



**UNIVERSIDADE DA CORUÑA**

**Facultade de Ciencias da Saúde**

**Grado en Terapia Ocupacional**

Curso académico 2022-2023

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS ADULTAS CON  
ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y SU RELACIÓN CON EL  
DESEMPEÑO OCUPACIONAL**

**Paula Patiño Fuentes**

**Septiembre de 2022**

## **DIRECTORES**

### **Dr. Sergio Eduardo Santos del Riego**

Catedrático de Escuela Universitaria de la Facultad de Ciencias de la Salud.  
Universidade da Coruña.

### **Dra. Laura Delgado Lobete**

Terapeuta ocupacional. Profesora Ayudante Doctora de la Facultad de  
Ciencias Sociosanitarias. Universidad de Murcia.

## Contenido

RESUMEN .....	6
Introducción .....	6
Objetivos .....	6
Metodología .....	6
Palabras clave: .....	6
RESUMO .....	7
Introducción .....	7
Objetivos .....	7
Metodología .....	7
Palabras clave: .....	7
ABSTRACT .....	8
Introduction .....	8
Objectives .....	8
Methodology .....	8
Keywords: .....	8
ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA .....	9
Definición, epidemiología y características clínicas de la esclerosis múltiple.....	9
Esclerosis múltiple, calidad de vida y desempeño ocupacional ...	11
Terapia Ocupacional y esclerosis múltiple .....	14
JUSTIFICACIÓN.....	16
BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE .....	17

HIPÓTESIS .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
OBJETIVOS .....	22
Objetivo general.....	22
Objetivos específicos .....	22
METODOLOGÍA.....	23
Tipo de diseño .....	23
Período de estudio.....	23
Ámbito y muestra del estudio.....	23
Criterios de inclusión.....	23
Criterios de exclusión.....	24
Selección de la muestra.....	24
Justificación del tamaño muestral .....	25
Tabla 1. Correlación entre la calidad de vida y el desempeño ocupacional.....	25
Variables y mediciones .....	25
Tabla 2. Función vesical de la escala EDSS.....	28
Análisis estadístico .....	30
Limitaciones .....	31
Aplicabilidad.....	32
PLAN DE TRABAJO .....	33
Tabla 3. Cronograma del plan de trabajo del proyecto .....	33
ASPECTOS ÉTICOS .....	34
PLAN DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS.....	35

Colectivos profesionales de interés .....	35
Publicación en revistas científicas .....	35
Congresos y jornadas científicas .....	36
FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN .....	38
Recursos necesarios .....	38
Tabla 4. Memoria económica del proyecto .....	38
Posibles fuentes de financiación.....	40
ANEXOS .....	42
Anexo 1: Cuestionario Ad-Hoc que aborda el desempeño y participación diario en las personas con EM, valorando el impacto de la fatiga y el dolor.....	42
Tabla 5: Impacto de la fatiga en el desempeño y la participación	42
Tabla 6: Impacto del dolor en el desempeño y participación .....	46
Anexo 2: Cuestionario Ad-Hoc acerca de la asistencia a servicios de Terapia Ocupacional (duración, frecuencia) .....	51
Anexo 3: Cuestionario sociodemográfico.....	52
Anexo 4: Hoja de información al/la participante adulto/a .....	54
Anexo 5: Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación.....	58

## RESUMEN

### Introducción

La Esclerosis Múltiple (EM) es la principal causa de discapacidad neurológica no traumática en personas adultas jóvenes. Se trata de una enfermedad neurodegenerativa que presenta un curso clínico variado y que, en la mayoría de los casos, compromete la calidad de vida, el desempeño ocupacional y la participación diaria de las personas en las diferentes actividades de su vida diaria. Por ello, desde Terapia Ocupacional se busca aumentar y promover la autonomía personal de las personas con EM mediante intervenciones terapéuticas.

### Objetivos

El principal objetivo de este estudio es analizar la calidad de vida en personas adultas con EM y su relación con el desempeño ocupacional.

### Metodología

Estudio de metodología cuantitativa, con diseño de cohortes observacional, longitudinal y analítico, que durará aproximadamente 33 meses. Se incluirán 64 participantes con EM, que serán seleccionados de forma aleatoria. Se evaluará la calidad de vida y el desempeño ocupacional, además de variables sociodemográficas y clínicas, mediante una combinación de instrumentos estandarizados y ad-hoc. Se realizarán análisis estadísticos descriptivos, bivariantes y multivariantes. Se solicitará la aprobación al Comité de Ética y los resultados se difundirán por los medios científicos habituales.

**Palabras clave:** Esclerosis Múltiple, calidad de vida, desempeño ocupacional, personas adultas.

## RESUMO

### Introducción

A Esclerose Múltiple é a principal causa de discapacidade neurolóxica non traumática en persoas adultas novas. Trátase dunha enfermidade neurodexenerativa que presenta un curso clínico variado e que, na maioría dos casos, compromete a calidade de vida, o desempeño ocupacional e a participación diaria das persoas nas diferentes actividades da súa vida diaria. Por iso, desde Terapia Ocupacional búscase aumentar e promover a autonomía persoal das persoas con EM mediante intervencións terapéuticas.

### Obxectivos

O principal obxectivo deste estudo é analizar a calidade de vida en persoas adultas con EM e a súa relación co desempeño ocupacional.

### Metodoloxía

Estudo de metodoloxía cuantitativa, con deseño de cohortes observacional, lonxitudinal e analítico, que durará aproximadamente 33 meses. Precisarase a participación de 64 participantes, que se seleccionarán de forma aleatoria. Avaliarase a calidade de vida e o desempeño ocupacional, ademais de variables sociodemográficas e clínicas, mediante unha combinación de instrumentos estandarizados e ad-hoc. Realizaranse análises estatísticas descritivas, bivariantes e multivariantes. Solicitarase a aprobación ó Comité de Ética e os resultados difundiranse polos medios científicos habituais.

**Palabras clave:** Esclerose Múltiple, calidade de vida, desempeño ocupacional, persoas adultas.

# ABSTRACT

## Introduction

Multiple Sclerosis is the leading cause of non-traumatic neurological disability in young adults. It is neurodegenerative disease that presents a varied clinical course and that, in most cases, compromises the quality of life, the occupational performance and daily participation of people in the different activities of their daily life. Therefore, Occupational Therapy seeks to increase and promote the personal autonomy of people with Multiple Sclerosis through therapeutic interventions.

## Objectives

The main objective of this study is to analyze the quality of life in adults with MS and its relationship with occupational performance.

## Methodology

Quantitative methodology study, with observational, longitudinal and analytical cohort design, which will last approximately 33 months. The participation of 64 participants will be required, who will be selected at random. Quality of life and occupational performance will be evaluated in addition to sociodemographic and clinical variables, through a combination of standardized and ad-hoc instruments. Descriptive, bivariate and multivariate statistical analyses will be performed. Approval will be requested from the Ethics Committee and the results will be disseminated by the usual scientific means.

**Keywords:** Multiple Sclerosis, quality of life, occupational performance, adults.

## ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

### Definición, epidemiología y características clínicas de la esclerosis múltiple

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad que afecta al sistema nervioso central (SNC), dañando la capa de mielina que recubre los axones de las neuronas. De esta forma, se produce una alteración en la emisión de los impulsos nerviosos ocasionando una respuesta más lenta o incluso, neutralizándola. Además, se trata de una patología crónica y neurodegenerativa, que se caracteriza por episodios recurrentes multifocales de signos y síntomas neurológicos, con diversos grados de remisión (1).

La EM afecta a 2,5 millones de personas en todo el mundo (2) y en Europa afecta a 700.000 personas (3). Existen grandes diferencias geográficas, con la mayor prevalencia en el norte de Europa y América del Norte con más de 100/100.000 en comparación con 2/100.000 en Japón (2). De forma inicial, son diagnosticadas alrededor del 80% de las personas con la variedad remitente-recurrente de la enfermedad, y alrededor del 50% de ellos eventualmente desarrollan una forma progresiva secundaria transcurridos algunos años tras el diagnóstico (4).

