



UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ

FACULTAD DE MEDICINA

TRABAJO FIN DE MÁSTER EN TERAPIA OCUPACIONAL

EN NEUROLOGÍA

Asociación entre hidroterapia y calidad del sueño en niños y niñas de 4 a 10 años con Trastorno del Espectro Autista: Protocolo de Investigación.

AUTOR: Gómez Cortés, Mónica

Nº expediente: 65

TUTOR: Hernández Más, Jorge

Departamento y Área: Dpto. Patología y Cirugía - Área de Radiología y Medicina Física

Curso académico: 2016 - 2017

Convocatoria: Septiembre

ÍNDICE

	Pág.
Resumen	4
1. Introducción	5
2. Hipótesis	6
3. Objetivos	6
Generales	6
Específicos	6
4. Metodología	7
Población de referencia y de estudio	7
Criterios de inclusión y exclusión	7
Tamaño muestral y procedimiento de muestreo	7
Diseño del estudio	8
Variables	8
Recogida de datos y fuentes de información	9
Análisis de datos	10
5. Dificultades y limitaciones del estudio	11
6. Experiencia del equipo investigador	11
7. Aplicabilidad y utilidad práctica de los resultados	12
8. Medios disponibles para llevar a cabo el proyecto	12
9. Justificación de la ayuda solicitada	12
10. Presupuesto	13
11. Implicaciones éticas	13
12. Bibliografía	14
13. Anexos	16

RESUMEN

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que está en aumento a nivel mundial. Sufriendo afectación en el desarrollo del lenguaje, en las conductas estereotipadas asociadas a intereses restringidos y trastorno en la interacción social. Los trastornos del sueño afectan también de manera usual a este colectivo, teniendo consecuencias en su calidad de vida. Se pretende explorar qué consecuencias tiene la hidroterapia en la calidad del sueño en niños y niñas con TEA de entre 4 y 10 años, frente a los niños y niñas que no practican esta modalidad. Se llevará a cabo mediante un estudio transversal a nivel nacional. Para la obtención de dichos datos se tendrá en cuenta el cuestionario pediátrico del sueño (PSQ) versión reducida, al igual que las variables independientes, todo ello se recogerá mediante un cuestionario online.

Palabras clave: TEA, Trastorno del sueño, Hidroterapia, niños.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder that, nowadays, is booming in the world. It's affecting the development of the language, the stereotyped behaviours associated with restricted interests and disorder in the social interaction. Sleep disorders also frequently affect this group, having consequences on their quality of life. This research claims to explore the consequences of hydrotherapy on sleep quality in children with ASD between the ages of 4 and 10 years, comparing it with children who do not practice this modality. It will be carried out through a cross-national study. To obtain such data, the pediatric sleep questionnaire (PSQ) will be used, as well as the independent variables, all the information will be collected through an online questionnaire.

Key words: ASD, Sleep disorder, Hydrotherapy, children.

1. Introducción

El autismo es un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por una tríada de síntomas observables en los primeros tres años de vida, que consiste en la afectación en el desarrollo del lenguaje, conductas estereotipadas asociadas a intereses restringidos y trastorno en la interacción social ⁽¹⁾. En los últimos 15 años ha habido un aumento de la prevalencia mundial de TEA, aumentando de 4.1/10000 niños/as hasta 116.1/10000 niños/as ^(2,3). En España, Posada y colegas ⁽⁴⁾ estiman que actualmente entre 10.000 y 22.000 niños y niñas padecerían TEA. La tríada de síntomas anteriormente nombrada se ve influenciada negativamente por otras dificultades comunes en el TEA, como lo son las dificultades de procesamiento sensorial, que hace referencia a la capacidad del sistema nervioso central para procesar los diferentes estímulos que recibimos a través de los sentidos y responder a ellos de forma adecuada ⁽¹⁾ y los trastornos del sueño ⁽⁵⁾.

La relevancia de los trastornos del sueño en niños y niñas con TEA reside en que éstos suelen ser crónicos y afectan al funcionamiento de las actividades de la vida diaria de estos niños y niñas ⁽⁷⁾. Un 80% de niños y niñas con TEA presenta trastornos del sueño, frente a un 40% de casos entre los niños/as que no presentan TEA ⁽⁵⁾. El espectro de trastornos del sueño incluye 56% de insomnio, 54% de problemas de resistencia a la hora de acostarse, 53% de parasomnias, 45% de problemas matinales, 31% de somnolencia diurna y 25% de trastornos respiratorios del sueño. Las consecuencias de estos trastornos son importantes ya que una buena calidad de sueño influye directamente en una buena calidad de vida ⁽⁵⁾. La calidad del sueño está determinada por la influencia del ciclo circadiano; hora en la que se localiza el sueño, factores intrínsecos de la persona; edad, patrón de sueño y personalidad, por conductas facilitadoras o inhibidoras del sueño; alimentación, ejercicio, estimulantes y, finalmente, por factores ambientales ⁽⁶⁾. Una mala calidad del sueño se relaciona con un agravamiento de la sintomatología conductual que presentan los niños y niñas con TEA, como lo son las estereotipias ⁽⁷⁾.

