



Facultade de Ciencias da Saúde

Grao en Terapia Ocupacional

Curso académico 2022-2023

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**Impacto da calidade do sono no
desempeño ocupacional en poboación
infantil con Trastorno do Espectro do
Autismo**

Brais Vidal Fernández

Xuño 2023

Calidade do sono e desempeño ocupacional en poboación infantil con TEA

Directoras do Traballo de Fin de Grao

D.^a María del Carmen Miranda Duro.

Terapeuta Ocupacional e profesora da Facultade de Ciencias da Saúde, na Universidade da Coruña.

D.^a Patricia Concheiro Moscoso.

Terapeuta Ocupacional.

Resumo

Título: Impacto da calidade do sono no desempeño ocupacional na poboación infantil con Trastorno do Espectro do Autismo.

Introdución: O sono forma parte dos chamados actos fisiolóxicos de maior importancia e unha boa calidade do mesmo pode influír no sistema humano, favorecendo o funcionamento cognitivo, o estado de ánimo, o sistema inmunolóxico, o metabolismo e mellorando a calidade de vida e benestar das persoas. A carencia deste, en poboación infantil con autismo, agrava a súa sintomatoloxía e pode desencadear en conductas máis agresivas, niveis máis altos de actividade e irritabilidade e un maior número de problemas de comportamento.

Obxectivo: Coñecer a calidade do sono e o seu impacto no desempeño ocupacional da vida diaria en poboación infantil con autismo

Metodoloxía: Para isto, realizarase un estudo transversal, observacional, mixto, secuencial exploratorio. En primeiro lugar, realizarase unha investigación cualitativa, mediante unha entrevista semiestructurada e o caderno de campo; e de xeito articulado coa seguinte parte; a investigación cualitativa, que se realizará mediante a ferramenta de avaliación Children's Sleep Habits Questionnaire. Tanto a entrevista semiestructurada como a ferramenta de avaliación serán aplicadas aos pais, nais ou titores legais dos menores.

Palabras clave: Desempeño ocupacional, Problemas do sono, Trastorno do Espectro do Autismo, Terapia Ocupacional.

Tipo de traballo: Proxecto de investigación.

Resumen

Título: Impacto de la calidad del sueño en el desempeño ocupacional en la población infantil con Trastorno del Espectro del Autismo.

Introducción: El sueño forma parte de los llamados actos fisiológicos de mayor importancia y una buena calidad del mismo puede influir en el sistema humano, favoreciendo el funcionamiento cognitivo, el estado de ánimo, el sistema inmunológico, el metabolismo y mejorando la calidad y bienestar de las personas. La carencia de este, en población infantil con autismo, agrava su sintomatología y puede desencadenar en conductas más agresivas, niveles más altos de actividad e irritabilidad y en un mayor número de problemas de comportamiento.

Objetivo: Conocer la calidad del sueño y su impacto en el desempeño ocupacional de la vida diaria en población infantil con autismo.

Metodología: Para esto, se realizará un estudio transversal, observacional, mixto, secuencial, exploratorio. En primer lugar, se realizará una investigación cualitativa, mediante una entrevista semiestructurada y el cuaderno de campo. De manera articulada con la parte anterior, la investigación cuantitativa se realizará mediante la herramienta de evaluación Children's Sleep Habits Questionnaire. Tanto la entrevista semiestructurada como la herramienta de evaluación serán aplicadas a los padres, madres o tutores legales de los menores.

Palabras clave: Desempeño ocupacional, Problemas del sueño, Trastorno del Espectro del Autismo, Terapia Ocupacional.

Tipo de trabajo: Proyecto de investigación.

Abstract

Title: Impact of sleep quality on occupational performance in the pediatric population with Autism Spectrum Disorder.

Introduction: Sleep is one of the most important physiological acts and a good quality of sleep can influence the human system, favoring cognitive functioning, mood, the immune system, metabolism and improving the quality and well-being of people. The lack of it, in children with autism, aggravates their symptomatology and can trigger more aggressive behaviors, higher levels of activity and irritability and a greater number of behavioral problems.

Objective: To know the quality of sleep and its impact on occupational performance in daily life in children with autism.

Methodology: For this purpose, a cross-sectional, observational, mixed, sequential, exploratory study will be carried out. First, a qualitative research will be conducted through a semi-structured interview and the field notebook. Articulated with the previous part, the quantitative research will be carried out by means of the Children's Sleep Habits Questionnaire assessment tool. Both the semi-structured interview and the evaluation tool will be applied to the fathers, mothers or legal guardians of the children.

Keywords: Occupational performance, sleeps problems, Autism Spectrum Disorder, Occupational Therapy.

Type of work: Research project.

Índice

| | |
|--|----|
| 1. Antecedentes e estado actual do tema..... | 8 |
| 1.1 Problemas do sono | 8 |
| 1.2 Trastorno do espectro do autismo..... | 10 |
| 1.3 Trastornos do sono, autismo e TO | 13 |
| 2. Bibliografía..... | 17 |
| 3. Obxectivos | 23 |
| 1.1 Obxectivos específicos..... | 23 |
| 4. Metodoloxía | 24 |
| 1.1 Hipótese | 24 |
| 1.2 Deseño do estudo | 24 |
| 1.3 Ámbito e poboación do estudo..... | 25 |
| 1.4 Selección da mostra..... | 26 |
| 1.5 Criterios de inclusión e exclusión | 26 |
| 1.6 Entrada ao campo | 26 |
| 1.7 Técnicas de recollida de datos..... | 27 |
| 4.7.1 Investigación cualitativa | 27 |
| 4.7.2 Investigación cualitativa | 28 |
| 1.8 Análise de datos..... | 28 |
| 1.9 Limitacións do estudo..... | 30 |
| 1.10 Aplicabilidade | 31 |
| 1.11 Estratexias de busca | 31 |
| 5. Plan de traballo..... | 32 |
| 6. Aspectos éticos..... | 33 |
| 7. Plan de difusión de resultados | 34 |
| 8.1 Revistas | 34 |

Calidade do sono e desempeño ocupacional en poboación infantil con TEA

| | |
|---|----|
| Congresos..... | 34 |
| 8. Financiamento da investigación..... | 36 |
| 8.1 Recursos necesarios..... | 36 |
| 8.2 Fontes de financiación | 38 |
| 9. Agradecementos..... | 39 |
| 10. Apéndices..... | 40 |
| Apéndice I: Listado de abreviaturas | 40 |
| Apéndice II: Autorización de aceptación e acceso ao centro no que se realiza o estudo e se recolle a mostra. | 41 |
| Apéndice III: Consentimento para a difusión da entidade. | 42 |
| Apéndice IV: Folla de información. | 43 |
| Apéndice V: Consentimento informado..... | 47 |
| Apéndice VI..... | 48 |

1. Antecedentes e estado actual do tema

1.1 Problemas do sono

O sono forma parte dos chamados actos fisiolóxicos de maior importancia para a estruturación funcional e anatómica das áreas do sistema nervioso central. Así mesmo, Jiménez e Lechuga definen o mesmo como “un estado de repouso no que a capacidade de resposta, a actividade motora e o metabolismo se atopan reducidos” (1,2).

Polo tanto, sabemos que un sono de calidade inflúe no sistema humano, xogando un papel fundamental no funcionamento cognitivo, o estado de ánimo, o sistema inmunolóxico, o metabolismo e mellorando a calidade de vida e benestar das persoas (3).

Sen embargo, a carencia deste, pode derivar nun trastorno do sono e verse reflexada nunha diminución do rendemento cognitivo, así como un deterioro na saúde e calidade de vida, problemas na consolidación da memoria, alteración da atención e do aprendizaxe e un peor funcionamento executivo (memoria de traballo, flexibilidade cognitiva, impulsividade, planificación e cognición social). Por conseguinte, todos os aspectos nos que pode repercutir a carencia dun sono de calidade, están relacionados con dificultades á hora de desenvolver un funcionamento diario das ocupacións do día a día (3).

Os trastornos do sono, de feito, repercuten de xeito negativo na calidade de vida e nas ocupacións dos nenos e nenas en idade escolar, no seu proceso de aprendizaxe, no seu comportamento e na dinámica familiar (4).

No ano 1922, un dos fundadores da Terapia Ocupacional (TO, en adiante) e psiquiatra suízo, Adolf Meyer, nomeou o sono como un dos catro pilares principais para manter o equilibrio da saúde, xunto co traballo, o xogo e o descanso. Outras figuras como Charles Christiansen e Add Wilcock, tamén fixeron fincapé na importancia que ten o descanso e o sono de cara ó desempeño de ocupacións, especialmente no traballo ou na educación. Gary Kielhorner, pola súa parte, tamén resaltou que o sono conforma unha parte moi

Calidade do sono e desempeño ocupacional en poboación infantil con TEA

importante das persoas para desenvolver tarefas con significado e propósito (5–7).