Además, los pacientes con EM suelen ser diagnosticados entre los 20 y los 50 años y, en la mayoría de casos, la esperanza de vida es prolongada. En cuanto a tratamiento, aunque las posibilidades han mejorado notoriamente en las últimas décadas, es importante tener en cuenta como la atención médica y las estrategias de tratamiento varían significativamente entre los diferentes países (2).

Debido a su prevalencia y edad de aparición, la EM es la principal causa de discapacidad neurológica no traumática en personas jóvenes y de mediana edad (5). Los síntomas y signos que pueden darse tras el diagnóstico de la EM presentan una amplia variabilidad según la localización de las lesiones producidas en el sistema nervioso central

(SNC). Este proceso de desmielinización ocurre principalmente en el nervio óptico, quiasma, tronco encefálico, periventricular, pedúnculos cerebelosos y médula espinal (1).

Con relación a su desarrollo, se trata de una enfermedad con un curso clínico variado. En algunas personas es leve o asintomático; sin embargo, también hay formas de la enfermedad que son rápidas y provocan una discapacidad significativa a corto plazo (5). Entre las manifestaciones clínicas más comunes, se destaca la aparición de trastornos motores como la debilidad, espasticidad o espasmos involuntarios. Los trastornos sensitivos derivan en síntomas como la hipoestesia, hiperestesia, disestesia térmica, dolor neuropático y alodinia. Los trastornos neurooftalmológicos cursan con neuritis óptica y afectación de la motilidad ocular (6). Otros síntomas asociados son el deterioro cognitivo, la fatiga, alteración del sueño, disfunción sexual y trastorno de los esfínteres (6). A este respecto cabe destacar la fatiga, ya que es uno de los síntomas más habituales y molesto, incluso por encima del dolor o de la discapacidad física. Además, se identificó como el factor de riesgo principal por lo que afecta de manera importante al funcionamiento y aceptación de la enfermedad y la calidad de vida (5).

En cuanto a la evolución de la EM, se conocen cuatro tipos principales de evoluciones clínicas de la enfermedad, las cuáles son: recurrente-remitente, primariamente progresiva, secundariamente progresiva y progresiva-recurrente.

La variedad remitente-recurrente (EMRR) es la variedad más prevalente, afectando al 85% de las personas con EM (7). Se caracteriza por la presencia de cuadros de crisis o brotes agudos que duran al menos 24 horas y que tienen consecuencias sobre la función neurológica o provocan la aparición de nuevos síntomas. En esta variedad, los síntomas remiten parcial o completamente tras los brotes, y la persona permanece estable hasta el inicio del siguiente cuadro intercrítico (6).

Por otro lado, la variante primariamente progresiva (EMPP) es la variedad

con el diagnóstico más complicado de obtener. La evolución de los síntomas es progresiva desde el inicio, con intervalos alternos en los que no se observa progresión y se produce una leve remisión de la enfermedad, con un pronóstico de deterioro progresivo (7).

La variante secundariamente progresiva (EMSP) en cambio se describe por manifestarse inicialmente con la variante remitente-recurrente, fase que va seguida de una evolución con presencia o no de brotes esporádicos, pequeñas remisiones de la enfermedad e intervalos ocasionales. Este tipo de EM presenta un curso tan prolongado como la EMRR, pudiendo provocar que gran parte de los pacientes con EMRR alcance una forma de EMSP que les ocasione brotes más graves y, como consecuencia, secuelas posteriores de mayor consideración, condicionando altamente la calidad de vida, el desarrollo de sus ocupaciones y generando una gran dependencia (7).

Finalmente, la variedad progresiva recurrente (EMPR) es la forma que consiste en el avance desde el inicio de la enfermedad con desarrollo de exacerbaciones, con o sin mejoría, y que continúa su evolución durante los períodos intercríticos. Es la forma menos común de EM (8).

Más allá de las cuatro variaciones que a grandes rasgos o de forma general puede presentar la EM, al tratarse de una enfermedad neurodegenerativa se va a producir de forma paulatina con el transcurso del tiempo un deterioro continuo de la función neurológica, sin que sea estrictamente necesario la presencia de brotes para producir pérdida de función (9).

### Esclerosis múltiple, calidad de vida y desempeño ocupacional

Como ya se menciona con anterioridad, al tratarse de una enfermedad neurodegenerativa, la calidad de vida, el desempeño ocupacional y la participación diaria de las personas con EM tiende a estar comprometida o limitada. Por ello, el impacto de la EM en la calidad de vida puede verse afectado por numerosos factores relacionados con la enfermedad, como el nivel de discapacidad o el tipo de EM, y factores individuales como el apoyo social, la educación, la edad o el empleo. Esta disminución de la calidad de

vida puede deberse a su deterioro en el funcionamiento de la vida diaria, más aún si se requiere la ayuda de cuidadores, lo que dificulta las relaciones familiares, laborales y la dinámica social (9). Además de proporcionar información de gran utilidad sobre el impacto de los síntomas y la terapia en la vida del usuario, la calidad de vida también nos indica la efectividad del tratamiento en la persona y permite realizar una estimación de la progresión de la enfermedad (9).

Los factores que influyen en la calidad de vida del paciente con EM son, principalmente, los factores clínicos y los factores psicosociales (10).

En primer lugar, el deterioro funcional evaluado por el nivel de la Escala de Estado de Discapacidad Ampliada (EDSS) se considera una de las principales causas en el deterioro de la calidad de vida (8), aunque muchas personas con EM también experimentan problemas de deterioro cognitivo, el cual puede aparecer de manera precoz con el curso de la enfermedad, sucediendo con mayor frecuencia y gravedad en la EM primariamente progresiva (11). Además, existen diversos factores asociados a la significativa disminución de la calidad de vida como la duración de la enfermedad, el tipo progresivo, el inicio de la esclerosis múltiple progresiva y las recaídas en los últimos tres meses. De esta manera, se asocian la gravedad de la enfermedad y la presencia de diferentes síntomas con la disminución de la calidad de vida (10).

Asimismo, los factores psicosociales como la depresión y la ansiedad, se consideran factores de riesgo para la calidad de vida en la EM. Además, presentar altos niveles de estrés, expresión de ira y apatía fueron identificados como factores relacionados con una peor regulación emocional, que afecta desfavorablemente la calidad de vida en la EM. En conjunto, se relaciona el efecto beneficioso de la estabilidad emocional en la calidad de vida y el efecto perjudicial de los problemas emocionales (10).

Tras la consulta de diferentes fuentes de información, se plantea el importante papel que tienen los factores positivos como la resiliencia y la aceptación del dolor en el manejo del mismo en esta población (12). De esta forma, el dolor puede incidir negativamente en el funcionamiento físico y psicosocial tanto a corto plazo, al interferir con las actividades diarias y el estado de ánimo, como a largo plazo, al contribuir al aumento de la discapacidad con el tiempo. Esto es de especial importancia al considerar que el dolor es una afección común que afecta a más de la mitad de los adultos con EM (12), por lo que es un factor que frecuentemente podrá interferir en el funcionamiento normal de la persona.

Con relación al impacto en el desempeño ocupacional, es necesario resaltar que la EM es una enfermedad con un curso clínico variable, por lo que las personas que padecen esta enfermedad pueden manifestar diferentes alteraciones relacionadas con las habilidades motoras y cognitivas que hacen que su participación en las actividades de la vida diaria (AVD's) se encuentre limitada o reducida. Además, es una enfermedad con un impacto multidimensional en la vida de una persona, y sus síntomas implican una importante pérdida de autonomía que afecta en gran medida al desempeño ocupacional (13).

En períodos moderados y severos de la EM, la capacidad para la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria puede estar reducida, y, a pesar de que algunas personas pueden ser independientes en actividades básicas, el desempeño en actividades instrumentales suele estar limitado ya que se ve afectado y no se realiza de forma satisfactoria, lo que genera un impacto significativo en el desempeño de roles sociales, el bienestar familiar y la calidad de vida (14).

Del mismo modo, la capacidad para participar en actividades laborales y de ocio puede verse gravemente afectada por el impacto de la fatiga en la funcionalidad y la participación. Este factor tiene un impacto negativo, determinando la calidad de vida y dirigiéndola a una mayor sensación de malestar, influyendo negativamente en la vida familiar (14).