La hidroterapia es una técnica de rehabilitación musculoesquelética y neuromuscular que se basa en los principios de Hidrodinámica: flotabilidad, densidad relativa, viscosidad, resistencia, presión hidrostática, turbulencia y flujo ⁽⁸⁾. En los últimos años, ha habido un mayor enfoque en las intervenciones de hidroterapia específicas para las personas con discapacidad, siendo una de las más utilizadas el método de Halliwick ⁽⁸⁾. La hidroterapia combina los principios de la hidrodinámica y las propiedades del agua, alivio del peso, entrada vestibular y temperatura, logrando beneficios para los niños y niñas con TEA, entre los que destaca una mejora en la calidad del sueño especialmente a través del uso de diferentes temperaturas del agua ⁽⁹⁾. Si la temperatura disminuye de 38°C, se logran efectos analgésicos y antiespasmódicos y si los tiempos en el agua se prolongan y son tibios, entre 33°C y 35°C, combaten el insomnio y relajan ⁽¹⁰⁾.

Por lo anteriormente expuesto, es necesario investigar más sobre la influencia de la hidroterapia en la calidad del sueño, puesto que una mala calidad de la misma influye en la calidad de vida de los niños y niñas con TEA. Por ello, el propósito de nuestro estudio es explorar la relación entre calidad del sueño e hidroterapia en niños y niñas con TEA de 4 a 10 años de España.

2. Hipótesis

Los niños y niñas con TEA que son intervenidos con hidroterapia presentan una mejora en su calidad del sueño frente a los que no son intervenidos con esta técnica.

3. Objetivos

Objetivo General:

1. Explorar la relación entre calidad del sueño e hidroterapia en niños y niñas con TEA de 4 a 10 años de España.

Objetivo Específico:

1. Observar si existen diferencias en la calidad del sueño entre los niños y niñas con TEA de 4 a 10 años en España intervenidos con hidroterapia y los que no son intervenidos con esta técnica.
2. Observar que tipo de terapia acuática influye más en la calidad del sueño en niños y niñas con TEA de 4 a 10 años en España.

4. Metodología

Población de referencia y de estudio

La población de estudio serán niños y niñas con TEA de 4 a 10 años de España, en centros donde quepa la posibilidad de la intervención de hidroterapia. El término hidroterapia incluirá técnicas específicas como Halliwick, Bad Ragaz, Watsu y Aichi y técnicas más convencionales, igualmente llevadas en el medio acuático como, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Psicología y Logopedia.

Criterios de inclusión y exclusión

✓ Criterios de inclusión:

- Niños y niñas diagnosticados de TEA.
- Niños y niñas entre 4 y 10 años de edad.

✓ Criterios de exclusión:

- Participación en otro estudio
- Niños con enfermedades infecciosas respiratorias

Tamaño muestral y procedimiento de muestreo

El tamaño muestral no estará acotado. La escasa literatura y/o estudios al respecto no facilitan la obtención de la prevalencia sobre la que basarse para obtener el tamaño muestral. Contaremos con los participantes que hayan hecho llegar el cuestionario dentro del plazo.

Los sujetos serán seleccionados a través de dos organizaciones, la Confederación Autismo de España (AE) y la Red Española de Terapia Acuática (RETACUA) para obtener datos sobre niños y niñas con TEA que lleven a cabo la hidroterapia, entre otras.

Diseño de estudio

El presente protocolo de investigación tiene un enfoque cuantitativo, en el que se plantea un estudio transversal.

La duración total del estudio será de un curso escolar. La recogida de información se realizará a través de un cuestionario online Google Docs (*Anexo 1*) que las organizaciones AE y RETACUA harán llegar a los diversos centros de España, donde los terapeutas contactarán con las familias de los niños y niñas que cumplan los criterios de inclusión/exclusión y les facilitarán instrucciones para rellenarlo.

A continuación, incluyendo parte del mes de Septiembre se iniciará el primer trimestre para la recogida de datos, continuando los siguientes tres meses con la realización del análisis y dedicando el último trimestre, finalizando en Junio/Julio, con la elaboración y difusión del artículo. (*Anexo 2*)

Variables

El cuestionario Google Docs se cumplimentará por los padres/madres/tutores de los niños y niñas con TEA de forma online. Los datos que se incluyen en el cuestionario recogen diferentes variables.

La calidad del sueño será nuestra *variable dependiente* será recogida por el cuestionario pediátrico del sueño (PSQ) ya que muestra validez, para la investigación epidemiológica ⁽¹¹⁾. Dirigido a niños de 2 a 18 años. Para ello, contamos con la versión reducida con 22 preguntas, validada al castellano ⁽¹⁷⁾. El cuestionario está estructurado en tres partes, el apartado A que hace referencia a la conducta durante la noche y mientras duerme, el apartado B que hace referencia a la conducta durante el día y, finalmente, el apartado C con preguntas destinadas a identificar conductas propias del Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), siguiendo los criterios del DSM-IV. Las preguntas del PSQ cuentan con una única respuesta posible, en los apartados A y B elegiremos entre

“sí”, “no” o “no sabe” y en el apartado C entre “nunca”, “a veces”, “a menudo” o “casi siempre” (*Anexo 3*). Una puntuación más alta indica una mayor posibilidad de padecer algún trastorno del sueño.

La *variable independiente* será la hidroterapia, recogiendo si realizan esta técnica con “sí” o “no”. Se tendrán en cuenta datos relacionadas con la hidroterapia, tipos que se utilizan, centrándonos en las más conocidas, como son, Halliwick, Watsu, Ai chi, Bad Ragaz, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Psicología y Logopedia añadiendo un apartado, “otros”. Preguntaremos sobre la temperatura del agua dando tres opciones a elegir “< 33°C”, “33°C-34°C” y “>35°C”, y el número de sesiones llevadas a cabo durante la semana.