Dende o ano 2008, a American Occupational Therapy Association (AOTA, en diante), establece unha clasificación específica adicada ao descanso e sono, dentro do Marco de Traballo para a Práctica de TO. Dende entón, o descanso e o sono deixan de ser unha actividade da vida diaria por pasar a ser un dominio ocupacional propiamente; polo recoñecemento da importancia na participación laboral, funcionamento diario, etcétera. Dende ese momento, no Marco de Traballo da AOTA abórdanse as actividades relacionadas coa obtención de descanso e sono reparador para apoiar a participación activa e saudable doutras ocupacións (8).

Os trastornos dos sono, pola contra, fan referencia ás condicións de saúde mantidas no tempo que interrompen no adecuado funcionamento do mesmo (9).

O DSM-V, a CIE-11 e a 3ª ed. da Clasificación Internacional dos Trastornos do Sono (ICD-3, en diante) son os principais manuais que inclúen os criterios diagnósticos do sono; así como a nomenclatura e a evolución dos mesmos (10–12).

Estes manuais establecen unha clasificación completa acerca dos trastornos que se coñecen actualmente. Sen embargo, a evidencia destaca que os máis comúns son o insomnio, as apneas obstrutivas do sono, a narcolepsia e as parasomnias (13).

Considérase insomnio en poboación infantil cando o comezo do sono se retrasa máis de 30 minutos e/ou hai espertares frecuentes ao longo da noite. Ademais, os espertares continuados ao longo da noite provocan un funcionamento deficiente polo día (14,15).

Os problemas co sono están directamente relacionados con problemas emocionais, de conducta e de tipo cognitivo; especialmente na área executiva. Isto afecta a funcións como a flexibilidade mental, a inhibición cognitiva e a memoria de traballo (16).

O estudo de Mulas, Gandía e Rojas refiren que entre 50 e o 95% dos nenos ou nenas cun trastorno no desenvolvemento neurolóxico adoitan ter trastornos dos sono. Debido a iso, as repercusión máis habituais son a diminución da calidade de vida, as deficiencias no funcionamento diúrno e o aumento de síntomas e morbilidades (14).

1.2 Trastorno do espectro do autismo

En canto ao trastorno do espectro do autismo (TEA, en adiante), un dos trastornos do desenvolvemento neurolóxico máis coñecidos, cabe dicir que se trata dunha condición de orixe neurobiolóxico e fai referencia a un grupo de diferentes afeccións que se caracterizan pola presenza dalgunha dificultade na interacción social e na comunicación, reflexada en diferentes graos. Estes síntomas permanecen presentes dende o comezo da infancia ao longo de toda vida (17–19).

Historicamente, a finais do século XIX, ante a falta de coñecementos acerca do autismo, as persoas con TEA eran diagnosticadas como persoas con esquizofrenia ou trastorno esquizoide da personalidade.

Na década de 1940, os médicos Leo Kanner e Hans Asperger, foron establecendo as bases da investigación acerca do TEA, sendo os pioneiros en distinguir o TEA doutros trastornos do desenvolvemento. Dende a década de 1960 ata a de 1980, o TEA pasou por ser recoñecido como un trastorno biolóxico causado por factores xenéticos e ambientais; así como tamén se estableceu un recoñecemento de diferentes graos dentro da condición de saúde (20,21).

A partir da década dos 90, comezouse a prestar máis atención aos aspectos sensoriais do autismo, reafirmando a idea de anos atrás na que se entende o TEA como un trastorno complexo que é causado por factores biolóxicos, xenéticos e ambientais (21).

É así como o TEA foi mudando dun paradigma máis clínico, onde era ligado a trastornos como o esquizoide da personalidade ou esquizofrenia; para atoparse na actualidade nun paradigma máis contemporáneo, onde se lle da un enfoque máis holístico á saúde no cal se ten en conta, non só á ausencia de

Calidade do sono e desempeño ocupacional en poboación infantil con TEA

enfermidade, senón tamén á presenza dun estado de benestar físico, emocional e social (22).

O Manual Diagnóstico e Estatístico dos Trastornos Mentais na súa quinta edición (DSM-V ou DSM-5, en adiante) e a Clasificación Internacional de Enfermidades na 11ª revisión (CIE-11, en adiante) recollen as diferentes características asociadas ao TEA (10,11).

Neste sentido, destácanse algún dos criterios diagnósticos relacionados co TEA, como a presenza dunha afección médica ou xenética ou un factor ambiental coñecido ou asociado a outra desorde do desenvolvemento neurolóxico, mental ou do comportamento. Tamén, se o TEA vai acompañado de discapacidade intelectual, se existe deterioro da linguaxe acompañante ou se hai presenza de catatonía (10).

Os criterios diagnósticos que engloba o DSM-V, fan referencia a existencia de deficiencias na comunicación e interacción social en diferentes contextos, aos patróns restritivos e repetitivos de comportamento, intereses ou actividades, que os síntomas se atopen presentes nas primeiras fases do período de desenvolvemento e que os síntomas causen un deterioro clinicamente significativo no ámbito social, laboral ou noutras áreas (10).

Dentro dos criterios diagnósticos do DSM-V, hai un que di que “os síntomas causan un deterioro clinicamente significativo no social, laboral ou outras áreas importantes do funcionamento habitual”. Isto pode relacionarse directamente cos principais roles da TO, tratando de abordar a importancia do desenvolvemento e funcionamento diario das persoas (10).

Segundo a Organización Mundial da Saúde (OMS, en adiante), a prevalencia do TEA incrementouse nos últimos anos. Especificamente, estímase que aproximadamente 450.000 persoas teñen TEA en España; e uns 27.000 en Galicia (23).

Conforme ó informe emitido polo Centros para o Control e Prevención de Enfermidades (CDC, en adiante) dos Estados Unidos, no ano 2020 estimouse que 1 de cada 59 nenos teñen TEA; algo que contrasta moito co informe feito no ano 2000 no cal a proporción era de 1 de cada 150 nenos. Ademais, tamén

Calidade do sono e desempeño ocupacional en poboación infantil con TEA

se ten observado que a prevalencia é maior en nenos que en nenas, nunha proporción 4:1, e que non se atoparon diferenzas en canto á súa aparición en función da cultura ou da clase social (24).

Os datos máis recentes en canto a prevalencia do autismo en España, realizados polo Instituto Nacional de Estatística (INE) pertencen ao ano 2008. Estes, confirman que os varóns teñen unha prevalencia por riba das mulleres, así como que na comunidade de Murcia ten a prevalencia máis alta de todas as Comunidades Autónomas (Figura 1) (25).

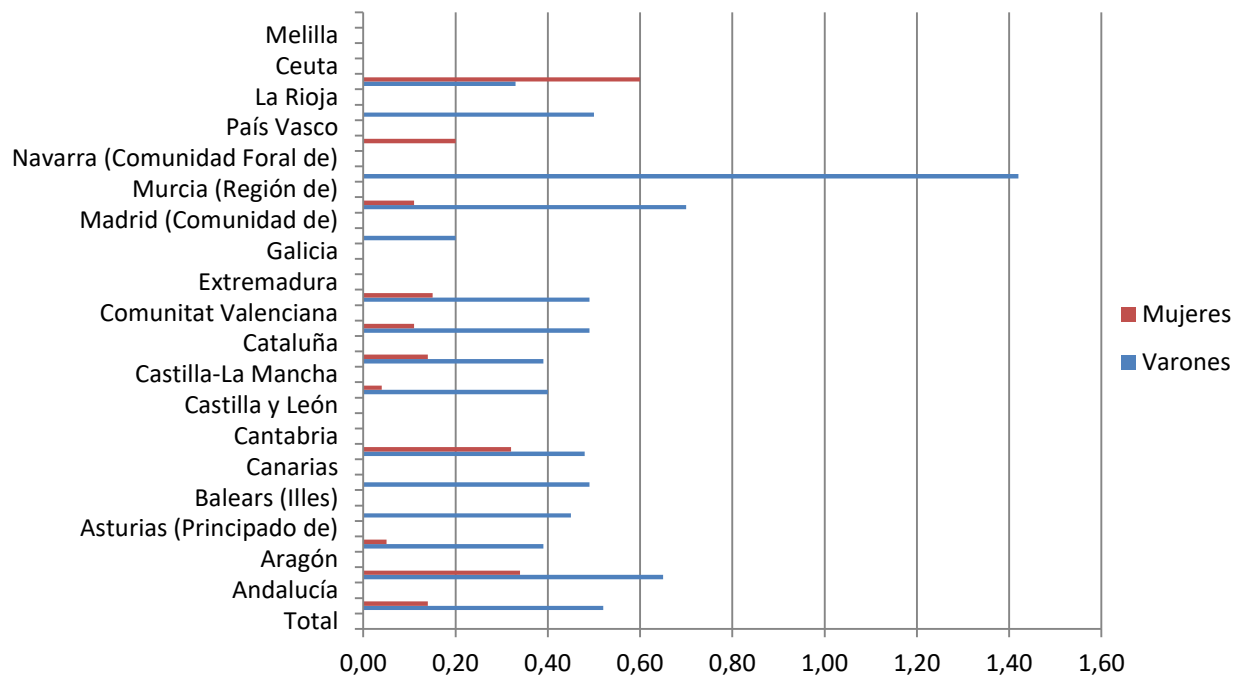


Figura 1. Enquisa de Discapacidade, Autonomía Personal e Situacións de Dependencia, Comunidade Autónoma, Autismo e outros trastornos asociados ao autismo, Sexo. Taxa por 1000 habitantes.