Cabe puntualizar la importancia de llevar a cabo este estudio ya que los estudios existentes que abordan la calidad de vida en personas con EM y su relación con el desempeño ocupacional son de carácter transversal, por lo que no se puede conocer el progreso de ambas variables en el tiempo.

## Terapia Ocupacional y esclerosis múltiple

La TO, según recoge la cuarta edición del Marco de Trabajo de la AOTA, se define como *“el uso terapéutico de las ocupaciones de la vida cotidiana con personas, grupos o poblaciones con el fin de mejorar o permitir la participación”* (15). Asimismo, los profesionales de esta disciplina, poniendo el foco en las ocupaciones, utilizan estas como medio y como fin terapéutico para mejorar el desempeño ocupacional, la autonomía y la calidad de vida de las personas (15).

Como se ha revisado anteriormente, la calidad de vida y la participación de esta población está significativamente alterada por la presencia de la enfermedad, por lo que su abordaje desde TO cursa un papel fundamental basado en intervenciones terapéuticas, empleadas con el fin de aumentar y promover su autonomía personal (13). Estos conceptos se relacionan además con la justicia ocupacional, la cual se define como *“la justicia que reconoce los derechos ocupacionales a la participación inclusiva en las ocupaciones cotidianas para todas las personas de la sociedad independientemente de la edad, la capacidad, el género, la clase social u otras diferencias”* (15). En este caso, el nexo entre la justicia ocupacional y el tema de estudio se fundamenta en la importancia y el derecho básico de estas personas a participar en igualdad de condiciones en las diversas ocupaciones de la vida, sin que sobre ello influya, o influya lo menos posible la diversidad funcional.

Tras analizar una tesis doctoral en la que se estudió la efectividad de las intervenciones desde TO en personas con EM, se ha obtenido que se producen mejoras significativas en la función del miembro superior, la fuerza y la coordinación (16).

En último lugar, para estudiar la calidad de vida y el desempeño ocupacional, es importante tener en cuenta cómo, desde TO, se integran e incluyen los factores que rodean a la persona y que pueden ser determinantes en ambas variables. En este caso, los factores que podrían limitar en mayor medida la calidad de vida y el desempeño ocupacional de las personas con EM son los factores individuales y ambientales, siendo las primeras aquellas características y capacidades propias de la persona que influyen en el desempeño ocupacional. En este sentido, existen diferentes factores que contribuyen al desempeño de las personas con EM, incluyendo aquellos aspectos propios de la enfermedad y también otros relacionados con los patrones de desempeño y los contextos tanto personales como ambientales (15). Estos factores pueden actuar como ayudantes de la ocupación o limitadores de la ocupación, como la presencia de barreras arquitectónicas (15).

De esta manera, tal y como reconoce en sus diferentes marcos y modelos la TO, como por ejemplo el Modelo Persona-Entorno-Ocupación (17), tanto los factores individuales como los ambientales son de gran relevancia a la hora de valorar el desempeño ocupacional, por lo que es importante considerar estos factores al estudiar la calidad de vida y el desempeño ocupacional de la población con EM.

## JUSTIFICACIÓN

Se ha seleccionado como tema de estudio la EM, ya que es una enfermedad con una prevalencia notable en la población y por sus consecuencias en la salud y en la participación diaria de las personas que la presentan, lo que hace necesario abordarlo desde TO por el gran impacto que experimentan en la calidad de vida y en el desempeño ocupacional.

Igualmente, se considera importante realizar este estudio sobre la calidad de vida en personas con EM y su relación con el desempeño ocupacional, debido a que hay muy pocos que aborden estas dos variables en esta población, y los que actualmente hay son de carácter transversal, lo que impide conocer el progreso de dicha relación en el tiempo y su posible asociación con factores personales y ambientales.

## BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE

1. Máximo Bocanegra N. *Neurorrehabilitación en la Esclerosis Múltiple*. 1ª. Madrid; 2007. p.19–21
2. Glaser A, Stahmann A, Meissner T, Flachenecker P, Horáková D, Zaratín P, et al. Multiple sclerosis registries in Europe – An updated mapping survey. *Mult Scler Relat Disord*. 2019; 1(27) :171–178.
3. Pérez-Carmona N, Fernández-Jover E, Sempere ÁP. Epidemiology of multiple sclerosis in Spain. *Rev Neurol*. 2019; 69(1): 32–38.
4. Giordano A, Testa S, Bassi M, Cilia S, Bertolotto A, Quartuccio ME, et al. Assessing measurement invariance of MSQOL-54 across Italian and English versions. *Quality of Life Research*. 2020; 29(3):783–791.
5. Dymecka J, Gerymski R, Tataruch R, Bidzan M. Fatigue, physical disability and self-efficacy as predictors of the acceptance of illness and health-related quality of life in patients with multiple sclerosis. *Int J Environ Res Public Health*. 2021; 18(24).
6. Villoslada P. *Esclerosis Múltiple*. 1ª. Barcelona: Marge Medica Books; 2010. p. 203–210
7. Lilia NO, Sergio SS. *Esclerosis múltiple*. Vol. 8, *Rev Mex Neuroci*. 2007.
8. Olascoaga J. Calidad de vida y esclerosis múltiple. *Rev Neuro*. 2010; 51(5): 279–288.
9. Salhofer-Polanyi S, Friedrich F, Löffler S, Rommer PS, Gleiss A, Engelmaier R, et al. Health-related quality of life in multiple sclerosis: Temperament outweighs EDSS. *BMC Psychiatry*. 2018;18(1):143
10. Gil-González I, Martín-Rodríguez A, Conrad R, Pérez-San-Gregorio MÁ. Quality of life in adults with multiple sclerosis: A systematic review. *BMJ Publishing Group* 2020; 10(11).
11. Højsgaard Chow H, Schreiber K, Magyari M, Ammitzbøll C, Börnsen

- L, Romme Christensen J, et al. Progressive multiple sclerosis, cognitive function, and quality of life. *Brain Behav.* 2018; 8(2).
12. Arewasikporn A, Ehde DM, Alschuler KN, Turner AP, Jensen MP. Positive factors, pain, and function in adults with multiple sclerosis. *Rehabil Psychol.* 2018; 63(4): 612–20.
  13. De-Bernardi-ojuel L, Torres-Collado L, García-De-la-hera M. Occupational therapy interventions in adults with multiple sclerosis or amyotrophic lateral sclerosis: A scoping review. Vol. 18, *International Journal of Environmental Research and Public Health.* MDPI AG; 2021. 18(4): 1–24.
  14. Pérez De Heredia-Torres M, Huertas -Hoyas E, Sánchez-Camarero C, Máximo-Bocanegra N, Alegre-Ayala J, Sánchez-Herrera-Baeza P, et al. Occupational performance in multiple sclerosis and its relationship with quality of life and fatigue. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2020; 56(2): 148–154.
  15. Boop C, Cahill SM, Davis C, Dorsey J, Gibbs V, Herr B, et al. Occupational therapy practice framework: Domain and process. Fourth edition. *American Journal of Occupational Therapy (AJOT).* 2020; 74: 1–87
  16. Ortiz Rubio A. Valoración e intervención de terapia ocupacional en patología neurodegenerativa [tesis doctoral]. Granada: Universidad de Granada; 2017.
  17. Law M, Cooper B, Strong S, Stewart D, Rigby P, Letts L. The Person-Environment-Occupation Model: A transactive approach to occupational performance. Vol. 63, *Canadian Journal of Occupational Therapy.* SAGE Publications Inc. 1996; 63(1): 9–23.
  18. Argimon Pallás JM, Jiménez Villa J. Métodos de investigación clínica y epidemiológica. 5ª Edición. Elsevier Health Science; 2019.
  19. Vickrey G. B. Multiple Sclerosis Quality of Life Instrument (MSQOL-54). UCLA Departmente of Neurology. 1995.