Como *variables exposición*, recogeremos aquellas que puedan ser confusoras o modificadoras del efecto como son las variables antropométricas y estilos de vida tanto del/la niño/a como del padre/madre, peso, altura, situación sentimental, trabajo, ejercicio, ingesta cafeína, alimentación, se acuesta a la misma hora; socio-demográficas; edad, sexo, hermanos mayores o pequeños, número hermanos, población, y las variables clínicas del/la niño/a; toma hipnóticos o medicación para dormir, si tiene epilepsia y si toma medicación para ello. Otras variables influyentes; temperatura de la habitación, tipo de alimentación, duerme: con luz, hay ruido, solo. Para recoger la variable alimentación utilizaremos el Índice de Calidad de la Dieta Mediterránea (KIDMED) (*Anexo 4*). Consta de 16 preguntas cerradas con una única respuesta posible (“sí”, “no”), sumando o restando un punto, siendo ≤ 3 : Dieta de muy baja calidad 4 a 7: Necesidad de mejorar el patrón alimentario para ajustarlo al modelo mediterráneo. ≥ 8 : Dieta mediterránea óptima.

Recogida de datos y fuentes de información

Ofreceremos la investigación a la AE y a RETACUA. Expondremos previa y detalladamente el objetivo del estudio, lo que se espera de él y su duración, poniéndonos en contacto con dichas organizaciones mediante una breve carta informativa, (*Anexo 5*) quedando en total disposición para la resolución de dudas. Dichas organizaciones sólo informarán a los terapeutas de los criterios de inclusión, se les facilitará el enlace virtual el cual alberga el cuestionario Google Docs necesario a cumplimentar por los participantes, mediante correo electrónico.

El documento de Google Docs estará constituido por cuatro secciones, el cual los padres/madres/tutores rellenarán o no, de forma voluntaria. En la primera se expone un breve consentimiento informado, haciéndoles conocedores de que los datos se tratarán con máxima confidencialidad y serán anónimos (*Anexo 6*). La segunda sección comienza con la recogida de las variables socio-demográficas, confusoras, antropométricas. En la tercera sección se cumplimentará el cuestionario sobre la calidad de alimentación KIDMED. La cuarta sección está compuesta por la evaluación de la calidad del sueño “Pediatric Sleep Questionnaire”, versión reducida y, por último, en la cuarta se les agradece su colaboración, dando opción a la obtención de un consentimiento informado más detallado (*Anexo 7*). Se podrá pasar a la siguiente sección de la encuesta siempre y cuando se hayan cumplimentado todas las preguntas, ya que se editarán como “respuesta obligatoria” asegurando así la cumplimentación total del cuestionario por parte de los participantes.

Esta versión para la recogida de datos se verá amortizada en tiempo dando facilidades varias, tanto para la participación de los individuos, como para el trabajo de los propios profesionales y la posterior creación de la base de datos ya que se recogen las respuestas en un documento Excel.

Durante el mes de septiembre contactaremos con AE y REATACUA a su vez, poniéndose en contacto con los terapeutas dando inicio a la fase de cribado, la difusión de la encuesta y registro mediante el enlace de Google docs. Posteriormente queda abierto el plazo de cumplimentación durante un periodo de tres meses, hasta Diciembre. Se hará un inciso para comprobar su evolución y recurrir si fuera necesario. Al finalizar Diciembre, se cerrará el plazo de llegada de datos. Desde Enero hasta Marzo se iniciará el análisis de datos. En el último trimestre, desde Abril hasta Junio, se dedicará para la elaboración del artículo y por último, en Julio, se llevará a cabo su difusión mediante las distintas organizaciones o asociaciones, entre otras.

Análisis de datos

Para manejar las bases de datos y realizar los análisis estadísticos se utilizarán los programas R.

1. Se realizará una depuración previa de todas las bases de datos y validación de la información introducida.
2. Se realizará un análisis descriptivo de las variables principales dependientes e independientes incluidas en los objetivos. Para las variables numéricas se estimarán medias y desviación típica y realizarán pruebas de comparación de medias paramétricas y no paramétricas (Análisis de varianza, t-Student). Para comparación de variables categóricas se usarán pruebas de la Chi-cuadrado. Se estimarán coeficientes de correlación para hacer comparaciones entre variables numéricas.
3. Se utilizará la Regresión Logística estimando las odds ratio y sus respectivos intervalos de confianza al 95% controlando por factores de confusión.

5. Dificultades y limitaciones del estudio

Al tratarse de un cuestionario autoreportado, podría verse disminuida la veracidad de la respuesta, por la subjetividad empleada. Por otro lado, hablamos sobre los recursos materiales, es necesaria la comprensión de las tecnologías básicas como internet, correos electrónicos, o simplemente poseer estas herramientas.

6. Experiencia del equipo investigador

El equipo investigador estará formado por una Terapeuta Ocupacional (TO) habiéndose formado en la Universidad Miguel Hernández (UMH). Especializada en Neurología en TO. El investigador principal tendrá conocimientos tanto en neurología como en hidroterapia. Para la depuración de la base de datos y su posterior análisis, contaremos con la colaboración de Laura M^a Compañ Gabucio, Terapeuta Ocupacional (UMH), máster en Investigación en Salud Pública (UMH/U. de Alicante) y máster en Neurología en Terapia Ocupacional (UMH), trabajando actualmente en el Departamento de Salud Pública, Historia de la Ciencia y Ginecología de la UMH y Jorge Hernández

Más, Terapeuta Ocupacional y Fisioterapeuta (UMH), máster de Neurología (Instituto Guttman), codirector de la clínica Respira de Alicante.

