p>Participaci3n - F1sico - Recreativas - Sociales - Basado en la habilidad - Automejora - Con qui3n - D3nde - Disfrute Tiempo Pruebas funcionales de fuerza Variables demogr1ficas - Edad - Peso - Altura - IMC</p>	<p>Children´s Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) The ACTIVLIM</p>	<p>Se encontraron diferencias significativas entre nuestros ni1os m1s j3venes y mayores con DMD en las 1reas de actividades recreativas, sociales y basadas en habilidades, as1 como con qui3n y d3nde se realizaron las actividades. Los ni1os mayores con DMD informan niveles m1s bajos de participaci3n en estas 1reas, as1 como tambi3n menos participaci3n en actividades con personas que no sean miembros de la familia y menos participaci3n fuera del hogar. Niveles m1s bajos de fuerza y tasas m1s</p>	<p>Diferencias significativas en las actividades recreativas y sociales, con una diferencia tambi3n de con qui3n y d3nde se realizan. Los ni1os mayores con DMD informan de una menor participaci3n en estas 1reas, una participaci3n menor en actividades con personas que no sean miembros de su familia y fuera del hogar.</p>	

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

				<p>lentas de rendimiento funcional se correlacionan con la participación en menos actividades físicas para nuestra cohorte más joven y menos actividades físicas y sociales para nuestra cohorte mayor</p>		
<p>Los principales objetivos terapéuticos tuvieron como foco el desempeño de las ocupaciones relacionadas con la AIVD, el juego, la educación y la participación</p>	<p>Un niño de 9 años con Distrofia Muscular de Duchenne</p>	<p>Áreas ocupacionales</p> <ul style="list-style-type: none"> - AVD - Juego - Educación - Participación <p>Efectividad de Terapia Ocupacional</p>		<p>Ajuste del juego Estimulación de la participación social Adecuación al entorno escolar, lo que permitió el desarrollo en esa área Mayor independencia en las AVD, mejorando su calidad de vida y la de su familia</p>	<p>El juego se ajustó La participación social fue estimulada.</p>	<p>Las funciones del terapeuta ocupacional serán promover la independencia, mejorar la fuerza muscular, amplitud del rango de movimiento, función manual; prevenir acortamientos y deformidades. Realizar estimulación cognitiva y ayudar en el proceso de concienciación y la imagen corporal, además de orientación del posicionamiento adecuado y prescribir adaptaciones en mobiliario, utensilios y órtesis cuando sea necesario. Realizar orientación familiar</p>

11.7 Apéndice VII: Artículos excluidos

Título	Autores	Revista	Motivo exclusión
“Be an ambassador for change that you would like to see”: a call to action to all stakeholders for co-creation in healthcare and medical research to improve quality of life of people with a neuromuscular disease	Anna Ambrosini et al	Orphanet Journal of Rare Diseases	No trata las áreas ocupacionales de juego y ocio. Habla de la calidad de vida de las distintas personas, el tiempo que han tardado en ser diagnosticadas, transición de infancia a adultez y tratamientos médicos
Unmet Health Care Needs Among CSHCN With Neurologic Conditions	Rebecca H. Bitsko et al	Pediatrics	No se centra en las áreas ocupacionales que quiere estudiar la presente revisión.
The Myotonic Dystrophy Experience: A North American Cross-Sectional Study	Katharine A. Hagerman et al		Está centrado en cómo afectan los síntomas de la enfermedad más que en examinar las áreas ocupacionales.
Developing Multidisciplinary Clinics For Neuromuscular Care And Research	Sabrina Paganoni et al	Multidisciplinary Care for Neuromuscular Disease	Investiga la importancia de un tratamiento multidisciplinar en las enfermedades neuromusculares, pero no habla de la figura del Terapeuta Ocupacional
Robotics, Assistive Technology, and Occupational Therapy Management to Improve Upper Limb Functional in Pediatric Neuromuscular Diseases	Tariq Rahman et al	Phys Med Rehabil Clin N Am	No habla del juego, ocio ni la participación social.
Engaging Participants in Rare Disease Research: A Qualitative Study of Duchenne Muscular Dystrophy	Roxanna M. Bendixen	Clinical Therapeutics	Da la percepción de padres de niños con enfermedades neuromusculares y de médicos. No tiene en ningún momento en cuenta el juego, ocio ni participación social.
Feasibility of a Computerized Method to Measure Quality of “Everyday” Life in Children with Neuromuscular Disorders	Paula Bray et al	Physical & Occupational Therapy in Pediatrics	Está más centrado en sentimientos, y el área de la ocupación.
Muscular dystrophy summer camp: A case study of a non-traditional level I fieldwork using a collaborative supervision model	Ingrid M. Provident et al		Estudia la evolución de los propios terapeutas ocupacionales.
Can in-the-moment diary methods measure health-related quality of life in Duchenne muscular dystrophy?	Paula Bray et al	Qual Life Res	No se centra en las áreas ocupacionales que investiga esta revisión.
Is there any relationship between orthotic usage and functional activities in children with neuromuscular disorders?	Ipek Alemardoğlu et al	Prosthetics and Orthotics International	No se habla sobre cómo el uso de órtesis influye en el juego, ocio y participación social.
Transitioning to adulthood with a progressive condition: best practice assumptions and individual experiences of young men with Duchenne muscular dystrophy	Yani Hamdani et al	Disability and Rehabilitation	No se menciona el juego, ocio y participación social.

JUEGO Y OCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENM

The level of agreement between child self-reports and parent proxy-reports of health-related quality of life in boys with Duchenne muscular dystrophy	Yoonjeong Lim et al	Qual Life Res	No se habla de juego y ocio, y la participación social menciona por encima el acuerdo entre los padres y los propios niños.
Health-related Quality of Life in Boys With Duchenne Muscular Dystrophy: Agreement Between Parents and Their Sons	Paula Bray et al	Journal of Child Neurology	No se centra en el juego y el ocio.
Aquatic therapy for children with Duchenne muscular dystrophy: a pilot feasibility randomised controlled trial and mixed-methods process evaluation	Daniel Hind et al	Health Technology Assessment	Habla de la terapia acuática pero no desde Terapia Ocupacional, por tanto, no se menciona ningún área ocupacional