20. Lugo LH, García HI, Gómez R. C. Confiabilidad del cuestionario de calidad de vida en salud SF-36 en Medellín. Rev Fac Nac Salud Pública [Internet]. 2006; [20 Noviembre de 2021] 24(2).
21. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an Expanded Disability Status Scale (EDSS). Neurology. 1983; 33: 1444-1452.
22. Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Galicia. Revista TOG [Internet]. A Coruña: Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Galicia; 2004 [acceso 25 Abril de 2022]. Disponible en: <https://www.revistatog.es/ojs/index.php/tog/index>
23. American Association of Occupational Therapy. About the American Journal of Occupational Therapy [Internet]. Stacey Reynolds; 2022 [acceso 15 mayo 2022]. Disponible en: <https://research.aota.org/ajot>
24. Edorium Journal of Disability and Rehabilitation. Journal of Disability and Rehabilitation.
25. Congreso Internacional de Terapia Ocupacional de la Universidad Miguel Hernández (CITO). Alicante, Elche: Universidad Miguel Hernández; 2021. Disponible en: <https://congresoterapiaocupacional.umh.es/cito/>
26. Congreso Internacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CIETO). Alicante, Elche: Universidad Miguel Hernández; 2021. Disponible en: <https://congresoterapiaocupacional.umh.es/cieto/>
27. World Federation of Occupational Therapy Congress. World Federation of Occupational Therapy (WFOT); 2022. Disponible en: <https://wfot.org/about/about-occupational-therapy>.
28. American Occupational Therapy Association (AOTA) Annual Conference and Expo. Kansas City, Missouri: American Occupational Therapy Association; 2022. Disponible en: <https://wfot.org/events/aota-annual-conference-expo-2023>

29. Occupational Therapy Australia (OTA) National Conference and Exhibition . Cairns, Queensland: World Federation of Occupational Therapy; 2022. Disponible en: <https://otaus.com.au/events/occupational-therapy-australia-30th-national-conference-and-exhibition-2023>
30. Congreso Internacional de Salud, Bienestar y Sociedad. Salud, bienestar y sociedad “Digitalizar la salud y el bienestar” Vancouver, Canadá: Red de Investigación de Salud, Bienestar y Sociedad; 2022. Disponible en: <https://saludsociedad.com/congreso-2023/programa>
31. Colegio Oficial de Terapia Ocupacional de Extremadura (COPTOEX) [Internet]. Convocatoria de ayudas a proyectos de investigación en Terapia Ocupacional. Cáceres: Colegio Oficial de Terapia Ocupacional de Extremadura. Disponible en: <https://www.coptoex.org/ayudas-de-investigacion/>
32. COTOGA [sede web]. A Coruña: Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de Galicia [acceso 20 marzo 2022]. Becas COTOGA de ayuda a la investigación; 2020. Disponible en: <http://cotoga.es/wp-content/uploads/2020/10/beca-de-investigacion-maquetado.pdf>
33. Sociedad Científica Nacional de Terapia Ocupacional (SOCINTO) [sede web]. [acceso 20 marzo 2022]. ¿Qué es SOCINTO?. Disponible en: <https://www.socinto.org/que-es-socinto/>.
34. Fundación MAPFRE [sede web]. [acceso 20 marzo 2022]. Ayuda a la investigación de Ignacio H. de Larramendi Convocatoria año 2022. Disponible en: <https://www.fundacionmapfre.org/premios-ayudas/investigacion-ignacio-larramendi/>
35. Fundación “la Caixa” [sede web]. [acceso 20 marzo 2022]. Convocatoria CaixaResearch de investigación en salud. Disponible en: <https://fundacionlacaixa.org/es/convocatoria-caixaresearch-investigacion-salud>

## HIPÓTESIS

Hipótesis nula ( $H_0$ ): no existe relación entre la calidad de vida y el desempeño ocupacional en población adulta con EM.

Hipótesis alternativa o de investigación ( $H_i$ ): Existe relación entre la calidad de vida y el desempeño ocupacional en población adulta con EM.

## OBJETIVOS

### Objetivo general

Analizar la relación entre la calidad de vida y el desempeño ocupacional en personas adultas con EM.

### Objetivos específicos

- Explorar la calidad de vida en personas adultas con EM.
- Examinar el desempeño ocupacional en personas adultas con EM.
- Identificar qué variables sociodemográficas se asocian a la calidad de vida y el desempeño ocupacional de personas adultas con EM.

## METODOLOGÍA

### Tipo de diseño

Se propone un estudio de metodología cuantitativa, con un diseño de cohortes observacional, longitudinal y analítico.

El motivo de seleccionar una metodología cuantitativa se debe a que a través de este estudio se pretende estudiar/analizar la relación estadística entre dos variables (18); en este caso concreto, la relación entre la calidad de vida y el desempeño ocupacional en personas con EM. El diseño del estudio es observacional ya que no se realiza una intervención; longitudinal porque las variables se van a medir en varios momentos diferentes del tiempo y analítico debido a que se pretende analizar las relaciones entre dos o más variables.

### Período de estudio

Se estima que este estudio tendrá una duración de 33 meses, comenzando con el diseño del mismo en octubre de 2021 y finalizando en junio de 2024 con la difusión de resultados. La recogida de datos comenzará en enero-marzo de 2023, con una primera observación en el momento 0 de la enfermedad, es decir, durante el primer año desde el diagnóstico, y se solicitará realizar una segunda observación tras transcurrir un año desde la primera medición.

### Ámbito y muestra del estudio

Para acceder a la muestra del estudio, se contará con asociaciones propias de EM o asociaciones de discapacidad física que incluyan EM, como hospitales, centros o unidades de rehabilitación de EM, de todo el territorio nacional.

### Criterios de inclusión

- Tener un diagnóstico clínico confirmado de EM.

- Haber pasado menos de un año desde el diagnóstico.
- Tener entre 20-40 años de edad.
- Firmar el consentimiento informado.
- Completar el cuaderno de recogida de datos en los dos momentos de medición.

### Criterios de exclusión

- Presentar otra enfermedad neurológica que pueda influir en la calidad de vida y el desempeño ocupacional, como la parálisis cerebral o el Parkinson.

### Selección de la muestra

La selección de la muestra para este estudio se obtendrá de los usuarios pertenecientes a asociaciones, hospitales o centros/unidades de rehabilitación que cumplan con los criterios de inclusión al estudio y quieran participar en él.

Se contactará con las entidades anteriormente mencionadas que, seleccionadas de forma aleatoria, vayan a participar en el estudio, para plantear los objetivos del estudio y solicitar su colaboración en él.

Si finalmente dichas entidades decidiesen colaborar, se propondrá llevar a cabo una reunión en la que presentar el proyecto, dando a conocer todo lo necesario a las familias y usuarios participantes.

Se les presentará antes de la evaluación inicial una hoja explicativa de información a los usuarios y una de consentimiento a entregar en caso de participar finalmente en el estudio. Si aceptan participar en el estudio, se dará acceso al cuestionario online.

Asimismo, tras un año desde la primera evaluación, se requerirá mantener una segunda toma de contacto a través del medio seleccionado por los propios participantes para realizar la reevaluación.

## Justificación del tamaño muestral

Tras llevar a cabo la revisión del estudio realizado por Pérez de Heredia y colaboradores acerca del desempeño ocupacional en personas con EM y su relación con la calidad de vida y la fatiga, se ha encontrado que existe una correlación de  $r=0,371$  entre la calidad de vida mental, medida con la MSQOL-54, y el desempeño ocupacional, medido con la Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional (COPM en sus siglas en inglés), y una correlación  $r=0,408$  entre la calidad de vida física y el desempeño ocupacional, medidos con las herramientas anteriores (14).

Teniendo en cuenta los datos presentados, se considera que este estudio es viable con un tamaño muestral de 64 participantes, lo que permitirá detectar la relación entre la calidad de vida y el desempeño ocupacional con un nivel de seguridad del 95%, un poder estadístico de 80%, asumiendo un porcentaje de pérdidas del 30% y una correlación de, al menos, 0,408, tal y como se ve en la Tabla 1.