Tal e como se aprecia na gráfica, a taxa de prevalencia de autismo sempre é superior no casos dos homes fronte ás mulleres, agás no caso da Rioja. Tamén podemos observar como na comunidade autónoma de Murcia, a taxa de varóns destaca enormemente por riba da taxa das mulleres.

Ademais, no caso de Galicia, podemos observar como non se chega a reflexar a barra das mulleres, debido a non chegar ao mínimo proposto pola taxa (0,20).

Calidade do sono e desempeño ocupacional en poboación infantil con TEA

Xustamente, taxa que fai referencia aos varóns nesa mesma comunidade autónoma.

En canto aos aspectos clínicos do TEA, achamos dificultades visibles principalmente na área de interacción social e na de comunicación. Ademais, cabe destacar que se poden presentar unhas dificultades evidentes na atención compartida, no contacto ocular, na comprensión dos pensamentos e intencións dos demais, nas ironías e na adherencia ás rutinas (26).

Ata a fecha, a investigación acerca da etioloxía do autismo segue a ser un campo activo e en constante evolución; sendo considerada actualmente como unha etioloxía de carácter heteroxénea pola influencia de múltiples factores (26).

A pesar diso, sabemos que se identificaron numerosos xenos relacionados co autismo e que as variantes xenéticas contribúen ao risco de desenvolver este trastorno; ademais de que se coñece que tamén hai un maior risco de autismo en familias con antecedentes de casos previos (27).

Por outro bando, tamén son factores de importante relevancia para a etioloxía do autismo os factores ambientais, como por exemplo a exposición prenatal a contaminantes ambientais ou infeccións maternas; a interacción xen-ambiente, como podería ser a exposición a certos produtos químicos; ou a heteroxeneidade xenética (28).

1.3 Trastornos do sono, autismo e TO

Os trastornos do sono en nenos con TEA son moito máis frecuentes que en nenos ou nenas con desenvolvemento típico, chegando a acadar unha prevalencia de case o dobre, o 53% dos nenos con TEA teñen como mínimo un problema frecuente do sono (29).

Ademais diso, os problemas do sono agravan a sintomatoloxía dos nenos con TEA. Estes nenos, teñen conductas máis agresivas, niveis máis altos de actividade e irritabilidade e un maior número de problemas de comportamento que o habitual; debido á dificultade de lograr iniciar ou manter o sono (30).

Calidade do sono e desempeño ocupacional en poboación infantil con TEA

Outros problemas típicos de nenos ou nenas co TEA que presentan trastornos do sono, son o efecto negativo do funcionamento académico, emocional, físico e social. Así mesmo, tamén se ve alterada a rutina familiar, provocando moito estrés, especialmente ao coidador principal ou aos pais (30).

As causas das desordes do sono en poboación infantil con autismo pódese clasificar en extrínsecas e intrínsecas. Os ritmos biolóxicos e conductuales conforman os elementos de maior importancia en ambas clasificacións; os insomnios conductuales da infancia son a causa extrínseca máis común de insomnio en nenos con TEA; e en canto aos intrínsecos, os principais criterios a ter en conta son: as diferencias na organización e maduración das ondas cerebrais, o xenes relevantes para o ritmo circadiano, a produción anormal de melatonina e a excitación e desregularización sensorial (31).

Nos nenos e nenas con TEA, o insomnio ocorre a tódolos niveis cunha prevalencia entre o 40 e o 80%, o cal representa entre o dobre e o triplo que a prevalencia nos nenos ou nenas cun desenvolvemento neurotípico. Isto reflexa un agravio na Escala de Cualificación do Autismo Infantil; en inglés, *Childhood Autism Rating Scale* (CARS) (14,32).

Esta ferramenta, trátase dunha escala de cualificación de comportamento destinada a axudar a diagnosticar o autismo. Os criterios de avaliación que inclúen dita escala son: a relación coas persoas, imitación, resposta emocional, expresión corporal, uso de obxectos, adaptación ao cambio, resposta visual, resposta de escoita, resposta e uso sabor-olfacto-tacto, medo e nerviosismo, comunicación verbal e non verbal, nivel de actividade, nivel e consistencia da resposta intelectual e impresións xerais (33).

A poboación infantil con TEA con problemas no sono, presentan máis dificultades e problemas a nivel afectivo, así como unha maior dificultade coa interacción social recíproca. Ademais, os problemas para conciliar o sono aumentan coa gravidade dos síntomas do autismo (32).

Os problemas de sono nas persoas con TEA teñen moitos mecanismos posibles, entre os que destacan mecanismos neurobiolóxicos, médicos, conductuales e culturais; sendo o máis probable que a causa de calquera neno

Calidade do sono e desempeño ocupacional en poboación infantil con TEA

ou nena sexa de procedencia multifactorial. Por outro lado, os insomnios conductuales da infancia son a causa máis común de insomnio na poboación infantil con TEA (31).

Un dos aspectos máis común nas persoas con TEA é a hiperactividade sensorial. O propio entorno pode provocar unha hiper-estimulación, ansiedade, temores e preocupacións procedentes dos estímulos ambientais; e polo tanto estar contribuíndo ao insomnio destas persoas. Tamén se sabe que a hipersensibilidade e a desregularización sensorial están directamente asociadas co insomnio de persoas con TEA (14,34).

Un estudo realizado por Cadenas Villanueva, no ano 2018, refire que o 90% dos nenos con TEA que participaron neste estudo de investigación (22 nenos e 5 nenas) tiveron unha puntuación igual ou superior a 41 na Children's Sleeps Habits Questionnaire; o cal indica que ese 90% dos participantes presentan algún tipo de problema do sono (35).

Neste mesmo estudo, tamén se reflexou que non se atopou ningunha relación entre o sexo dos participantes e as diferentes sub-escalas do cuestionario; así como que máis da metade dos nenos con TEA, o 53% concretamente, precisa da presenza do pai ou nai na habitación para poder durmirse (35).

Por último, este estudo de Cadenas Villanueva, tamén indicou que o 17% dos nenos con TEA teñen períodos de latencia do sono maior a 20 minutos. Isto indica unha dificultade notoria para iniciar o sono, o cal forma parte dun dos principais síntomas do insomnio infantil (35).

Por todo isto, aínda que algunhas persoas con TEA poidan vivir de maneira independente, hai outras situacións onde numerosas actividades da vida diaria (AVDs) se ven comprometidas. É así como cobra importancia a figura do terapeuta ocupacional, para proporcionar os apoios adecuados e personalizados, que inclúan a promoción da saúde, a atención, os servizos de rehabilitación e a colaboración con outros sectores como o familiar, o educativo, o laboral e o social (36).

Segundo un estudo realizado por Gracia e Ojeda, dende a Terapia Ocupacional pódense abordar os problemas do sono mediante a xeración de

Calidade do sono e desempeño ocupacional en poboación infantil con TEA

espazos de interacción dos nenos e nenas cos seus pais, nais ou titores; para lograr unha interpretación óptima das súas necesidades e intereses, a través do seu comportamento. Identificando así elementos que poderían ser claves no proceso, como por exemplo o cambio de roupa, cambio de luz natural (día-noite), as actividades que se realizan (baño, cea, cepillado de dentes), etcétera (37).

Neste estudo dáselle gran importancia a pais, nais e titores, polo feito de ser eles os que mellor poden identificar o estado anímico do neno ou nena; identificando así os seus intereses. É por iso polo que se lle aplica a eles e elas a ferramenta de avaliación, CSHQ (37).

Este estudo, tamén abre as portas a máis investigacións acerca dos factores ambientais que quedan fora do alcance do mesmo; como coñecer se existe relación entre a alimentación e o sono; por exemplo (37).

Finalmente, o estudo realizado por Souders e colaboradores; ademais de confirmar de novo a relación entre os nenos e nenas con autismo coa vulnerabilidade aos problemas do sono debido aos ritmos biolóxicos e conduntuales, tamén refire acerca do impacto que ten o estrés, tanto de carácter extrínseco como intrínseco, para o desenvolvemento de problemas do sono nesta poboación (31).