7. Aplicabilidad y utilidad práctica de los resultados

Desde tiempos atrás se ve la efectividad y los beneficios del agua en alguna de sus modalidades en el cuerpo humano, tanto a nivel físico como psicológico. En los estudios publicados sobre la aplicación del agua en alguna de sus formas, técnicas o terapias (hidroterapia, balneoterapia, terapias acuáticas...) en las distintas patologías, concluyen que existen beneficios multifactoriales en comparación con otras terapias^(15, 16). Sin embargo estos estudios no hablan del trinomio hidroterapia – calidad del sueño – TEA. Se podría decir que existe muy poco publicado que hable de la aplicación de la hidroterapia en niños y niñas con TEA.

Si al analizar los datos de este estudio se concluye que la hidroterapia en alguna de sus modalidades influye en la calidad del sueño del/la niño/a con TEA en comparación a los niños con TEA que no la reciben, tendrá una utilidad amplia; ya que se podrá ver una mejora en su calidad de vida llevando en cadena el beneficio de otros factores.

8. Medios disponibles para llevar a cabo el proyecto

Disponemos de dos TOs formados en neurología, uno de ellos especializado en el medio acuático y otro siendo fisioterapeuta y un estadístico. En cuanto a la infraestructura no precisamos de ningún espacio puntual para llevar a cabo nuestro estudio ya que no realizaremos ninguna intervención. Poseemos de los recursos informáticos necesarios, tal como un ordenador que cuenta con el paquete ofimático de Excel, el programa de Google Docs y R3.3.2. (R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria, <http://www.R-project.org>).

9. Justificación de la ayuda solicitada

En este estudio no precisamos llevar a cabo la solicitud de ayudas.

10. Presupuesto

El presupuesto para llevar a cabo este estudio es de 0€ ya que la misma persona responsable para ello es la que se encargará de llevarlo a cabo, siendo TO, con experiencia en el medio acuático y conociendo como desenvolverse para llevar a su fin dicho estudio.

Los recursos materiales tampoco supondrán un gasto, pues se dispone de un ordenador con todos y cada uno de los programas necesarios instalados, anteriormente nombrados, los cuales no conllevan ningún gasto pues son gratuitos para su desempeño.

En cuanto a la divulgación del artículo, esto tampoco tiene por qué suponer ningún gasto ya que se dispone de facilidad de divulgación por medio de las distintas asociaciones de Autismo de España, incluso pudiendo contar con la AE y RETACUA. Trataríamos de publicarlo en diferentes revistas científicas empezando por la que ocupa la Universidad Miguel Hernández “UMH Sapiens” y continuando con la revista de “Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales” (APETO) que recoge un número muy elevado de lectores relacionados con el ámbito. A nivel internacional podremos contar con la revista chilena de Terapia Ocupacional (ReChTO) aprovechando que en América Latina la TO es más reconocida. Ambas revistas de publicación libre.

11. Implicaciones éticas

Durante el estudio se seguirán las directrices del Código de Buenas Prácticas Científicas de los centros que las tengan disponibles y en su defecto el del Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona (PRBB) ⁽¹²⁾ y de la declaración de los derechos humanos de Helsinki ⁽¹³⁾. También se tendrán en cuenta la normativa sobre la confidencialidad y la protección de los datos personales según de la LOPD ⁽¹⁴⁾. Se obtendrá el consentimiento informado de los participantes. Se garantizará la protección de los datos en todas las fases del desarrollo del proyecto.

12. Bibliografía

1. Idiazábal-Alecha MA, Boque-Hermida E. Procesamiento cognitivo en los trastornos del espectro autista. *Rev. neurol.* 2007; 44: 49-51
2. Raina SK, Kashyap V, Bhardwaj AK, Kumar D, Chander V. Prevalence of autism spectrum disorders among children (1-10 years of age) – Findings of a mid-term report from Northwest India. *J Postgrad Med.* 2015; 61(4): 243–246
3. Fortea MS, Escandell MO, Castro JJ. Estimación de la prevalencia de los trastornos del espectro autista en Canarias. *An Pediatr.* 2013; 79:352-9
4. Fortea MS, Escandell MO, Castro JJ. ¿Cuántas personas con Autismo hay? Una revisión teórica. *INFAD.* 2013; 1: 769-786
5. Devnani PA, Hegde AU. Autism and sleep disorders. *J Pediatr Neurosci.* 2015; 10(4):304-7
6. Oblitas LA, Guadalupe D. Manual de la psicología clínica y de la salud hospitalaria. 1º Ed. Bogotá D.C Colombia: Julio César Salamanca
7. Tomás M, Beseler B, Benac M, Cardona C, Pascual MJ, Lozano Campos I. Trastornos del sueño en niños y adolescentes con incapacidad psíquica. *An Pediatr (Barc).* 2008; 69(4):335-41
8. Moore E. Medicinal Benefits of Hydrotherapy. [Monografía en internet]. Disponible en: http://www.familyphysio.com/public/frontend/media/pdf/pages/article_110.pdf
9. Mortimer R., Privopoulos M., Kumar S. The effectiveness of hydrotherapy in the treatment of social and behavioral aspects of children with autism spectrum disorders: a systematic review. *Journal of Multidisciplinary Healthcare.* 2014; 7: 93–104
10. Gutiérrez E, Hernando A, Méndez MJ, Guillamás C, Sánchez-Cascado G, Tordesillas L. Técnicas básicas de enfermería. 1º Ed. España: 2017
11. Tomás Vila M., Miralles Torres A., Beseler Soto B. Versión española del Pediatric Sleep Questionnaire. Un instrumento útil en la investigación de los trastornos del sueño en la infancia. Análisis de su fiabilidad. *An Pediatr (Barc).* 2007; 66(2):121-8

12. Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona. Código de Buenas Prácticas Científicas. Barcelona: PRBB. 2007; 1-58.
13. World Medical Education. Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Adopted by the 18th WMA General Assembly, Helsinki, Finland, June 1964 and amended by the 59th WMA General Assembly. Seoul: October 2008; 1-5.
14. Ley de protección de datos de carácter personal. Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre. Madrid: Boletín Oficial del Estado, nº 298, (13-12-1999).
15. Irwin H., Nance MD. Hydrotherapy in the treatment of insomnia. [Monografía en internet]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2526964/pdf/tacca200081-0172.pdf>
16. Llor Vilá JL. Evidencia científica de la hidroterapia, balneoterapia, termoterapia, crioterapia, y talasoterapia. Med.Nat. 2008; 2: 76-88
17. Chervin RD, Hedger K, Dillon JE, Pituch KJ. Pediatric sleep questionnaire (PSQ): validity and reliability of scales for sleep-disordered breathing, snoring, sleepiness, and behavioral problems. Sleep Med. 2000;1:21-32

13. Anexos

Anexo 1. Cuestionario Online "Google Docs"

Cuestionario sobre la calidad del sueño en niños y niñas con TEA

**Obligatorio*

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Propósito:

Esta investigación es para valorar la calidad del sueño en niños y niñas con TEA, ya que resultan haber mínimos estudios sobre esto. Según las investigaciones, a niveles generales, el uso de determinadas terapias pueden resultar beneficiosas para la calidad del sueño, por lo que vemos oportuno estudiar sobre ello para probar que lo es, pudiendo concluir este estudio y difundirlo dando conocimientos certeros a los afectados en primera persona y que puedan ganar en calidad de vida.

Confidencialidad:

La información que recojamos en este proyecto de investigación se mantendrá confidencial. La información acerca de usted que se recogerá durante la investigación será puesta fuera de alcance y solo los investigadores tendrán acceso a verla. Cualquier información acerca de usted tendrá un número en vez de su nombre. Solo los investigadores sabrán cuál es su número. No será compartida ni entregada a nadie excepto a los responsables de la investigación.

SI USTED ESTÁ DE ACUERDO EN LA PARTICIPACIÓN DE ESTE ESTUDIO, CONTINÚE HACIENDO "CLIC" EN EL BOTÓN DE "SIGUIENTE"

PARTE I: Variables exposición

SOBRE EL PADRE/MADRE/TUTOR LEGAL

1. Quién rellena el cuestionario *

Marca solo un óvalo.

- Padre
- Madre
- Otro:

2. Fecha de nacimiento

Ejemplo: 15 de diciembre de 2012

3. Edad *

4. Peso (Kg) *

5. Altura/Talla (cm) *

6. Profesión *

7. Situación sentimental *

Marca solo un óvalo.

- Casado/a
- Divorciado/a o Separado/a
- Soltero/a
- Viudo/a



SOBRE EL NIÑO O NIÑA

8. Sexo *

Masculino

Femenino

9. Fecha de nacimiento *

Ejemplo: 15 de diciembre de 2012

10. Edad *

11. Peso (Kg) *

12. Altura/Talla (cm) *

13. Ciudad *

14. Hermanos *

Marca solo un óvalo.

1

2

3 o más

No tiene hermanos

15. En el caso de sí, en que puesto cronológico se encuentra.

Marca solo un óvalo.

- Mayor
- Mediano
- Pequeño

16. Realiza algún tipo de terapia en el agua *

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No

17. En el caso de que sí, ¿Cuántas sesiones por semana?

Marca solo un óvalo.

- 1
- 2
- 3
- Otro:



18. En el caso de que sí, ¿Qué tipo de terapia acuática realiza?

Marca solo un óvalo.

- Halliwick
- Watsu
- Bad Ragaz
- Ai Chi
- Fisioterapia
- Terapia Ocupacional
- Logopedia
- Psicología
- Otro:

19. A qué temperatura está el agua donde practica su sesión

- <33°C
- 33°C - 34°C
- >35°C

20. Toma de hipnóticos/medicación para dormir *

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No

21. Sufre de epilepsia *

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No



22. En el caso de sí, toma medicación para ello

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No

23. Toma cafeína *

Marca solo un óvalo.