Tabla 1. Correlación entre la calidad de vida y el desempeño ocupacional

Seguridad	Poder estadístico	Correlación (r)	N	N tras 30% pérdidas
95% ( $\alpha$ 0,05)	80%	0,371	55	78
95% ( $\alpha$ 0,05)	80%	0,408	45	64

## VARIABLES Y MEDICIONES

### Medición de las variables principales

#### *Variable principal 1: Calidad de vida*

#### *Multiple Sclerosis Quality of Life-54 (MSQOL-54)*

Se trata de una herramienta que, a través de parámetros genéricos de la salud y específicos de la EM, permite conocer el estado de la calidad de

vida de la persona desde su propia perspectiva, ya que se presenta en formato de autoevaluación. Se fundamenta en el *Medical Outcomes Study 36-ítem Short Form (SF-36)*, al que se añaden 18 nuevos ítems específicos de la EM relacionados con el descanso, el dolor, la fatiga, la función cognitiva, la preocupación por la salud, la función sexual, la actividad cognitiva, la función social y la calidad de vida, de los 54 totales que contiene (19,20).

Esta herramienta se compone de diferentes métodos de puntuación. Incluye algunos parámetros relacionados con la salud y el avance de la enfermedad que se valoran con puntuaciones del 1 (mayor bienestar) al 5 (menor bienestar). En este caso, se plantean preguntas como "*en general, usted diría que su salud es: excelente, muy buena, buena, regular o mala*" (19).

También contiene tablas que puntúan cuánto llega a limitar la salud para el desempeño de AVD's del 1 (limita bastante) al 3 (no limita). Un ejemplo sería: "*su salud actual, ¿le limita para estas actividades o cosas? como realizar esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados o participar en deportes agotadores*" (19).

La MSQOL-54 recoge preguntas dicotómicas, las cuáles se responden a través de "sí" o "no", relacionadas con limitaciones en el trabajo o AVD's de la persona como consecuencia de su salud física y su salud mental (ansiedad y/o depresión). Por ejemplo, "*durante las últimas 4 semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas con su trabajo u otras AVD's como resultado de su salud física? Como reducir el tiempo de dedicación al trabajo (Sí/No) o presentar dificultad para realizar dicha actividad (Sí/No)*" (19).

Las puntuaciones totales oscilan entre los 0 y los 100 puntos, indicando las puntuaciones más altas una mayor calidad de vida (14).

También hay que destacar que se trata de una herramienta basada en la escala SF-36, lo cual permite, a través de los ítems de carácter genérico que recoge, la comparativa con la calidad de vida en personas con otras

patologías y con la población general. Dos aspectos positivos son también el alto grado de fiabilidad que aporta y el poco tiempo que requiere su administración a los sujetos (19,20).

### *Variable principal 2: Desempeño ocupacional*

#### Nombre de la medición: Expanded Disability Status Scale (EDSS)

La EDSS, o escala de estado de discapacidad ampliada en español, es una escala que lleva a cabo una valoración del grado de discapacidad de acuerdo a los siguientes ocho sistemas funcionales (9): función piramidal, función cerebelosa, función tronco cerebral, función mental, función sensitiva, función visual, función vesical y función intestinal (21). Se trata del instrumento más frecuentemente utilizado para determinar el estado funcional de las personas con EM. Cada uno de los sistemas funcionales representa el área de afectación (9).

Cada uno de los ocho sistemas funcionales mencionados anteriormente se puntúan del 1 al 6 en el caso de la función cerebelosa, la función tronco cerebral y función mental; y del 1 al 7 en el caso de las funciones restantes. Dicha puntuación comprende desde un estado normal (puntuación 1) a un estado con deterioro (puntuación 6/7) (9).

Tras su implementación, se tienen en consideración los resultados obtenidos y se realiza un recuento que permitirá conocer el estado actual de la persona. Al tratarse de una escala de calificación clínica ordinal, las puntuaciones van de 0 (estado neurológico normal) a 10 (muerte por EM), siendo las puntuaciones más altas las que indican una discapacidad más grave. Dicha puntuación se basa en el examen neurológico clínico (9).

Los criterios de puntuación de esta escala se evalúan de forma independiente para cada uno de los sistemas funcionales, aunque para el resultado final se tienen en cuenta la totalidad de ellos. Por ejemplo, en el caso de la función vesical, se incluyen siete estadios, que se comprenden desde el 1 (función vesical normal) hasta el 7 (necesidad catéter vesical) (9).

Tabla 2. Función vesical de la escala EDSS

---

VEJIGA
1. Función normal
2. Ligeramente titubeo, urgencia o retención
3. Moderado titubeo, urgencia o retención tanto del intestino como de la vejiga, o incontinencia urinaria poco frecuente
4. Incontinencia < semanal
5. Incontinencia > semanal
6. Incontinencia diaria
7. Catéter vesical

---

*Variable principal 3: Impacto de la fatiga y el dolor en el desempeño y participación en las AVD's*

El impacto de la fatiga y el dolor en el desempeño y participación en las actividades básicas de la vida diaria se evaluará mediante un cuestionario ad-hoc realizado de forma específica para este trabajo (véase Anexo 1), que evalúa el impacto en las ocho actividades que componen la ocupación de AVD's incluidas en la 4ª Edición del Marco de Trabajo para la práctica de TO: dominio y proceso, es decir, aquellas actividades que se denominaban como "básicas" en las ediciones anteriores del mismo Marco (15).

Cada una de las AVD (bañarse/ ducharse, aseo e higiene en el inodoro, vestirse, comer y tragar, alimentación, movilidad funcional, higiene y aseo personal y actividad sexual) se valorarán del 1 (nada de impacto) al 5 (mucho impacto) según el impacto de la fatiga y el dolor para desempeñarlas.

La puntuación de los ítems se sumará para obtener una puntuación total comprendida entre 8 y 40, en ambas escalas.

#### *Variable principal 4: Asistencia a servicios de TO (duración, frecuencia)*

Para la realización de este estudio, se considera relevante recoger la información relacionada con la asistencia a los servicios de TO. Por ello, se recogerá información con relación a la asistencia a tratamiento de TO (en formato sí/no), duración (en meses) y frecuencia (días a la semana que acude) (Anexo 2).

#### *Medición de las variables secundarias*

Las variables secundarias se recogerán en un cuestionario sociodemográfico ad-hoc (Anexo 3).

- Variable secundaria 1: Sexo (hombre, mujer).
- Variable secundaria 2: Edad (en años).
- Variable secundaria 3: Tiempo desde el diagnóstico (meses).
- Variable secundaria 4: Estado actual de la enfermedad (¿Has sufrido algún brote en los últimos seis meses? ¿Duración del brote? ¿Síntomas durante el brote?).
- Variable secundaria 5: Presencia de otra enfermedad/diagnóstico (Especificar).
- Variable secundaria 6: Presencia de hijos (Sí, No).
- Variable secundaria 7: Nivel de estudios (Estudios primarios sin acabar, educación/estudios primarios acabados, estudios secundarios acabados, estudios universitarios acabados, otros).
- Variable secundaria 8: Nivel económico
  - 2.026,57 euros al mes (<3,5 IPREM 2022).
  - Entre 2.026,57 – 3.184,61 (3,5 – 5,5 IPREM 2022).
  - >3.184,61 euros al mes (>5,5 IPREM 2022).
- Variable secundaria 9: Entorno (Urbano [>10.000 habitantes], semirural – semiurbano [2.000 – 10.000 habitantes], rural [<2.000 habitantes]).

## Análisis estadístico

Las variables cuantitativas como edad, CV o desempeño ocupacional se expresarán con su media y desviación típica. Y las variables cualitativas como el sexo o el tipo de EM se expresarán en porcentaje y frecuencia absoluta.

Se deberá comprobar la distribución de las variables cuantitativas, para eso se utilizará la prueba de Kolmogorov-Smirnov. Para analizar la relación entre dos variables cuantitativas como la calidad de vida y el desempeño ocupacional en personas con EM, se utilizará la correlación de Pearson o la correlación de Spearman, en función de si estas variables están o no ajustadas a la distribución normal. Para analizar las diferencias en el desempeño ocupacional y en la calidad de vida a lo largo del año de seguimiento se utilizará la t de Student para variables dependientes o el de Wilcoxon, en función de si estas variables están o no ajustadas a la distribución normal.