A carencia de estudos que axuden na articulación dos problemas do sono coa repercusión dos mesmos no desempeño ocupacional dentro da poboación infantil con TEA; xunto ca importancia de abordar o mesmo por tratarse dunha ocupación cuxa mala trata pode repercutir no resto de ocupación, son as razóns principais polas que se propón este estudo.

Por iso este estudo contribuirá tanto a observar como estudar a importancia da figura do terapeuta ocupacional para abordar os elementos dos estudos mencionados anteriormente; co obxectivo de dar resposta á pregunta desta investigación: como é a calidade do sono en nenos con TEA?

2. Bibliografía

1. Idiazabal MA, Aliagas S. Sueño en los trastornos del neurodesarrollo. Revista de neurología. 2009;48:13-16. Disponible en: <https://doi.org/10.33588/rn.48S02.2009022>
2. Bosch MJ, Riumalló MP, Morgado M. Conociendo el sueño: beneficios y trastornos [Internet]. Universidad de los Andes; 2021 [citado o 15 de marzo de 2023]. Disponible en: https://www.esa.cl/esa/site/artic/20210430/asocfile/20210430115917/18_sue_o_2021.pdf
3. Jiménez B, Lechuga YA. La importancia del sueño en la vida cotidiana. Rev Educ En Cienc E Ing. 2019;(112):61-8. Disponible en: <https://contactos.izt.uam.mx/index.php/contactos/article/view/33>
4. Cadenas LL. Problemas del sueño en niños con trastorno espectro autista atendidos en el Servicio de Terapia Ocupacional del área médica del Instituto de Rehabilitación Infantil y Educación Especial “Milagroso Niño Jesús” en el año 2017 [Tesis]. Lima, Perú; 2018. Disponible en: <https://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/20.500.12672/10356>
5. Meyer A, Features Submission HC. The Philosophy of Occupational Therapy. Occup Ther Ment Health. 1983;2(3):79-86. Disponible en: https://doi.org/10.1300/J004v02n03_05
6. Kielhofner G. Conceptual foundations of occupational therapy, 4th edition. Philadelphia, PA: F.A. Davis Company; 2009.
7. Green A. Sleep, Occupation and the Passage of Time. Br J Occup Ther. 2008;71(8):339-47. Disponible en: <http://doi.org/10.1177/030802260807100808>
8. Boop C, Cahill SM, Davis C, Dorsey J, Gibbs V, Herr B. Occupational therapy practice framework: Domain and process fourth edition. AJOT: American Journal of Occupational Therapy. 2020;74(S2), 1-87. Disponible en: <http://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>
9. Pavlova MK, Latreille V. Sleep Disorders. Am J Med. 2019;132(3):292-9.
10. American Psychiatric Association. DSM-5: Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. 5ªed. Panamericana; 2014.

11. Jiménez-Benítez M. Conceptualización y Diagnóstico Dimensional del Trastorno de Personalidad en el CIE-11. Rev Psicol Univ Antioquia. 2020;12(2):1-29. Disponible en: <https://doi.org/10.17533/udea.rp.e346148>
12. Sateia MJ. International Classification of Sleep Disorders- third edition: highlights and modifications. Chest. 2014;146(5):1387-94. Disponible en: <http://doi.org/10.1378/chest.14-0970>
13. Berkley AS. Sleep, Aging, and Daily Functioning. Nurs Clin North Am. 2021;56(2):287-98. Disponible en: <http://doi.org/10.1016/j.cnur.2021.02.007>
14. Mulas F, Rojas M, Gandía R. Sleep in neurodevelopmental disorders. Medicina. 2019;79(3):33-6. Disponible en: <http://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2016.07.005>
15. Medina O, Pulido L, Colmenares V, Cárdenas K, Sánchez-Mora N. Trastornos y hábitos de sueño en niños y adolescentes con autismo. Arch Venez Pueric Pediatría. 2010;73(2):02-8. Disponible en: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06492010000200002
16. Pin G. The sleep in children with neurodevelopmental disorders. Medicina. 2019;79(1):44-50. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30776279/>
17. Groba B. Impacto de las tecnologías de la información y las comunicaciones en el funcionamiento en la vida diaria de niños con trastorno del espectro del autismo [Tesis doctoral]. A Coruña: Universidade da Coruña; 2015. Disponible en: <https://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/16132>
18. Organización Mundial de la Salud. Autismo [Internet], 29 de marzo de 2023 [citado o 1 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
19. Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P., & Van Der Gaag, R. Personas con trastorno del espectro del autismo. Identificación, comprensión, intervención. Autism Europe Aisbl. 2019: 1-39. Disponible en: <https://recursos.autismosevilla.org/documentos/recursos/las-personas->

[con-trastorno-del-espectro-del-autismo-identificacin-comprension-e-intervencion](#)

20. Garrabé de Lara J. El autismo: Historia y clasificaciones. Salud Ment. 2012;35(3):257-61. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252012000300010&lng=es
21. Artigas-Pallares J, Paula I. El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. Rev Asoc Esp Neuropsiquiatría. 2012;32(115):567-87. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>
22. Davila S, Moncada MC. Tres miradas sobre el autismo un discurso contemporáneo [Tesis]. Santander; 2022. Disponible en: <http://hdl.handle.net/20.500.12749/16755>
23. Federación Autismo Galicia. Prevalencia [Internet]. Autismogalicia.org; 12 de xuño do 2019 [citado o 21 de marzo do 2023]. Disponible en: https://www.autismogalicia.org/index.php?V_dir=MSC&V_mod=showart&id=312
24. Cala O, Licourt D, Cabrera N. Autismo: un acercamiento hacia el diagnóstico y la genética. Rev Cienc Médicas Pinar Río. 2015;19(1):157-78. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942015000100019
25. Instituto Nacional de Estadística. Tasa de población con discapacidad que tiene diagnosticadas determinadas enfermedades crónicas según la enfermedad por CCAA y sexo [Internet]. Ine.es; [citado o 26 de maio do 2023]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p02/modulo1/I0/&file=04028.px&L=0>
26. Arberas C, Ruggieri V. Autismo: Aspectos genéticos y biológicos. Med B Aires. 2019;79(1):16-21. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802019000200005
27. Reynoso C, Rangel MJ, Melgar V. Autism spectrum disorder: Etiological, diagnostic and therapeutic aspects. Rev Medica Inst Mex Seguro Soc.

2017;55(2):214-22. Dispoñible en:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28296371/>

28. Geschwind DH, State MW. Gene hunting in autism spectrum disorder: on the path to precision medicine. *Lancet Neurol.* 2015;14(11):1109-20. Dispoñible en: [http://doi.org/10.1016/S1474-4422\(15\)00044-7](http://doi.org/10.1016/S1474-4422(15)00044-7)
29. Krakowiak P, Goodlin-Jones B, Hertz-Picciotto I, Croen LA, Hansen RL. Sleep problems in children with autism spectrum disorders, developmental delays, and typical development: a population-based study. *J Sleep Res.* 2008;17(2):197-206. Dispoñible en: <http://doi.org/10.1111/j.1365-2869.2008.00650.x>
30. Narasingharao K, Pradhan B, Navaneetham J. Sleep Disorder, Gastrointestinal Problems and Behaviour Problems Seen in Autism Spectrum Disorder Children and Yoga as Therapy: A Descriptive Review. *J Clin Diagn Res.* 2016;10(11): 01-3. Dispoñible en: <http://doi.org/10.7860/JCDR/2016/24175.8922>
31. Souders MC, Zavodny S, Eriksen W, Sinko R, Connell J, Kerns C, Schaaf R, Pinto-Martin J. Sleep in Children with Autism Spectrum Disorder. *Curr Psychiatry Rep.* 2017;19(6):34. <http://doi.org/10.1007/s11920-017-0782-x>
32. Reynolds S, Lane SJ, Thacker L. Sensory Processing, Physiological Stress, and Sleep Behaviors in Children with and without Autism Spectrum Disorders. *OTJR: Occupational Therapy Journal of Research.* 2011;32(1):246-257. Dispoñible en: <https://doi.org/10.3928/15394492-20110513-02>
33. Schopler E, Reichler RJ, DeVellis RF, Daly K. Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *J Autism Dev Disord.* 1980;10(1):91-103. Dispoñible en: <http://doi.org/10.1007/BF02408436>
34. Mische L, Foster L, Hodges M, Murphy M, O'Neal M, Peters L. Effects of Sensory Garments on Sleep of Children with Autism Spectrum Disorder. *Occup Ther Int.* 2022. Dispoñible en: <https://doi.org/10.1155/2022/2941655>
35. Cadenas LL. Problemas del sueño en niños con trastorno espectro autista atendidos en el Servicio de Terapia Ocupacional del área médica