- No
- Sí

24. Realiza algún tipo de actividad física o deporte extraescolar *

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No

25. Duerme con luz *

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No

26. Duerme solo en la habitación *

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No

27. Hay silencio en el lugar donde duerme *

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No

28. Hay una temperatura adecuada en el lugar donde duerme (entre 10°C y 20°C) *

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No

29. Se suele acostar siempre sobre la misma hora *

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No



PARTE II: Cuestionario sobre la alimentación KIDMED

1. Toma una fruta o zumo natural todos los días
 - Sí
 - No

2. Toma una 2ª pieza de fruta todos los días
 - Sí
 - No

3. Toma verduras frescas (ensaladas) o cocinadas regularmente una vez al día
 - Sí
 - No

4. Toma verduras frescas o cocinadas de forma regular más de una vez al día
 - Sí
 - No

5. Consume pescado con regularidad (por lo menos 2-3 veces a la semana)
 - Sí
 - No

6. Acude una vez o más a la semana a un centro de comida rápida (fast food) tipo hamburguesería
 - Sí
 - No

7. Le gustan las legumbres y las toma más de 1 vez a la semana.

Sí

No

8. Toma pasta o arroz casi a diario (5 días o más a la semana)

Sí

No

9. Desayuna un cereal o derivado (pan, etc)

Sí

No

10. Toma frutos secos con regularidad (al menos 2-3 veces a la semana)

Sí

No

11. Se utiliza aceite de oliva en casa

Sí

No

12. No desayuna

Sí

No

13. Desayuna un lácteo (yogurt, leche, etc)

Sí

No

14. Desayuna bollería industrial, galletas o pastelitos.

- Sí
- No

15. Toma 2 yogures y/o 40 g de queso cada día

- Sí
- No

16. Toma golosinas y/o caramelos varias veces al día

- Sí
- No



PARTE III: Escala sobre la calidad del sueño PSQ

A. Conducta durante la noche y mientras duerme:

CUANDO DUERME SU HIJO/A...

30. ...ronca la mitad del tiempo? *

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No
- No sabe

31. ...ronca siempre? *

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No
- No sabe



32. ...ronca de forma ruidosa? *

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No
- No sabe

33. ...tiene una respiración ruidosa o profunda? *

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No

No sabe

34. ...tiene problemas o dificultad para respirar?

Marca solo un óvalo.

Sí

No

No sabe

ALGUNA VEZ...

35. ...has visto a tu hijo parar de respirar por la noche? *

Marca solo un óvalo.

Sí

No

No sabe

SU HIJO/A...

36. ...tiene tendencia a respirar por la boca abierta durante el día? *

Marca solo un óvalo.

Sí

No

No sabe

37. ...tiene la boca seca cuando se despierta por las mañanas? *

Marca solo un óvalo.

Sí

No

No sabe

38. ...de vez en cuando moja la cama? *

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No
- No sabe

B. Conducta durante el día y otros problemas posibles:

SU HIJO/A...

39. ...se despierta cansado por las mañanas? *

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No
- No sabe

40. ...se va durmiendo durante el día? *

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No
- No sabe

41. ¿Su profesor o cualquier otro cuidador le ha comentado alguna vez que su hijo parece que esté dormido durante el día? *

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No
- No sabe

42. ¿Le cuesta despertar a su hijo por las mañanas? *

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No
- No sabe

43. ¿Su hijo se queja de dolor de cabeza por las mañanas, cuando se despierta? *

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No
- No sabe

44. ¿Alguna vez su hijo, desde que nació, ha tenido un "parón" en su crecimiento? *

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No
- No sabe

45. ¿Su hijo tiene sobrepeso (pesa más de lo normal para su edad)? *

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No
- No sabe



C. Otros aspectos relacionados con la conducta

46. No parece escuchar lo que se le dice *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Algunas veces
- Muchas veces
- Casi siempre

47. Tiene dificultad para organizar sus actividades *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Algunas veces

- Muchas veces
- Casi siempre

48. Se distrae fácilmente con estímulos irrelevantes *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Algunas veces
- Muchas veces
- Casi siempre

49. Molesta moviendo las manos y los pies mientras está sentado *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Algunas veces
- Muchas veces
- Casi siempre

50. Está permanentemente en marcha como si tuviera un motor *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Algunas veces
- Muchas veces
- Casi siempre

51. Interrumpe las conversaciones o los juegos de los demás

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Algunas veces
- Muchas veces
- Casi siempre

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

Si usted desea que se le haga llegar un consentimiento informado mas detallado, adjunte su e-mail a continuación y se lo haremos llegar.

52. Desea recibir el consentimiento informado

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No

53. En el caso de sí, escriba su e-mail



Anexo 2. Plan de trabajo

2018/2019												
	S	O	N	D	E	F	MZ	AB	MY	JN	JL	AG
Fase cribado												
Contacto terapeutas/tutores legales												
Recogida de datos												
Análisis de datos												
Elaboración del artículo												
Difusión del artículo												



Anexo 3. Cuestionario Pediátrico del sueño (PSQ)

A. Conducta durante la noche y mientras duerme:				
Cuando duerme su hijo/a...	Sí	No	No sabe	
... ronca más de la mitad del tiempo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
... ronca siempre?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
... ronca de forma ruidosa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
... tiene una respiración ruidosa o profunda?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
... tiene problemas o dificultad para respirar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Alguna vez...	Sí	No	No sabe	
... ha visto a su hijo parar de respirar por la noche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Su hijo/a...	Sí	No	No sabe	
... tiene tendencia a respirar con la boca abierta durante el día?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
... tiene la boca seca cuando se despierta por las mañanas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
... de vez en cuando moja la cama?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
B. Conducta durante el día y otros problemas posibles:				
Su hijo/a...	Sí	No	No sabe	
... se despierta cansado por las mañanas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
... se va durmiendo durante el día?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
¿Su profesor o cualquier otro cuidador le ha comentado alguna vez que su hijo parece que esté dormido durante el día?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
¿Le cuesta despertar a su hijo por las mañanas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
¿Su hijo se queja de dolor de cabeza por las mañanas, cuando se despierta?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
¿Alguna vez su hijo, desde que nació, ha tenido un "parón" en su crecimiento?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Su hijo tiene sobrepeso (pesa más de lo normal para su edad)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
C. Otros aspectos relacionados con la conducta	Nunca	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre
No parece escuchar lo que se le dice	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tiene dificultad para organizar sus actividades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se distrae fácilmente con estímulos irrelevantes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Molesta moviendo las manos y los pies mientras está sentado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Está permanentemente en marcha como si tuviera un motor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Interrumpe las conversaciones o los juegos de los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Anexo 4. Cuestionario sobre la alimentación KIDMED

Cuestionario KIDMED

Adherencia a la DIETA MEDITERRÁNEA en la infancia	SÍ / NO
Toma una fruta o un zumo natural todos los días.	
Toma una 2ª pieza de fruta todos los días.	
Toma verduras frescas (ensaladas) o cocinadas regularmente una vez al día.	
Toma verduras frescas o cocinadas de forma regular más de una vez al día.	
Consume pescado con regularidad (por lo menos 2-3 veces a la semana).	
Acude una vez o más a la semana a un centro de comida rápida (<i>fast food</i>) tipo hamburguesería.	
Le gustan las legumbres y las toma más de 1 vez a la semana.	
Toma pasta o arroz casi a diario (5 días o más a la semana)	
Desayuna un cereal o derivado (pan, etc)	
Toma frutos secos con regularidad (al menos 2-3 veces a la semana).	
Se utiliza aceite de oliva en casa.	
No desayuna	
Desayuna un lácteo (yogurt, leche, etc).	
Desayuna bollería industrial, galletas o pastelitos.	
Toma 2 yogures y/o 40 g queso cada día.	
Toma golosinas y/o caramelos varias veces al día	

Anexo 5. Carta de presentación a las organizaciones

Mónica Gómez Cortés

Terapeuta Ocupacional – Universidad Miguel Hernández

48624143-G

monica.gomezco@gmail.com

671.75.18.80

En Alicante 1 de Septiembre de 2018

A la atención del director de RETACUA/AE,

A través de la presente, yo *Mónica Gómez Cortés*, Terapeuta Ocupacional, teniendo un máster en Neurología impartido de manera presencial en la Universidad Miguel Hernández de San Juan de Alicante y con amplia experiencia en el medio acuático en diversas modalidades, hago mi presentación ante vosotros para ofrecer la posibilidad de colaborar en un estudio.

La intención de este estudio es explorar cómo varía la calidad del sueño en niños y niñas con trastorno del espectro autista (TEA) tras recibir terapia acuática, bajo la hipótesis planteada de *“Los niños y niñas con TEA que son intervenidos con hidroterapia presentan una mejora en su calidad del sueño frente a los que no son intervenidos con esta técnica”*. La población de estudio serán niños y niñas con TEA de 4 a 10 años de España, en centros donde quepa la posibilidad de la intervención de hidroterapia. El término hidroterapia incluirá técnicas específicas como Halliwick, Bad Ragaz, Watsu y Aichi y técnicas más convencionales, igualmente llevadas en el medio acuático como, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Psicología y Logopedia.

Desde un método piramidal, comenzando desde RETACUA pretendemos que se haga llegar nuestro cuestionario online a los terapeutas /profesionales, que a su vez se lo harán llegar a los participantes, en este caso a los tutores legales de los niños y niñas con TEA.

Se facilitará el enlace, de un documento de Google docs que estará constituido por cuatro secciones, el cual los padres/madres/tutores rellenarán o no, de forma voluntaria. En la primera se expone un breve consentimiento informado. La segunda sección comienza con la recogida de las variables antropométricas, de estilos de vida, socio-demográficas y otras variables influyentes. La tercera y cuarta sección está compuesta por la evaluación KIDMED sobre la alimentación y la evaluación de la calidad del sueño “Pediatric Sleep Questionnaire”, versión reducida y la evaluación, por último, en la cuarta se les agradece su colaboración. Se podrá pasar a la siguiente sección de la encuesta siempre y cuando se hayan cumplimentado todas las preguntas, ya que se editarán como “respuesta obligatoria” asegurando así la cumplimentación total del cuestionario por parte de los participantes.

Esta versión para la recogida de datos se verá amortizada en tiempo dando facilidades varias, tanto para la participación de los individuos, como para el trabajo de los propios profesionales.

Su difusión se podrá hacer llegar por medio de un enlace electrónico por vía de un correo electrónico u otras alternativas.

Durante el mes de septiembre REATACUA contactará con los terapeutas dando inicio a la fase de cribado, la difusión de la encuesta y registro mediante el enlace de Google docs. Posteriormente queda abierto el plazo de cumplimentación durante un periodo de tres meses, hasta Diciembre. Se hará un inciso para comprobar su evolución y recurrir si fuera necesario. Al finalizar Diciembre, se cerrará el plazo de llegada de datos. Desde Enero hasta Marzo se iniciará el análisis de datos. En el último trimestre, desde Abril hasta Junio, se dedicará para la elaboración del artículo y por último, en Julio, se llevará a cabo su difusión mediante las distintas organizaciones o asociaciones, entre otras.

Remarcar que los datos serán tratados con la máxima confidencialidad, los participantes dispondrán de un consentimiento informado detallado que incluya todo el proceso que se va a realizar y que deberán aceptar para participar.

Los criterios que los terapeutas deberán tener en cuenta, serán:

✓ Criterios de inclusión:

- Niños y niñas diagnosticados de TEA
- Niños y niñas entre 4 a 10 años de edad

✓ Criterios de exclusión:

- Participación en otro estudio
- Niños con enfermedades infecciosas respiratorias

Enlace de dicho cuestionario a cumplimentar por los participantes del estudio:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfbvJsnqWDAK_dqEWwaA_JK_VUFLRmuQ3HXa7jgigD8-nmXDw/viewform?usp=sf_link

Este es el enlace que deberán hacer llegar primero a los profesionales y estos a los padres o tutores legales.