Para comprobar si el desempeño ocupacional y la calidad de vida se asocia a variables dicotómicas como el sexo o la presencia de hijos, se utilizará la t de Student para variables independientes o la U de Mann-Whitney, en función de si estas variables están o no ajustadas a la distribución normal. Para analizar si el desempeño ocupacional y la calidad de vida se asocian a variables politómicas como el tipo de EM, se utilizará el análisis de varianza (ANOVA) o el test de Kruskal-Wallis, en función de si estas variables están o no ajustadas a la distribución normal.

Además, se emplearán modelos de regresión multivariante lineales para determinar que variables en conjunto se asocian a las variables dependientes que en este caso son la calidad de vida y el desempeño ocupacional.

## Limitaciones

A continuación, se describen los posibles sesgos que pueden originarse a lo largo del estudio. Se exponen las alternativas que se emplearán para minimizar dichos sesgos.

Sesgos de selección. Sesgos derivados de la obtención de casos para el estudio. Al tratarse de un universo poblacional o grupo reducido, puede existir la posibilidad de que no se alcance el tamaño muestral necesario, en este caso de 64 participantes. La selección de los participantes se hará de manera consecutiva no probabilística.

Sesgos de información. Sesgos derivados de la forma de obtención de los datos durante el estudio. Con la finalidad de evitar este tipo de sesgos, la recogida de los datos se realizará a través de herramientas de evaluación estandarizadas, ya utilizadas con anterioridad en personas con EM.

Sesgos de análisis o confusión. Sesgos ocasionados por la existencia de variables relacionadas con la variable de estudio que no han sido consideradas. Para reducir la aparición de sesgos de confusión, se ha realizado una búsqueda bibliográfica y se utilizarán dos cuestionarios ad-hoc, diseñados para la recogida de información relevante para este estudio. Ambos cuestionarios se utilizarán de forma complementaria a las herramientas estandarizadas propuestas en el estudio. Además, se realizarán análisis multivariantes para minimizar este sesgo.

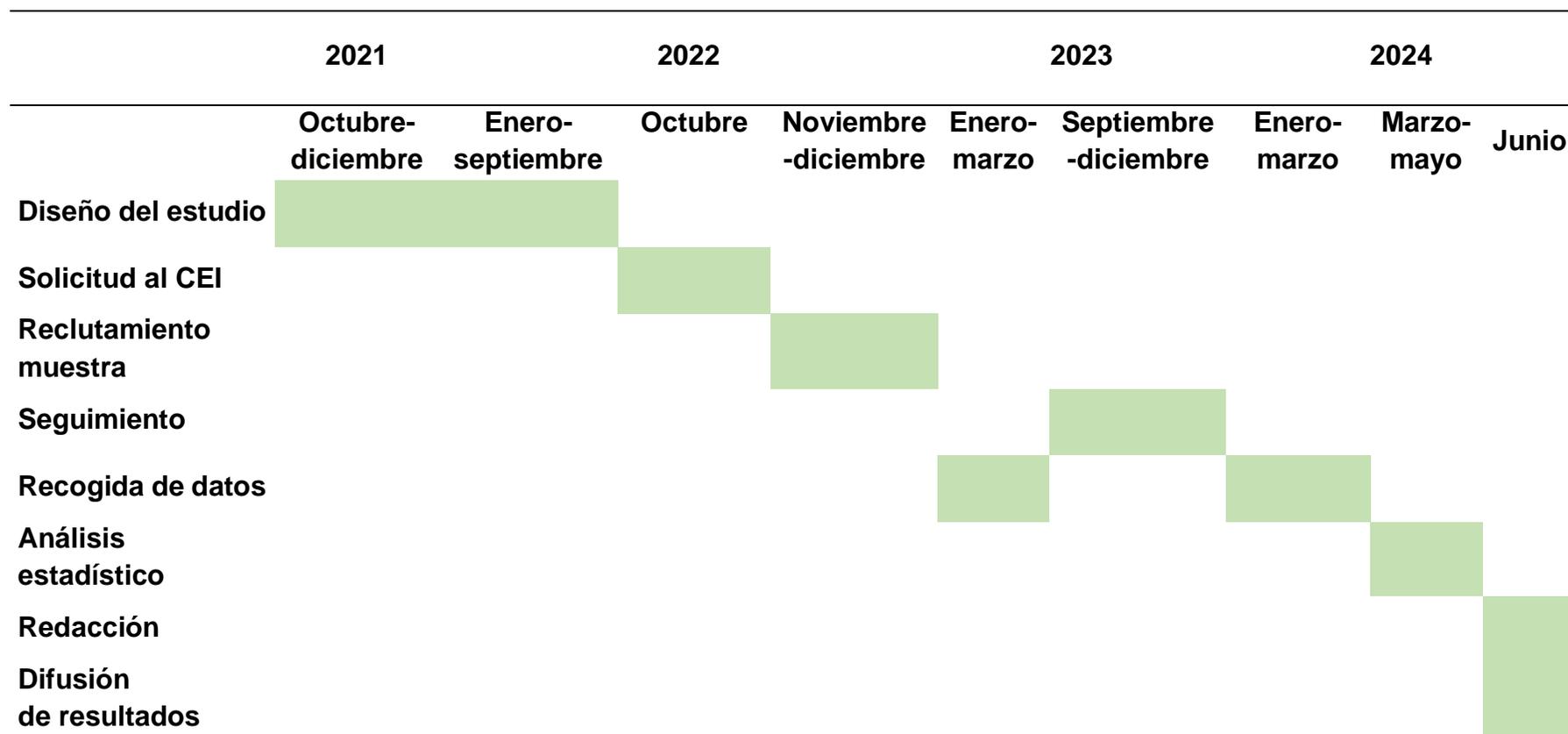
## Aplicabilidad

Se considera que la realización de este estudio tendrá las siguientes aplicabilidades:

- Contribuir al aumento de conocimiento sobre la relación de la calidad de vida y el desempeño ocupacional, concretamente en personas diagnosticadas de EM.
- Determinar el vínculo existente entre la calidad de vida, el desempeño ocupacional y las variables sociodemográficas incluidas en el estudio.
- Contemplar si la asistencia a servicios de TO está relacionada con la mejora de la calidad de vida y el desempeño ocupacional.

## PLAN DE TRABAJO

Tabla 3. Cronograma del plan de trabajo del proyecto



## ASPECTOS ÉTICOS

Para iniciar el estudio es necesario obtener la autorización del Comité de Ética de Investigación de A Coruña-Ferrol. Tras la aprobación de este, se procederá a la solicitud de participación de asociaciones de EM y/o discapacidad física, así como de los centros y unidades de rehabilitación implicados para el desarrollo del estudio.

El estudio se guiará por el Convenio de Oviedo sobre Derechos Humanos y Biomedicina, así como por los principios instaurados en la Declaración de Helsinki, los cuáles proponen unos principios éticos encaminados a la investigación biomédica y experimentación en seres humanos.

Se pondrá en conocimiento de las personas implicadas la finalidad del estudio y de su participación en el mismo (Anexo 4). Posteriormente, se requerirá la cumplimentación del consentimiento informado (Anexo 5) el cual podrá ser anulado a lo largo del transcurso del estudio, si así lo solicitase el participante.

Los datos obtenidos de cada participante serán respetados debido a la confidencialidad y de acuerdo a la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y garantía de los derechos digitales. Por ello, a cada participante se le asignará una identificación personal codificada que se almacenará de forma independiente a los datos que se recojan, y a la que únicamente tendrá acceso la investigadora principal.

## PLAN DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS

### Colectivos profesionales de interés

Se considera que los profesionales que se podrían favorecer de los resultados obtenidos tras este estudio son principalmente los terapeutas ocupacionales y, por consiguiente, cualquier profesional del ámbito sociosanitario que trabaje con personas con EM, como médicos rehabilitadores, fisioterapeutas, psicólogos y neurólogos.