- del Instituto de Rehabilitación Infantil y Educación Especial “Milagroso Niño Jesús” en el año 2017 [Tesis]. Lima, Perú; 2018. Disponible en: <https://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/20.500.12672/10356>
36. Insfrán ML, Iaffei F. Intervención de la Terapia Ocupacional en las Actividades de la Vida Diaria en niños de 3 a 6 años con Trastorno del Espectro Autista en el Centro de Rehabilitación Neurológica Infantil. Rev Científica UCMB. 2021;1(1):27-39. Disponible en: <https://www.revistaucmb.com/index.php/revucmb/article/view/5>
37. Gracia C, Ojeda JA. La preparación para el sueño y el dormir de los niños de 3 a 8 años, con diagnóstico de trastorno del espectro autista, que asisten a una institución de Rosario [Tesis]. Argentina; 2018. Disponible en: <https://rid.ugr.edu.ar/handle/20.500.14125/221>
38. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psychol. 2008;3(2):77-101. Disponible en: <http://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
39. Cárdenas J. Investigación cuantitativa. Freie Universität Berlin. 2018; (8):54-56. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.17169/refubium-216>
40. Sánchez FA. Fundamentos epistémicos de la investigación cualitativa y cuantitativa: Consenso y disensos. Rev Digit Invest Docencia Univ. 2019;13(1):102-122. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.19083/ridu.2019.644>
41. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos). Diario Oficial de la Unión Europea, nº 119. 4 mayo 2016.
42. Consellería de Sanidade, Servicio Galego de Saúde. Redes de Comités de Ética de la Investigación. Axencia de Coñecemento en Saúde. Disponible en: <https://acis.sergas.es/cartafol/Redes-de-Comites-de-Etica-da-Investigacion?idioma=es>
43. Consellería de Sanidade, Servicio Galego de Saúde. Composición del Comité de Ética de la Investigación de Pontevedra-Vigo-Ourense. Axencia Galega de Coñecemento en Saúde. Disponible en:

<https://acis.sergas.gal/cartafol/3-Composicion-do-Comite-de-Etica-da-Investigacion-de-Pontevedra-Vigo-Ourense?idioma=es>

44. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM- Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. WMA [Internet]. 21 de marzo de 2017 [citado o 7 de xuño de 2023]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
45. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE, nº 251. 20 octubre 1999.
46. World Federation of Occupational Therapy. Code of Ethics. [Internet]. 2016 [citado o 7 de xuño de 2023]. Disponible en: <https://www.wfot.org/resources/code-of-ethics>
47. Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales. Código Deontológico de Terapia Ocupacional [Internet]. 2020 [citado o 7 de xuño de 2023]. Disponible en: <https://consejoterapiaocupacional.org/elementor-1616/>
48. Owens JA, Spirito A, McGuinn M. The children's sleep habits questionnaire (CSHQ): psychometric properties of a survey instrument for school-aged children. Sleep 2000;23(8):1043-51.

3. Obxectivos

O obxectivo deste traballo é coñecer a calidade do sono e o seu impacto no desempeño ocupacional da vida diaria en poboación infantil con autismo.

3.1 Obxectivos específicos

- Explorar a calidade de sono dos nenos e nenas con TEA.
- Coñecer o desempeño ocupacional dos nenos e nenas con TEA e problemas no sono.
- Coñecer o impacto da calidade do sono no desempeño ocupacional en nenos e nenas con TEA.

4. Metodoloxía

4.1 Hipótese

A hipótese planeada neste proxecto consiste en estudar/observar a influencia da calidade do sono en nenos e nenas con TEA en etapa infantil. Isto é, a influencia disto no desempeño ocupacional do seu día a día, en actividades da vida diaria e por conseguinte na calidade de vida dos nenos e nenas. Para iso, dende TO, empregárase a ferramenta de avaliación e unha entrevista semiestructurada, co obxectivo de recoller datos ao respecto.

En canto á hipótese nula, neste caso será que os nenos con TEA non teñan mala calidade do sono. Pola contra, a hipótese alternativa, fai referencia aos nenos con TEA que teñen mala calidade do sono.

4.2 Deseño do estudo

Para este proxecto de investigación, propónse un estudo mixto secuencial exploratorio. A metodoloxía mixta secuencial exploratoria, ten como distintivo que se comeza pola análise da parte cualitativa co propósito de empregar os datos obtidos para informar o deseño dunha fase cuantitativa, na cal se recompilarán e se analizarán estes datos para validar os primeiros, os achados cualitativos (39, 40).

A aplicación da metodoloxía cualitativa, aportará unha recompilación e análise de datos non numéricos, co obxectivo de comprender e interpretar fenómenos sociais dende unha perspectiva holística. Neste caso, buscarase a aplicación desta metodoloxía mediante o caderno de campo e unha entrevista semiestructurada aos pais na que se nos conte acerca da calidade do sono dos seus fillos e fillas; e así aproximarse á realidade da repercusión que isto ten sobre o desempeño ocupacional dos nenos e nenas (39).

Por outro bando, na metodoloxía cuantitativa, realizase unha análise de datos numéricos para identificar patróns, establecer relacións causais e xerar resultados. Esta metodoloxía empregárase, mediante unha ferramenta de avaliación, para medir as variables, realizar análises estatísticos e examinar a relación entre a calidade do sono co desempeño ocupacional dos nenos e nenas con TEA (39, 40).

4.3 Ámbito e poboación do estudo

O estudo levarase a cabo, como centro principal polos coñecementos que o investigador posúe, no centro Neuroburgas; cuxa localización é no núcleo urbano da cidade de Ourense (Figura 2). Este trátase dun centro de rehabilitación neurolóxica no que se traballa con todo tipo de usuarios ou pacientes de carácter neurolóxico cun rango de idade ilimitado; incluída a poboación diana deste estudo: a poboación infantil con TEA.

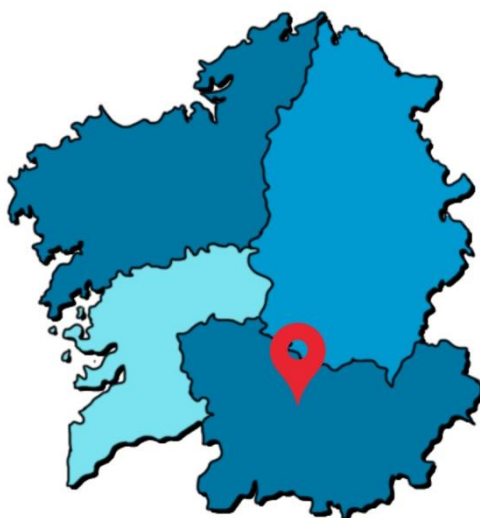


Figura 2: Localización xeográfica onde se realizará o estudo.

Ao tratarse dun centro que ofrece tratamento neurorrehabilitador transdisciplinar en réxime ambulatorio, domiciliario e hospitalario; a posibilidade de abarcar un amplo campo de participantes para o estudo é realmente alta.

Ademais deste centro, escollido polos coñecementos acerca dos participantes por parte do investigador, tamén se incluírán outras entidades e centros de carácter similar, co propósito de obter unha mostra o suficientemente ampla para poder levar a cabo o estudo.

Unha vez seleccionadas as entidades, procederase a establecer contacto con ela mediante unha autorización de aceptación e acceso (Apéndice II), seguido

da selección de participantes do estudo, aplicando os criterios de inclusión e exclusión acordados anteriormente.

Ademais, para o nomeamento do centro neste proxecto, tamén se lle entregou un consentimento para a difusión da entidade (Apéndice III).

4.4 Selección da mostra

En canto á selección da mostra, realizarase mediante unha mostraxe intencional. O obxectivo da elección desta mostraxe é para favorecer a busca dun grupo específico de participantes. Con este enfoque, os elementos da mostra selecciónanse deliberadamente polo criterio do investigador.

É por iso que para a selección dos participantes, aplicaranse uns criterios de inclusión e outros de exclusión, os cales se especifican a continuación.

4.5 Criterios de inclusión e exclusión

Criterios de inclusión:

- Ter unha idade comprendida entre os 3 e os 12 anos.
- Ser un neno ou nena con trastorno do espectro do autismo.
- Referir problemas do sono de xeito repetitivo, como mínimo durante os últimos tres meses.
- Aceptación dos pais ou titor legal para participar no estudo por escrito.

Criterios de exclusión:

- A ausencia de TEA e/ou problemas do sono.
- A falta de aceptación do pai, nai ou titor/a legal do menor por escrito para a participación no estudo.

4.6 Entrada ao campo

O traballo terá lugar na clínica de rehabilitación neurolóxica Neuroburgas, polo tanto realizarase un achegamento ao equipo de dirección do centro, solicitando e presentando a proposta de proxecto. Esta presentación será de xeito presencial e a exposición será tanto de xeito escrito como verbal coa persoa ou

persoas de dirección que se presten a dita proposta. Unha vez chegados a un acordo, administraráselle ao director a autorización de aceptación e acceso ao centro (Apéndice II).

Unha vez lograda a autorización do centro, realizarase unha solicitude de colaboración co/as terapeuta/s ocupacionais do centro para realizar unha criba cos pais do nenos e nenas de interese para este proxecto, aplicando os criterios de inclusión e exclusión.

Consecutivamente, cos pais, nais ou titores seleccionados, realizarase un achegamento por dúas vías. Primeiramente, mediante unha chamada telefónica daráselles un achegamento do que será o estudo, presentando así a posibilidade de participar no mesmo. Seguidamente, coa axuda dos terapeutas do centro, entregaráselles a cada persoa seleccionada, unha folla de información (Apéndice IV) na cal se explique de novo en que consistirá o estudo, cal é o propósito do mesmo e ofrecendo a posibilidade de participación.

Unha vez lida a folla de información e feito os achegamentos oportunos co centro onde se implantará o estudo, pasaráselle aos pais, nais ou titores dos nenos e nenas, un consentimento informado (Apéndice V) o cal será preciso que firmen para garantir que leron a folla de información e que consenten a participación neste estudo.

4.7 Técnicas de recollida de datos

4.7.1 Investigación cualitativa

Entrevista semiestructurada:

Esta entrevista, cuxo guión se atopa no (Apéndice VI), será administrada ao pai, nai ou titor legal da/o menor. Este tipo de entrevista será considerada unha ferramenta ou método de recollida de información que será encamiñada cara as necesidades do investigador.

Ademais, constará de preguntas abertas, nas cales se motivará aos participantes a expresarse con liberdade sobre os aspectos que se tratarán ao longo da mesma.

Calidade do sono e desempeño ocupacional en poboación infantil con TEA

Tamén se realizará, de xeito paralelo, unha gravación da entrevista; co obxectivo de ser transcrita polo investigador un vez finalizada a entrevista, para finalmente proceder á súa eliminación coa finalidade de preservar o anonimato dos participantes.

Caderno de campo:

Durante o proceso de recollida de datos, dispónse dun caderno de campo no que se recollen as diferentes anotacións e impresións que se consideren de relevancia e aporten información útil e importante á investigación.

Todos os datos e información recollida neste caderno teranse en conta para transcripción, favorecendo que se poida realizar a mesma do xeito máis exacto posible.

4.7.2 Investigación cualitativa

Children's Sleep Habits Questionnaire:

O Índice de Calidade do Sono en Nenos (Children's Sleep Habits Questionnaire, CSHQ en adiante) é unha escala para avaliar e medir os hábitos, a calidade e os problemas do sono en poboación infantil (48).

Esta escala conta con 45 ítems que cobren unha ampla gama de aspectos relacionados co sono, incluíndo a duración do sono, a facilidade para conciliar o mesmo, a frecuencia e a duración dos espertares nocturnos, os problemas respiratorios durante o sono, os rituais previos a durmir e os comportamentos asociados co sono. Os ítems responden a unha escala de frecuencia, xeralmente de 3 ou 4 puntos, que van dende "rara vez", "ás veces" e "habitualmente".

Cabe destacar que a CSHQ é un instrumento que se administra ao pai, nai ou titor legal do neno/a, xa que son eles os que mellor nos poden proporcionar esta información acerca dos hábitos e patróns do sono do neno/a.

4.8 Análise de datos

Ao tratarse dun estudo mixto, a análise de datos levarase a cabo de xeito cualitativo, cuantitativo e por último, un análise do deseño mixto, reflexando

unha discusión e unha comparación entre a investigación cualitativa e a investigación cuantitativa.

A investigación cualitativa céntrase no procesamento, na interpretación e na comprensión da información recompilada, neste caso, a partir da entrevista semiestructurada e do caderno de campo.

Braun e Clarke propuxeron un enfoque para a análise de datos cualitativos baixo o nome de “análise temático” (38).

Este consta de seis etapas que se especifican a continuación:

- Familiarización cos datos: Nesta primeira etapa, o investigador indaga nos datos, xa sexan entrevistas, rexistros de observacións ou calquera outro tipo de material, co fin de familiarizarse con eles. A través da lectura, repetida as veces que fosen precisas, o investigador obtén unha comprensión xeral e comeza a tomar notas iniciais sobre o/s tema/s e patróns que poidan estar presentes.
- Xeración de códigos iniciais: Nesta fase, os investigadores identifican unidades significativas de información dentro dos datos e asígnanlle códigos descritivos.
- Busca de temas: Nesta etapa, os investigadores buscan patróns emerxentes e temas recorrentes nos datos. Logo, examinan os códigos iniciais e agrupan en categorías os temas máis amplos.
- Revisión e refinamento de temas: Nesta cuarta etapa, os investigadores revisan os temas identificados e analizan a coherencia e relevancia dos mesmos, en relación cos datos e o obxectivo da investigación. Nesta etapa, pódese fusionar, separar ou axustar os temas en función á adecuación dos datos e do obxectivo do estudo.
- Definición e nome dos temas: Nesta fase, os investigadores definen cada tema de xeito preciso e descríbenos en detalle. Os temas deben ser apoiados en exemplos específicos e en citas dos datos, para reflexar a súa presenza nos materiais analizados.
- Informe e análise final: Por último, nesta etapa final, os investigadores documentan e presentan os resultados obtidos da

análise temática. Isto implica a redacción de informes que describan cada tema, acompañados de exemplos relevantes dos datos.

Por outro bando, a investigación cuantitativa centrarase no análise dos resultados tras a aplicación da ferramenta CSHQ. Os pasos a seguir serán acorde a unha descrición dos resultados da mostra, procesamento dos mesmos seguido dunha análise descritiva. A continuación realizaríase o cálculo da media e análise descritivo da frecuencia dos resultados co programa SPSS. Por último, realizaríase unha presentación e posterior interpretación dos resultados obtidos (39).

Por último, realizaríase unha interpretación e discusión de todos os resultados obtidos ao longo da investigación. En cuanto ao análise mixto, é dicir, o conxunto da investigación cuantitativa xunto ca cualitativa, están articulados entre si, logrando unha complementación entre a entrevista, o caderno de campo e a ferramenta de avaliación aplicada. Deste xeito conséguese unha mellor cohesión da información obtida, integrando ambas partes para obter unha comprensión máis completa e profunda dos achados (40).

4.9 Limitacións do estudo

Unha das limitacións deste estudo é o acceso a nenos ou nenas con TEA que dispoñan dun diagnóstico que reflexe un trastorno do sono. Isto débese a que, segundo diversos estudos mencionados na introdución, a realidade é que hai gran cantidade de nenos/as sen un trastorno do sono diagnosticado, pero que sen embargo si que presenta problemas co mesmo. O que é o mesmo, que os trastornos do sono están infradiagnosticados.

A ausencia dunha porcentaxe máis exacta e actualizada acerca da prevalencia da poboación con TEA, forma par doutra limitación deste proxecto de investigación, é dicir, a evidencia científica da temática é limitada.

Por último, cabe destacar que, ao tratarse de poboación infantil, a maior parte dos rangos de idade nos que se move este estudo, precisará do pai, nai ou titor legal para a aplicación da entrevista semiestructurada e da ferramenta de avaliación.

4.10 Aplicabilidade

O presente estudo contribuirá a dar a coñecer o impacto da calidade do sono no desempeño ocupacional, na poboación diana deste estudo, a poboación infantil con TEA; así como de impulsar unha mellora ocupacional dos participantes desde estudo.

Ao tratarse dun estudo transversal e coñecer a realidade acerca da calidade do sono en nenos/as con TEA, coñeceranse as experiencias e vivencias en primeira persoa contada polo pai, nai ou titor legal do neno ou nena.

Por outro bando, como terapeuta ocupacional, fomentárase a predisposición a traballar os aspectos do sono como un factor tan relevante no desempeño ocupacional de cada día; por ser unha ocupación que, a mala xestión da mesma, podería chegar a provocar unha repercusión negativa en todas as demais.

4.11 Estratexias de busca

A busca bibliográfica levouse a cabo mediante as bases de datos Web Of Science, PubMed, Dialnet, Scopus e OTseeker. Ademais, tamén se realizaron consultas en páxinas web de diferentes entidades, revistas e servizos públicos.

Nas buscas empregáronse diferentes combinacións, tanto en inglés como en castelán; empregando os operadores booleanos “AND” e “OR”.

No primeiro deles, os termos foron: “Autism Spectrum Disorder”, “Autism”, “Occupational Therapy”, “Sleep”, “Sleep Disorder”, “Sleep problems”.

No caso da busca en castelán, os termos empregados foron: “Trastorno del Espectro del Autismo”, “Autismo”, “Terapia Ocupacional”, “Sueño”, “Trastornos del Sueño”, “Problemas del sueño”.

5. Plan de traballo

A realización do presente estudo está prevista para ter unha duración total de 12 meses.

| | Duración do proxecto | | | | | | | | | | | |
|-------------------------------|----------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|
| Fases do proxecto | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 |
| Busca bibliográfica | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ |
| Solicitude do comité de ética | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ |
| Entrada ao campo | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ |
| Recollida de información | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ |
| Análise dos datos | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ |
| Difusión dos resultados | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ |

6. Aspectos éticos

En canto aos aspectos éticos, durante a realización do estudo, traballarase cos datos e a información en base a Lei Orgánica 3/2018 do 5 de decembro de Protección de Datos de Carácter Persoal e o Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeo e do Consello, do 27 de abril do 2016. Isto realizarase co fin de garantir o anonimato das persoas participantes e manter a confidencialidade dos seus datos e da súa información persoal ao longo de todo o proxecto, grazas ao uso dunha serie de identificadores alfanuméricos (41).

Por outro bando, realizarase con cada participantes, o proceso de consentimento informado de xeito individual. Para iso, entregáraselle á persoa responsable do/a menor (pai, nai, titor/a) a Folla de información (Apéndice IV), así como o Documento de consentimento informado (Apéndice V) feito en base aos modelos do Comité Autonómico de Ética da Investigación de Galicia (CAEI). O obxectivo será que os usuarios conten con toda a información precisa sobre o proxecto e a súa participación nel, sendo contada en detalle de xeito claro e conciso (42).

Un proceso previo á realización do proxecto, tamén será a realización da solicitude da revisión e aprobación do Comité de Ética da Investigación Clínica (CEIC) de Pontevedra – Vigo – Ourense (43).

Ademais, tamén se terá en conta o Código Ético da World Federation of Occupational Therapists, o Código Deontolóxico Nacional da Terapia Ocupacional, a Declaración de Helsinki da Asociación Médica Mundial ou a Declaración de Bioética e Dereitos Humanos, a Convención de Oviedo acerca da protección dos dereitos humanos e dignidade do ser humano en relación coas aplicación da bioloxía e da menciña (44–47).

7. Plan de difusión de resultados

Unha vez finalizado o estudo, levarase a cabo a difusión dos datos, contribuíndo deste xeito coa produción científica. Para esta difusión, terase en conta tanto congresos como revistas de carácter nacional e internacional, que teñan relación co ámbito de actuación e a temática abordada neste estudo.

7.1 Revistas

Tanto para a selección das revistas nacionais como as internacionais, expostas a continuación, tívose en conta a súa relación coas temáticas principais do proxecto, así como o seu facto de impacto.

Revistas internacionais

- American Journal of Occupational Therapy. JCR, 2021: 2.246. Categoría: Rehabilitation; 14/73.
- Canadian Journal of Occupational Therapy - Revue Canadienne d'Ergotherapie. JCR, 2021: 1.630. Categoría: Rehabilitation; 53/68.
- Autism. The National Autistic Society. JCR, 2021: 6.684.
- Autism Research. International Society for Autism Research (INSAR). JCR, 2021: 4.633. Categorias: Behavioral Sciences (8/53) e Psychology, Developmental (18/80).
- Journal of Sleep Research da European Sleep Reserch Society. JCR, 2022: 5.296. Categorias: Clinical Neurology (54/212) e Neurosciences (81/275).

Revistas nacionais

- Revista de Terapia Ocupacional de Galicia (TOG).
- Revista informativa de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales (APETO).

7.2 Congresos

- International Society for Autism Research (INSAR), Melbourne, Australia; no 2024.

Calidade do sono e desempeño ocupacional en poboación infantil con TEA

- VIII Congreso Internacional de Terapia Ocupacional de la Universidad Miguel Hernández (CITO), en Elche no 2024.
- International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities 17th World Conference, en Chicago no 2024.
- ENOTHE 28th Annual Meeting, en Leiria, Portugal; no 2025.
- 1st Occupational Therapy European Congress, en Cracovia, Polonia; no 2024.

8. Financiamento da investigación

8.1 Recursos necesarios

Para a realización deste proxecto de investigación, será preciso unha serie de recursos, os cales se mencionan a continuación:

- Infraestrutura: Este proxecto levarase a cabo na instalación do propio centro no que se implante.
- Recursos humanos: O/a encargado/a de implantar o proxecto será o terapeuta ocupacional que se contrate para o proxecto, cun contrato a media xornada.
- Recursos materiais: Dentro dos materiais, estará o material multimedia, material funxible, material electrónico e o material inventariable.
- Difusión de resultados: O proxecto contará cunha serie de gastos, enfocados na difusión dos resultados. Estes, serán os destinados á publicación dos resultados en revistas científicas e á participación en diferentes congresos.

Calidade do sono e desempeño ocupacional en poboación infantil con TEA

| Material | Descrición | Total |
|------------------------|--|--|
| Infraestrutura | Instalacións do propio centro no que se leve a cabo a implantación do proxecto | 0,00 € |
| Recursos humanos | Terapeuta ocupacional cun contrato a media xornada durante os 24 meses de duración do proxecto | 15.127,54 € |
| Recursos materiais | Material electrónico e material multimedia | 1 ordenador e 1 impresora 542,99 € |
| | | Gravadora de voz 45,35 € |
| | | Disco duro externo 56,79 € |
| | Material funxible | Bolígrafos, lapis, folios, cartuchos de impresora, archivadores e clips 46,81 € |
| | Material inventariable | Cadeiras, mesas 0,00 € |
| Difusión de resultados | Acceso aos congresos e gastos (desprazamentos, aloxamentos, dietas...) | 3.000 € |
| | Tradución e publicación nas revistas científicas | 2.439,26 € |
| Imprevistos | 5% do total do presuposto | 1.062,94 € |
| Total | | 22.321,68 € |

8.2 Fontes de financiación

Para levar a cabo este proxecto de investigación será preciso realizar unha busca entre as posibles fontes de financiación as que se ten acceso. Neste caso, hai unha serie de institucións ou organizacións que fomentan o desenvolvemento deste tipo de proxectos mediante becas ou subvencións.

Entre as posibles fontes de financiación para este estudo, tanto de carácter público como de carácter privado, poderíanse atopar as seguintes:

Financiación de carácter público

- Universidade da Coruña: A propia Universidade da Coruña ofrece unha serie de convocatorias con fondos públicos, co obxectivo de apoiar a diferentes proxectos de investigación.
- Axencia Galega de Innovación (GAIN): é unha axencia de innovación da Xunta de Galicia que ofrece diferentes oportunidades de financiamento para proxectos de investigación e desenvolvemento en Galicia.
- Proxectos I+D+I: Proxectos da secretaría do Estado de Investigación e Desenvolvemento e Innovación (Proxectos I+D+I), do Ministerio de Economía e Competitividade.

Financiación de carácter privado

- Fundación “La Caixa”: Esta fundación conta con programas de investigación e becas no ámbito da saúde, como o programa “Health Research”.
- Fundación Mutua Madrileña: Esta fundación ofrece convocatorias de financiamento para proxectos de investigación en diferentes áreas da saúde, incluíndo a Terapia Ocupacional, como por exemplo o “Acción Social” ou Prevención e Saúde”.

9. Agradecementos

En primeiro lugar, agradecer aos meus pais por confiar en min, por darme a oportunidade de poder estudar este grao e polos infinitos apoios máis alá da etapa universitaria. Son o meu pilar fundamental e sen eles non estaría eu aquí.

En segundo lugar, á miña familia e persoas máis achegadas, polos consellos ao longo de todo este proceso. O feito de non esquecer de onde veño, axudoume a saber cara onde vou.

Grazas a ti, por facerme entender o significado de traballo e esforzo; e sobre todo por estar e saber estar cando máis falla facía.

Grazas tamén ás miñas titoras, Cármen e Patricia, por guiarme neste proceso de aprendizaxe tan complexo como novidoso.

10. Apéndices

Apéndice I: Listado de abreviaturas

- **AOTA:** American Occupational Therapy Association
- **APETO:** Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales
- **AVDs:** Actividades da vida diaria
- **CDC:** Centros para o Control e Prevención de Enfermidades
- **CIE-11:** Clasificación Internacional de Enfermidades na 11ª revisión
- **CEIC:** Comité de Ética da Investigación Clínica
- **CSHQ:** Children's Sleep Habits Questionnaire
- **DSM-5 ou DSM-V:** Manual Diagnóstico e Estatístico dos Trastornos Mentais na súa quinta edición
- **ICD-3:** 3ª edición da Clasificación Internacional dos Trastornos do Sono
- **INSAR:** International Society for Autism Research
- **OMS:** Organización Mundial da Saúde
- **TEA:** Trastorno do Espectro do Autismo
- **TO:** Terapia Ocupacional
- **TOG:** Revista de Terapia Ocupacional de Galicia

Apéndice II: Autorización de aceptación e acceso ao centro no que se realiza o estudo e se recolle a mostra.

Autorización de aceptación e acceso ao centro no que se realiza o estudo e se recolle a mostra

Título: Impacto da calidade e cantidade do sono no desempeño ocupacional en poboación infantil con Trastorno do Espectro do Autismo.

Eu,, Director do centro; lin a folia de información ao participante e autorizo a Brais Vidal Fernández ao acceso aos participantes necesarios para o estudo.

Fdo.: O director do centro

Fdo.: o investigador

Apéndice III: Consentimento para a difusión da entidade.

Consentimento para a difusión da entidade de emprego

Título: Impacto da calidade e cantidade de sono no desempeño ocupacional na poboación infantil con Trastorno do Espectro do Autismo.

D./D^a., autorizo a Brais Vidal Fernández con DNI, estudante da Facultade de Ciencias da Saúde da Universidade da Coruña, a publicar e difundir datos sobre a entidade no seu traballo de fin de grado sen ánimo de lucro e con fins exclusivamente de investigación.

En, a día, de, do ano 20.....

Firma entidade:

Apéndice IV: Folla de información.

FOLLA DE INFORMACIÓN AO PAI, NAI OU TITOR LEGAL

Título: Impacto da calidade e cantidade do sono no desempeño ocupacional en poboación infantil con Trastorno do Espectro do Autismo.

Investigador: Brais Vidal Fernández

Este documento ten por obxectivo ofrecer información acerca dun estudo de investigación no que se lle convida a participar aos pais, nais o titores legais da poboación diana deste proxecto.

Se decide que o seu fillo ou o seu representado legal, participe no mesmo, debe recibir información personalizada por parte do investigador, ler con anterioridade este documento e facer todas as cuestións que considere necesarias para comprender na súa totalidade os detalles da súa participación. Se así o desexa, pode levar o documento, consultalo con terceiras persoas e tomar o tempo que considere preciso para resolver acerca da decisión de participar ou non.

A participación neste estudo é completamente **voluntaria**. Vostede ten a posibilidade de non participar, ou, se acepta facelo, cambiar de decisión retirando o consentimento no momento que vostede considere, sen estar obrigado a dar ningún tipo de explicación. Asegurámoslle que esta decisión non afectará á relación que mantén co equipo profesional da clínica nin moito menos a asistencia á que vostede ten dereito actualmente.

Cal é o propósito do estudo?

O principal obxectivo do estudo é a análise do impacto que ten a calidade e cantidade do sono no desempeño ocupacional en nenos e nenas con Trastorno do Espectro do Autismo.

Por que me ofrecen participar a min neste estudo?

Calidade do sono e desempeño ocupacional en poboación infantil con TEA

Vostede foi convidada/o a participar porque o/a seu/súa fillo/a ou representado legal cumpre cos criterios de inclusión establecidos neste proxecto, os cales serven para seleccionar a poboación na que se centrará a investigación.

Estes criterios son ser pai, nai ou titor legal dunha nena ou neno con TEA, con problemas do sono e que este ou esta teña unha idade comprendida entre os 3 e os 12 anos.

En que consiste a miña participación?

O primeiro de todo, é que vostede saiba que está a participar na fase de recollida de datos e información do estudo mencionado ao comezo da folla informativa. Unha vez vostede sexa informada diso, a súa participación neste estudo será libre e seguirá este procedemento:

1. Realizaráselle unha entrevista semiestructurada na cal se lle farán preguntas acerca do ciclo de sono do seu fillo/a, da frecuencia coa que se esperta ao longo da noite, das dificultades que presenta para conciliar o sono, etcétera. Ademais, tamén se lle preguntará sobre a relación entre un sono pobre en cantidade e/ou calidade coas dificultades achadas no desempeño ocupacional do día seguinte.
2. Na segunda parte do estudo, administrarase a Children's Sleep Habits Questionnaire. Esta é unha escala para avaliar a calidade do sono e a súa administración consta en completar, segundo a frecuencia (habitualmente, ás veces ou rara vez) diferentes conductas do sono, os espertares nocturnos, os espertares matutinos e o sono ao longo do día.

Que riscos ten a miña participación neste estudo?

Este estudo non supón risco algún para a saúde dos participantes nin ningún tipo de inconveniente. No caso de que isto trucase ao longo do transcurso da investigación, comunicarase de inmediato aos participantes para que poidan tomar a decisión de seguir ou, pola contra, dar por rematada a súa participación.

Obterei algún beneficio por participar?

Calidade do sono e desempeño ocupacional en poboación infantil con TEA

Non será unha participación remunerada. En calquera caso, serán compartidos con cada participante, os datos obtidos ao finalizar o proceso de investigación, co propósito de aportar información valiosa para unha posible futura intervención.

Recibirei a información obtida no estudo?

Como se menciona anteriormente, a información obtida durante o estudo poderá ser compartida con cada participante. Esta documentación será facilitada tanto de xeito físico como por correo electrónico ou correo postal.

Publicaranse os resultados deste estudo?

Hai un plan de difusión dos resultados en varias publicacións de carácter científico. Sen embargo, no se realizará cos datos nin coa información persoal de ningún participante, senón soamente cos datos básicos e principais de interese profesional.

Como se protexerá a confidencialidade dos meus datos?

O tratamento, a comunicación e a cesión dos datos de cada participante, farase en base ao disposto pola Lei Orgánica 3/2018 do 5 de decembro de Protección de Datos de Carácter Persoal. É por iso, polo que ao longo de todo o transcurso deste proceso de investigación, vostede poderá acceder aos seus datos, corrixilos ou cancelalos.

Soamente o equipo de investigación e os representantes do promotor terán acceso a todos os datos recollidos no estudo.

Estes datos serán conservados ata a finalización do estudo e, no caso de transmitirse a terceiras persoas, farase de forma completamente anónima de xeito que non poida ser identificada.

Existen intereses económicos neste estudo?

Este estudo carece de todo tipo de intereses económicos, tanto para o investigador como para os participantes.

Calidade do sono e desempeño ocupacional en poboación infantil con TEA

Como me podo poñer en contacto co investigador do estudo?

De ter algunha dúbida acerca de todo o explicado ou calquera outro tipo de cuestión acerca do relatado, pode poñerse en contacto con Brais Vidal Fernández mediante o número de teléfono xxxxxxxx; ou mediante o correo electrónico xxxxxxxxxx@udc.es

Moitas grazas pola atención prestada.

Apéndice V: Consentimento informado.

TÍTULO DO ESTUDO: Impacto da calidade e cantidade do sono no desempeño ocupacional en poboación infantil con Trastorno do Espectro do Autismo.

Eu,

- Lin a Folla de información a participantes do estudo arriba mencionado, que me foi entregada anteriormente e puiden conversar co investigador, Brais Vidal Fernández, así como terlle feito todas as preguntas necesarias, podendo resolver así as posibles dúbidas acerca do estudo.
- Comprendo que a miña participación é voluntaria e que podo abandonar o estudo no momento que queira, sen ter que dar explicacións e sen que isto repercuta na atención recibida.
- Accedo a que se empreguen os meus datos nas condicións que se detallan na Folla de información a participantes.
- Presto libremente a miña conformidade para participar neste estudo.

Fdo. Participante:

Fdo: Investigador:

Fecha:

Fecha:

Apéndice VI

Guión da entrevista semiestructurada

Fecha:

Código:

Duración:

Datos persoais:

Sexo:

Fecha de nacemento:

Idade actual do neno/a:

1. Podería describir os patróns do sono actuais do seu fillo/a? (Horarios de sono, dificultades para conciliar o sono, espertares nocturnos, duración do sono, etcétera).
2. Cando comezaron a notar os problemas de sono no seu fillo? Houbo algún cambio significativo nos patróns do sono ao longo do tempo?
3. Identifican algún factor específico que poida estar axudando aos problemas do sono do seu fillo/a? Por exemplo, ansiedade, hiperactividade, hipersensibilidade sensorial ou calquera outro tipo de causante.
4. Que estratexias ten intentado poñer en práctica para abordar os problemas do sono no seu fillo/a? Foron efectivos? De ser así, cales foron os máis frutífero?
5. Cal é o impacto dos problemas do sono do seu fillo/a na vida diaria da familia? Como afecta á súa propia calidade do sono e nivel de estrés?
6. Buscaron algún tipo de apoio ou recurso para axudar ao seu fillo cos problemas do sono? Recibiu algún consello ou tratamento por parte dalgún/nha profesional da saúde?

Calidade do sono e desempeño ocupacional en poboación infantil con TEA

7. Observaron algún cambio no comportamento ou no estado de ánimo do seu fillo/a relacionado cos problemas do sono? De ser así, podería describilo/s?
8. Existen áreas específicas ou necesidades adicionais nas que sinta que se requira maior apoio?
9. Hai algo máis que lle gustaría compartir acerca dos problemas do sono do seu fillo/a ou calquera outra información relevante que crea que poida ser de importancia para comprender esta situación?