Daremos un plazo de tres meses para que este cuestionario nos llegue a golpe de un “clic” por parte de los participantes, una vez cumplidos estos tres meses se cerrará el plazo.

Comenzando el 20 de *Septiembre* y cerrando el plazo de entrega del cuestionario el 31 de *Diciembre* a las 00:00h.

Recordar que al terapeuta se le facilitará exclusivamente esta información:

- Criterios de inclusión y exclusión.

- Enlace de interés, el cual deberán hacer llegar a los participantes de este estudio, teniendo en cuenta previamente los criterios de inclusión.

A su vez recordar que quedo a su entera disposición para cualquier inconveniente o duda que surja.

Reciba un saludo,

Mónica Gómez Cortés



Cuestionario sobre la calidad del sueño en niños y niñas con TEA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Propósito:

Esta investigación es para valorar la calidad del sueño en niños y niñas con TEA, ya que resultan haber mínimos estudios sobre esto. Según las investigaciones, a niveles generales, el uso de determinadas terapias pueden resultar beneficiosas para la calidad del sueño, por lo que vemos oportuno estudiar sobre ello para probar que lo es, pudiendo concluir este estudio y difundirlo dando conocimientos certeros a los afectados en primera persona y que puedan ganar en calidad de vida.

Confidencialidad:

La información que recojamos en este proyecto de investigación se mantendrá confidencial. La información acerca de usted que se recogerá durante la investigación será puesta fuera de alcance y solo los investigadores tendrán acceso a verla. Cualquier información acerca de usted tendrá un número en vez de su nombre. Solo los investigadores sabrán cuál es su número. No será compartida ni entregada a nadie excepto a los responsables de la investigación.

SI USTED ESTÁ DE ACUERDO EN LA PARTICIPACIÓN DE ESTE ESTUDIO, CONTINÚE HACIENDO "CLIC" EN EL BOTÓN DE "SIGUIENTE"

SIGUIENTE

Anexo 7. Consentimiento detallado.

CONSENTIMIENTO INFORMADO DETALLADO

Nombre del Investigador Principal: Mónica Gómez Cortés

Este formulario de consentimiento informado se dirige a los padres/tutores legales de niños o niñas con diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA) que han sido atendidos por centros en los que reciban algún tipo de terapia. Se les invita a participar en la investigación de la influencia de determinadas terapias en la calidad del sueño en niños diagnosticados de TEA.

Introducción

Soy Mónica Gómez Cortés, graduada en Terapia Ocupacional por la Universidad Miguel Hernández de San Juan de Alicante y con un máster en Terapia Ocupacional en Neurología.

Nos encontramos investigando sobre la calidad del sueño en niños diagnosticados del Trastorno del Espectro Autista (TEA), un diagnóstico que cada vez va en aumento en España. Este documento es para proporcionarle información e invitarle a participar en la investigación. No tiene que decidir hoy si participar o no en esta investigación. Puede que haya algunas palabras que no entienda. Por favor, siéntase libre de preguntarme a mí o a mi equipo de investigación.

Propósito

Esta investigación es para probar la influencia de determinadas terapias en la calidad del sueño en niños con TEA, ya que resultan haber mínimos estudios tan concretos. Según las investigaciones, a niveles generales el uso de determinadas terapias pueden resultar beneficiosas para la calidad del sueño, por lo que vemos oportuno estudiar sobre ello, para probar que lo es, pudiendo difundir este estudio dando conocimientos certeros a los afectados en primera persona y que puedan ganar en calidad de vida.

Tipo de Intervención de Investigación

Esta intervención incluirá una recogida de datos al inicio donde les preguntaremos sobre las variables exposición. Posteriormente se les realizará una evaluación estandarizada sobre la calidad del sueño y valorar sus resultados.

Selección de participantes

Usted ha sido seleccionado debido a que acude a un servicio de terapia de España para la intervención del niño con TEA. Su participación es voluntaria.

Procedimientos y Protocolo

Necesitamos comparar si una terapia convencional conlleva alguna diferencia en la calidad del sueño del niño a recibir otro tipo de terapia más específica. Para realizarlo, escogeremos en misma cantidad de participantes a los que reciben terapias convencionales y los que reciben una terapia más específica, no convencional.

Descripción del proceso

El terapeuta/profesional se pondrá en contacto con usted, habiendo obviado previamente los criterios de inclusión para la investigación. Esto será por medio de distintas organizaciones haciéndole llegar mediante un enlace informático, bien por correo electrónico u otro medio el cuestionario a cumplimentar de manera sencilla y eficaz.

Riesgos

No se anticipa la posibilidad de que aparezca ningún efecto negativo para el participante.

Incentivos

Usted no debe pagar nada por la participación, pero tampoco recibirá dinero por ello.

Confidencialidad

La información que recojamos en este proyecto de investigación se mantendrá confidencial. La información acerca de usted que se recogerá durante la investigación será puesta fuera de alcance y solo los investigadores tendrán acceso a verla. Cualquier información acerca de usted tendrá un número en vez de su nombre. Solo los investigadores sabrán cuál es su número. No será compartida ni entregada a nadie excepto a los responsables de la investigación.

Derecho a negarse

Su participación será totalmente voluntaria.

Contacto

Si tiene cualquier pregunta puede realizarlas en el momento que considere oportuno. Puede contactar con: Mónica Gómez Cortés; email: monica.gomezco@gmail.com; +34 671. 75.18.80