### Publicación en revistas científicas

- **Revista de Terapia Ocupacional de Galicia (TOG):** Se trata de una revista “open access” en la que se publican investigaciones e información científica revisada por pares relacionada con la TO. La elección de esta revista implica no asumir costes para la publicación. Es gestionada por el Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Galicia (COTOGA) (22).
- **American Journal of Occupational Therapy (AJOT):** Es una revista de tipo acceso abierto en la que se publican investigaciones revisadas por pares, que permite a los profesionales de la disciplina, mediante la revisión de la evidencia científica más actual, decidir cuáles consideran que son las mejores prácticas de la TO, fundamentando sus decisiones en consecuencia. Se encuentra indexada en bases de datos como PubMed y Scopus y en el año 2021 ha tenido un factor de impacto de 2,813 (23).
- **Disability and Rehabilitation:** Es una revista internacional, de acceso abierto y revisada por pares que publica artículos originales de alta calidad sobre todos los aspectos de la discapacidad y la rehabilitación. En el último año ha tenido un factor de impacto de 2,439 (24).

- **Revista de Neurología:** Se trata de una publicación que, a través de la metodología de revisión por pares a doble ciego, centra el foco de sus publicaciones en artículos, revisiones e información de todo tipo relacionados con la neurología (25). En el año 2021, su factor de impacto fue de 1,235.

## Congresos y jornadas científicas

### Congresos nacionales e internacionales

- **Congreso Internacional de Terapeutas Ocupacionales de la Universidad Miguel Hernández (CITO):** 2023. Se lleva a cabo en Alicante, habitualmente en la primera quincena del mes de mayo. La fecha de la próxima edición está pendiente de ser confirmada (26).
- **Congreso Internacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CIETO):** 2023. Se suele realizar en Alicante en la primera quincena del mes de mayo (27).
- **WFOT International Congress and Exhibition**2026. Es un congreso que tiene como finalidad aportar y difundir nuevos conocimientos acerca de la TO tanto a profesionales de la disciplina como a estudiantes. También promueve la retroalimentación y el contacto a través del intercambio de información entre las personas asistentes al acto. Es un evento que se realiza cada cuatro años (28).
- **American Occupational Therapy Association (AOTA) Annual Conference and Expo:** 2023. Está previsto que se desarrolle en Kansas City, Missouri entre el 20 y 23 de abril. Busca dar a conocer las últimas actualizaciones sobre la práctica, los problemas profesionales y las tendencias (29).

- ***Occupational Therapy Australia (OTA) National Conference and Exhibition***: 2023. Se realizará Cairns, Queensland, Australia en los días 21, 22 y 23 de junio. Es considerada la conferencia científica más grande del hemisferio sur. Cuenta con tres días de presentaciones simultáneas, oradores invitados, talleres y patrocinadores de la industria y expositores (30).
- ***Congreso Internacional de Salud, Bienestar y Sociedad “Digitalizar la salud y el bienestar”***: 2023. Este congreso tiene por objetivos conjugar el interés por las áreas de la salud y bienestar humanos en general, con sus interconexiones e implicaciones sociales en particular (31).

## FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

### Recursos necesarios

Tabla 4. Memoria económica del proyecto

Recursos necesarios	Unidad	Coste unitario	Total
Recursos humanos			
Investigador principal <sup>1</sup>	33 meses	604,55	19.950,17
Traductor para publicación del artículo en inglés <sup>2</sup>	1	868	868
Análisis estadístico <sup>3</sup>	3	60	180
Material inventariable			
Ordenador portátil	1	0	0
Impresora	1	0	0
Disco duro 64 GB	1	0	0

<sup>1</sup> Salario base establecido en el XV Convenio colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad.

<sup>2</sup> Tarifa establecida en las tasas vigentes durante mayo de 2022 para el servicio de Language Translation de Elsevier para textos entre 6000 y 8000 palabras.

<sup>3</sup> Tarifa establecida para el asesoramiento del análisis básico estadístico correspondiente a la "Tarifa C" en la Unidad de Apoyo a la Investigación del SERGAS.

Material fungible			
Cartucho de tinta para impresora	2	10	20
Paquete 500 folios DINA4	2	5,95	11,90
Inscripción congresos <sup>4</sup>			
Inscripción congreso CITO	1	60	60
Inscripción congreso CIETO	1	60	60
Inscripción congreso WFOT	1	28	28
Inscripción congreso AOTA	1	21	21
Inscripción congreso OTA	1	-	-
Inscripción congreso Salud, Bienestar y Sociedad	1	101	101
Otros gastos de investigación			

---

<sup>4</sup> Gastos destinados a la inscripción para la participación en congresos de interés para el estudio

Envío de documentos a los centros nacionales	-	-	500
Desplazamientos a congresos	-	-	5.000
<b>Total</b>			<b>26.800,07</b>
<b>Total con 5% imprevistos</b>			<b>26.934,07</b>

### Posibles fuentes de financiación

**Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Extremadura (COPTOEX):** Se trata de dos ayudas de 1.800€ destinadas a proyectos de investigación sobre TO, tanto a nivel regional como nacional, que contribuyan a la divulgación de la disciplina. Para la elección de los proyectos, se tiene en consideración la perspectiva científica e incluir implicaciones laborales, culturales y sociales (32).

**Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Galicia (COTOGA):** Consta de una ayuda destinada a impulsar y apoyar proyectos de investigación llevados a cabo por terapeutas ocupacionales. El importe a recibir por el proyecto seleccionado es de 1.500€ (33)(34).

**Ayudas a la investigación de Ignacio H. de Larramendi Fundación MAPFRE:** Es una ayuda máxima de 30.000€ destinada a proyectos relacionados con la “Promoción de la salud”, quedando ajustado este proyecto a una de las temáticas expuestas, “Longevidad y calidad de vida” (35).

***Ayudas de investigación en salud Fundación “La Caixa”:*** Conceden ayudas individuales de un máximo de 500.000€ y ayudas en consorcio de investigación, de mínimo 2 y máximo 5 organizaciones de investigación, de un máximo de 1.000.000€ (36).

## ANEXOS

Anexo 1: Cuestionario Ad-Hoc que aborda el desempeño y participación diario en las personas con EM, valorando el impacto de la fatiga y el dolor.

Valore del 1 al 5 el impacto de la fatiga y el dolor para el desempeño y participación en las siguientes AVD's:

1 = nada de impacto

2 = poco impacto

3 = algo de impacto

4 = bastante impacto

5 = mucho impacto

Tabla 5: Impacto de la fatiga en el desempeño y la participación

AVD's	1 = nada de impacto	2 = poco impacto	3 = algo de impacto	4 = bastante impacto	5 = mucho impacto
<b>Bañarse/ ducharse</b> <i>Obtención y uso de suministros; enjabonado, enjuague y secado de partes del cuerpo; mantener la posición de baño; traslado</i>					

<i>hacia y desde las posiciones de baño.</i>					
<p><b>Aseo e higiene en el inodoro</b></p> <p><i>Obtención y uso de suministros para ir al baño, manejo de la ropa, mantenimiento de la posición del baño, transferencia hacia y desde la posición del baño, limpieza del cuerpo, cuidado de las necesidades menstruales y de continencia (incluyendo catéter, colostomía y administración de supositorios), mantener el control intencional de los movimientos intestinales y la micción y, si es necesario, usar equipos o agentes para el control de la vejiga.</i></p>					
<b>Vestirse</b>					

<p><i>Seleccionar ropa y accesorios teniendo en cuenta la hora del día, el clima y la presentación deseada; obtención de ropa del área de almacenamiento; vestirse y desvestirse de manera secuencial; sujetar y ajustar la ropa y los zapatos; aplicar y volver a mover dispositivos personales, prótesis o férulas.</i></p>					
<p><b>Comer y tragar</b> <i>Mantener y manipular alimentos o líquidos en la boca y tragarlos (es decir, moverlos de la boca al estómago).</i></p>					
<p><b>Alimentación</b> <i>Configurar, organizar y llevar los alimentos y líquidos del vaso a la boca (incluye la autoalimentación y la alimentación de otros.</i></p>					
<p><b>Movilidad funcional</b></p>					

<p><i>Moverse de una posición o lugar (durante la permanencia de las actividades cotidianas), como movilidad en la cama, movilidad en silla de ruedas y traslados (por ejemplo, silla de ruedas, cama, automóvil, ducha, bañera, inodoro, silla); incluye deambulaci3n funcional y transporte de objetos.</i></p>					
<p><b>Higiene y aseo personal</b>  <i>Obtenci3n y uso de suministros; eliminar el vello corporal (por ejemplo, usando una maquinilla de afeitarse o pinzas); aplicar y eliminar cosm3ticos; lavado, secado, peinado, cepillado y recorte del cabello; cuidado de las uñas (manos y pies); cuidado de la piel, los 3idos, los ojos y la</i></p>					

<i>nariz; aplicar desodorante; limpieza de la boca; cepillado y uso de hilo dental; extracción, limpieza y re inserción de aparatos ortopédicos y prótesis dentales.</i>					
<b>Actividad sexual</b> <i>Participar en las amplias posibilidades de expresión sexual y experiencias con uno mismo o con otros (por ejemplo, abrazos, besos, juegos previos, masturbación, sexo oral, relaciones sexuales).</i>					

Tabla 6: Impacto del dolor en el desempeño y participación

<b>AVD's</b>	1 = nada de impacto	2 = poco impacto	3 = algo de impacto	4 = bastante impacto	5 = mucho impacto
<b>Bañarse/ ducharse</b> <i>Obtención y uso de suministros;</i>					

<p><i>enjabonado, enjuague y secado de partes del cuerpo; mantener la posición de baño; traslado hacia y desde las posiciones de baño.</i></p>					
<p><b>Aseo e higiene en el inodoro</b> <i>Obtención y uso de suministros para ir al baño, manejo de la ropa, mantenimiento de la posición del baño, transferencia hacia y desde la posición del baño, limpieza del cuerpo, cuidado de las necesidades menstruales y de continencia (incluyendo catéter, colostomía y administración de supositorios), mantener el control intencional de los movimientos intestinales y la micción y, si es necesario, usar</i></p>					

<p><i>equipos o agentes para el control de la vejiga.</i></p>					
<p><b>Vestirse</b>  <i>Seleccionar ropa y accesorios teniendo en cuenta la hora del día, el clima y la presentación deseada; obtención de ropa del área de almacenamiento; vestirse y desvestirse de manera secuencial; sujetar y ajustar la ropa y los zapatos; aplicar y volver a mover dispositivos personales, prótesis o férulas.</i></p>					
<p><b>Comer y tragar</b>  <i>Mantener y manipular alimentos o líquidos en la boca y tragarlos (es decir, moverlos de la boca al estómago).</i></p>					
<p><b>Alimentación</b>  <i>Configurar, organizar y llevar los alimentos y líquidos del vaso a la boca (incluye la</i></p>					

<i>autoalimentación y la alimentación de otros.</i>					
<p><b>Movilidad funcional</b></p> <p><i>Moverse de una posición o lugar (durante la permanencia de las actividades cotidianas), como movilidad en la cama, movilidad en silla de ruedas y traslados (por ejemplo, silla de ruedas, cama, automóvil, ducha, bañera, inodoro, silla); incluye deambulaci3n funcional y transporte de objetos.</i></p>					
<p><b>Higiene y aseo personal</b></p> <p><i>Obtenci3n y uso de suministros; eliminar el vello corporal (por ejemplo, usando una maquinilla de afeitar o pinzas); aplicar y eliminar cosm3ticos; lavado, secado, peinado, cepillado y recorte del cabello; cuidado de las uñas</i></p>					

<p><i>(manos y pies); cuidado de la piel, los oídos, los ojos y la nariz; aplicar desodorante; limpieza de la boca; cepillado y uso de hilo dental; extracción, limpieza y re inserción de aparatos ortopédicos y prótesis dentales.</i></p>					
<p><b>Actividad sexual</b> <i>Participar en las amplias posibilidades de expresión sexual y experiencias con uno mismo o con otros (por ejemplo, abrazos, besos, juegos previos, masturbación, sexo oral, relaciones sexuales).</i></p>					

## Anexo 2: Cuestionario Ad-Hoc acerca de la asistencia a servicios de Terapia Ocupacional (duración, frecuencia)

Para la realización de este estudio, se considera necesario recoger la información relacionada con la asistencia a los servicios de Terapia Ocupacional. Por ello, se plantean las siguientes preguntas:

¿Asiste a tratamiento de Terapia Ocupacional?

- Sí.
- No.

Si fuese así, ¿cuánto tiempo lleva asistiendo a este servicio?

- En meses.

Y ¿con qué frecuencia asiste a los servicios de Terapia Ocupacional?

- Días a la semana que acude.

### Anexo 3: Cuestionario sociodemográfico

Se realiza el siguiente cuestionario con el objetivo de poder abordar aspectos sociodemográficos de interés para este estudio:

Por favor, responda a las siguientes preguntas.

Nombre y apellidos:

Teléfono:

Correo electrónico:

Sexo:

- Hombre
- Mujer

Edad (en años):

Tiempo desde el diagnóstico (en meses):

Estado actual de la enfermedad:

- ¿Has sufrido algún brote?
- ¿Duración del brote?
- ¿Síntomas presentados durante el brote?

Presencia de otra enfermedad/diagnóstico

- ¿Cuál?

Presencia de hijos

- Sí
- No

Nivel de estudios

- Estudios primarios sin acabar
- Educación/estudios primarios acabados
- Estudios secundarios acabados
- Estudios universitarios acabados

- Otros

#### Nivel económico

- <1.412,25 euros al mes
- Entre 1.412,25 – 3.106,95 euros al mes
- >4.236,75 euros al mes

#### Entorno de residencia

- Urbano
- Semirrural-semiurbano
- Rural

## Anexo 4: Hoja de información al/la participante adulto/a

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** Calidad de vida en personas adultas con Esclerosis Múltiple y su relación con el desempeño ocupacional.

**INVESTIGADOR:** Paula Patiño Fuentes

**CENTRO:** .....

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

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

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir no participar o, se acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con con los profesionales sanitarios que le atienden ni a la asistencia sanitaria a la que Ud. tiene derecho.

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

*A través de este estudio, se pretende analizar la relación entre la calidad de vida y el desempeño ocupacional en personas adultas con EM. Además, se considera importante realizar este estudio ya que hay muy pocos estudios que aborden estas dos variables en esta población, y los que actualmente hay son de carácter transversal, lo que impide conocer el progreso de dicha relación en el tiempo y su posible asociación con factores personales y ambientales.*

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

Ud. es invitado a participar porque *está diagnosticado de EM, población de interés para la realización de este estudio.*

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

Se solicitará la participación de los usuarios mediante la obtención de resultados a través de cuestionarios.

Además, se expondrá la necesidad, si fuese posible, de realizar el cuestionario tras un año desde el inicio del estudio. De esta forma, se esperan conseguir nuevos datos sobre la situación de la persona.

Su participación tendrá una duración total estimada de entre treinta minutos y una hora, aproximadamente. Asimismo, podrá variar en función de la situación personal de cada usuario.

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

“Su participación no implica molestias adicionales a las de la práctica asistencial habitual”.

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

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la EM, enfermedad objeto de este estudio. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

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

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

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

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

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

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

La institución en la que se desarrolla esta investigación es la responsable del tratamiento de sus datos, pudiendo contactar con el Delegado/a de Protección de Datos a través de los siguientes medios: correo electrónico: ...../Tfno.:.....

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

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

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas, le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de los mismos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Para ejercer estos derechos puede Ud. dirigirse al Delegado/a de Protección de Datos del centro a través de los medios de contacto antes indicados o al investigador/a principal de este estudio en el correo

electrónico: paula.patino@udc.es y/o tfno 660XXXXXX.

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

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

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

Esta investigación es promovida por ahora, esta investigación no está promovida económicamente.

Ud. no será retribuido por participar. En este caso, no es posible que se deriven productos comerciales ni patentes.

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

Ud. puede contactar con Paula Patiño Fuentes en el teléfono 660XXXXXX y/o el correo electrónico paula.patino@udc.es

**Muchas gracias por su colaboración**

## Anexo 5: Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación

TÍTULO del estudio: Calidad de vida en personas adultas con Esclerosis Múltiple y su relación con el desempeño ocupacional

Yo,

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

Al terminar este estudio acepto que mis datos sean:

- Eliminados
- Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: El/la investigador/a que solicita el consentimiento

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos: Paula Patiño Fuentes

Fecha:

Fecha: