



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2019-2020

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Trastornos de control de impulsos en
personas con enfermedad de Parkinson:
diseño de una intervención desde Terapia
Ocupacional.**

Eva Cancela Acuña

Junio 2020

Directora del Trabajo de Fin de Grado

Elena Viqueira Rodríguez. Terapeuta ocupacional. Profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de A Coruña.

Índice

| | |
|--|----|
| Índice de acrónimos..... | 5 |
| Índice de tablas..... | 7 |
| Resumen estructurado..... | 8 |
| 1. Antecedentes y situación actual del tema | 14 |
| 1.1. Enfermedad de Parkinson. Definición y características generales | 15 |
| 1.1.1. Etiología | 17 |
| 1.1.2. Diagnóstico | 18 |
| 1.1.3. Pronóstico | 18 |
| 1.1.4. Tratamiento | 19 |
| 1.1.5. Prevalencia/ Incidencia | 22 |
| 1.2. Terapia Ocupacional en la EP | 22 |
| 1.2.1. Papel de la TO en la alteración del desempeño ocupacional en personas con EP | 23 |
| 1.2.2. Repercusión de los TCl en el desempeño ocupacional | 25 |
| 1.3. Justificación del trabajo..... | 27 |
| 2. Bibliografía | 29 |
| 3. Hipótesis..... | 38 |
| 4. Objetivos | 39 |
| 4.1. Objetivo principal | 39 |
| 4.2. Objetivos específicos | 39 |

| | | |
|--------|---|----|
| 5. | Metodología..... | 39 |
| 5.1. | Búsqueda bibliográfica..... | 39 |
| 5.2. | Ámbito de estudio | 40 |
| 5.3. | Periodo de estudio..... | 41 |
| 5.4. | Tipo de estudio | 41 |
| 5.5. | Criterios de inclusión y exclusión..... | 42 |
| 5.6. | Selección muestral | 43 |
| 5.7. | Justificación muestral..... | 44 |
| 5.8. | Proceso de aleatorización..... | 45 |
| 5.9. | Fases del proyecto: | 46 |
| 5.9.1 | Entrevista con los usuarios..... | 46 |
| 5.9.2 | Evaluación..... | 46 |
| 5.9.3 | Programa de intervención de TO | 47 |
| 5.9.4 | Reevaluación | 49 |
| 5.10 | Mediciones..... | 50 |
| 5.11 | Análisis estadístico | 51 |
| 5.12 | Limitaciones del estudio..... | 52 |
| 6. | Plan de trabajo | 52 |
| 7. | Aspectos éticos | 54 |
| 8. | Plan de difusión..... | 55 |
| 9. | Financiamiento de la investigación..... | 56 |
| 9.1. | Recursos necesarios: | 56 |
| 9.9.1. | Infraestructuras | 56 |
| 9.9.2. | Recursos humanos..... | 56 |

| | |
|---|----|
| 9.9.3. Memoria económica: | 56 |
| 9.2. Posibles fuentes de financiamiento..... | 59 |
| 10. Aplicabilidad | 61 |
| 11. Agradecimientos..... | 61 |
| 12. Apéndices..... | 62 |
| Apéndice I: Búsquedas bibliográficas. | 62 |
| Apéndice II: Cuestionario de TCl en la EP | 63 |
| Apéndice III: Índice de Lawton y Brody | 65 |
| Apéndice IV: Hoja de información al participante..... | 66 |
| Apéndice V: Consentimiento..... | 70 |
| Apéndice VI: Autorización protección de datos..... | 72 |

Índice de acrónimos

| | |
|-------------------|---|
| <i>AFACO</i> | Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias afines de A Coruña. |
| <i>AIVD</i> | Actividades instrumentales de la vida diaria. |
| <i>AOTA</i> | Marco de Trabajo de la Asociación Americana de terapeutas ocupacionales. |
| <i>AVD</i> | Actividades de la vida diaria. |
| <i>CAEIG</i> | Comité autonómico de ética de la investigación de Galicia. |
| <i>CENTO</i> | Congreso nacional de estudiantes de terapia ocupacional. |
| <i>CHUAC</i> | Centro Hospitalario Universitario A Coruña. |
| <i>CI</i> | Consentimiento informado |
| <i>COFTO-CLM</i> | Colegio oficial de terapeutas ocupacionales de Castilla la Mancha. |
| <i>DE</i> | Desviación estándar. |
| <i>DSM-IV</i> | Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (cuarta edición). |
| <i>ECA</i> | Ensayo clínico aleatorio. |
| <i>EP</i> | Enfermedad de Parkinson. |
| <i>GC</i> | Grupo control. |
| <i>GE/ GI</i> | Grupo experimental/ Grupo intervención. |
| <i>JCR</i> | Journal Citation Report. |
| <i>MAEC-AECID</i> | Ministerio de Asuntos Exteriores - Arte, Educación, Ciencia y Cultura. |
| <i>MEC</i> | Mini Examen Cognoscitivo. |
| <i>PS</i> | Participación social. |
| <i>QUIP-RS</i> | Cuestionario de trastornos de control de impulsos en Enfermedad de Parkinson. |
| <i>SMGG</i> | Sociedad madrileña de geriatría y gerontología. |

TCl en personas con EP: diseño de una intervención de TO.

| | |
|-------------|---|
| <i>SNM</i> | Síntomas no motores. |
| <i>TCl</i> | Trastornos del control de impulsos. |
| <i>TO</i> | Terapia ocupacional. |
| <i>TOG</i> | Revista Terapia Ocupacional Galicia. |
| <i>Ud.</i> | Usted. |
| <i>UE</i> | Unión Europea. |
| <i>WFOT</i> | Federación Mundial de terapeutas ocupacionales. |

Índice de tablas

| | |
|--|----|
| Tabla I: Clasificación etiológica de los parkinsonismos..... | 17 |
| Tabla II: Clasificación por estadios de Hoehn y Yahr..... | 19 |
| Tabla III: Tamaño muestral..... | 45 |
| Tabla IV: Cronograma..... | 53 |
| Tabla V: Financiación de la investigación..... | 59 |
| Tabla VI: Posibles fuentes de financiación..... | 60 |

Resumen estructurado

Resumen:

Título:

Trastornos de control de impulsos en personas con enfermedad de Parkinson: diseño de una intervención desde Terapia Ocupacional.

Introducción:

La enfermedad de Parkinson es un trastorno neurodegenerativo, de etiología desconocida, y es la segunda enfermedad más prevalente tras el Alzheimer. Su sintomatología, tanto motora como no motora, condiciona el desempeño de las actividades diarias de las personas con esta enfermedad.

El tratamiento farmacológico combinado con terapias rehabilitadoras obtiene beneficios paliando la sintomatología. Concretamente, la terapia ocupacional busca facilitar el desempeño ocupacional óptimo según la situación del individuo. Por ello, se crea este proyecto, centrado en un síntoma no motor -trastorno de control de impulsos- que no solo impacta la vida diaria de la persona afectada, sino también la de su entorno, interfiriendo en hábitos y rutinas, dificultando así un buen desempeño ocupacional.

Objetivos:

Determinar la eficacia de un diseño de un programa de intervención para favorecer el desempeño ocupacional de personas con EP que presentan trastornos de control de impulsos.

Metodología:

Este proyecto es un ensayo clínico de grupo control-intervención, cuantitativo, longitudinal, prospectivo y analítico experimental (causa-efecto). Se realizará en el servicio de neurología del Complejo

TCI en personas con EP: diseño de una intervención de TO.

Hospitalario Universitario de A Coruña. La muestra será seleccionada por muestreo consecutivo, con aquellos pacientes del servicio que cumplan los criterios. El tamaño muestral total será de 48 usuarios, divididos en grupo control y grupo experimental por muestreo aleatorio simple.

El periodo de estudio será de 14 meses. A la intervención se le dedicarán cuatro de estos en los que se realizará: exposición sobre el desempeño ocupacional, asesoramiento, selección y entrenamiento de actividades ocupacionales significativas, planificación de actividades y rutinas.

Palabras clave:

“Terapia ocupacional”, “Enfermedad de Parkinson”, “trastornos de control de impulsos”, “conductas de control de impulsos”.

Tipo de trabajo:

Proyecto de investigación.

Resumo:

Título:

Trastornos do control de impulsos en persoas con enfermidade de Parkinson: deseño dunha intervención desde Terapia Ocupacional.

Introdución:

A enfermidade de Parkinson é un trastorno neurodexenerativo, de etioloxía descoñecida, e a segunda enfermidade máis prevalente tras o Alzheimer. A súa sintomatoloxía, tanto motora como non motora, condiciona o desempeño das actividades diarias das persoas con esta enfermidade.

O tratamento farmacolóxico combinado con terapias rehabilitadoras obtén beneficios paliando a sintomatoloxía. Concretamente, a terapia ocupacional busca facilitar o desempeño ocupacional óptimo segundo a situación do individuo. Por iso, créase este proxecto, centrado nun síntoma non motor -o trastorno de control de impulsos- que non só impacta a vida diaria da persoa afectada, senón tamén na do seu entorno, interferindo en hábitos e rutinas, e dificultando así un bo desempeño ocupacional.

Obxectivos:

Determinar a eficacia do deseño dun programa de intervención para favorecer o desempeño ocupacional de persoas con EP que presentan trastornos de control de impulsos.

Metodoloxía:

Este proxecto é un ensaio clínico de grupo control-intervención, cuantitativo, lonxitudinal, prospectivo e analítico experimental (causa-efecto). Realizarase no servizo de neuroloxía do Complexo Hospitalario Universitario da Coruña e a mostra seleccionárase por mostraxe consecutiva con aqueles doentes do servizo que cumpran os criterios. O

tamaño total da mostraxe é de 48 usuarios, divididos en grupo control e grupo experimental por mostraxe aleatoria simple.

O período de estudo será de 14 meses. Á intervención dedicaráselle catro de estes nos que se realizará: exposición sobre o desempeño ocupacional, asesoramento, selección e adestramento en actividades ocupacionais significativas, así como unha planificación de actividades e rutinas.

Palabras chave:

“Terapia ocupacional”, “Enfermidade de Párkinson”, “trastornos do control de impulsos”, “condutas de control de impulsos”.

Tipo de traballo:

Proxecto de investigación.

Abstract:

Title:

Impulse control disorders in people with Parkinson's disease: design of an Occupational Therapy intervention program.

Introduction:

Parkinson's disease is a neurodegenerative disorder of unknown etiology, and the second most prevalent disease after Alzheimer's Disease. Both, its motor and non-motor symptoms, determine the performance of the people with this disease on their daily activities.

Pharmacological treatment, combined with rehabilitative therapies, benefits people with PD by alleviating their symptoms. Specifically, occupational therapy seeks facilitating optimal occupational performance according to the individual's situation. The present project is focused on the impulse control disorder, a non-motor symptom. This impulse control disorder not only impacts the daily life of the affected by the disease, but also the daily life of people in their environment, since it interferes in habits and routines, hindering the occupational performance.

Goals:

This project is conducted to determine the efficacy of an intervention program design looking to improve the occupational performance of people with PD who have impulse control disorders.

Methodology:

This project is a quantitative, longitudinal, prospective, analytical and experimental (cause-effect) control-intervention parallel-group clinical trial. Conducted at the neurology service of the hospital complex of A Coruña, the sample is selected by consecutive sampling, out of the patients from this service that meet the criteria. The total sample size is 48 users,

divided into control group and experimental group by simple random sampling.

The study period is 14 months long, with its intervention period lasting a total of 4 months. This study is comprised by a research on occupational performance, counseling, selection and training in significant occupational activities and by the design of several activities and routines.

Keywords:

“Occupational therapy”, “parkinson disease”, “impulse control disorders”, “impulse control behaviors”.

Kind of work:

Research project.

1. Antecedentes y situación actual del tema

James Parkinson describió la enfermedad de Parkinson (EP) en 1817 en su obra sobre la “parálisis agitante”. Sin embargo, no se trataba de un nuevo descubrimiento, ya se habían documentado características de dicha enfermedad en diversos documentos: ¹

- En la Biblia (temblor), escritos hindúes (escaso movimiento, exceso de saliva, somnolencia y mirada reptiliana) y egipcios (sialorrea).
- Galeno de Pérgamo en el S. III a. C. había señalado algunos síntomas como el temblor o movimiento inestable y sin control. Distinguió hasta temblor voluntario y temblor en reposo.
- Diversos autores entre los siglos XVII y XIX recopilaron información sobre pacientes con sintomatología de EP: temblor, marcha lenta a tropicónes y/o rigidez.

James Parkinson mencionó las fuentes y personalidades que habían expuesto características de la EP de forma descompuesta, y logró recopilar e integrar las observaciones ajenas y añadirle las propias para conseguir una visión global de la EP, y es por ello por lo que hoy en día recibe esta denominación. ¹

En 1880 Jean-Martin Charcot habla sobre rigidez asociada a la “parálisis agitante” e ingenia un tratamiento en el que se combina la estimulación del sistema vestibular con el uso de escopolamina. ²

Posteriormente, diversos investigadores lograron describir aspectos anatomopatológicos que aparecían en distintas áreas cerebrales en el EP, destacando las alteraciones en la sustancia nigra. ²

Desde la década de los 60, se produjo la conocida como “edad de oro” en lo relativo a esta enfermedad, ya que se ha ido aumentando enormemente los conocimientos con respecto a la misma, logrando un tratamiento rápido y eficaz. ¹

1.1. Enfermedad de Parkinson. Definición y características generales

La EP es un trastorno neurodegenerativo que afecta al sistema nervioso de manera crónica y progresiva. Es la segunda enfermedad más prevalente en la actualidad por detrás de la demencia tipo Alzheimer³, y pertenece a los llamados Trastornos del Movimiento⁴.

Sintomatología:

La EP se caracteriza por una serie de síntomas, motores y no motores. Tradicionalmente se clasificaban en cardinales o mayores y secundarios o menores, siendo los primeros de naturaleza motora.⁵

Las manifestaciones motoras típicas son producidas por la degeneración de las neuronas ubicadas en la sustancia negra, que son las encargadas de producir la dopamina, un neurotransmisor básico para que el movimiento del cuerpo se realice correctamente.⁶

Estos síntomas son:^{4,7}

- Temblor: característico en reposo. Aunque es el síntoma comúnmente más conocido, no todos los individuos lo desarrollan, ya que un 15% no lo desarrolla nunca.⁵
- Bradicinesia: lentitud en la ejecución del movimiento y dificultad para iniciarlo.
- Acinesia: incapacidad para iniciar un movimiento o pérdida del movimiento automático.
- Rigidez: por aumento del tono muscular. Conlleva reducción en la amplitud de los movimientos, dolor, calambres en extremidades e hipomimia.
- Inestabilidad postural: alteración del equilibrio, que aumenta el riesgo de caídas.
- Alteraciones de la marcha: surgen por combinación de los síntomas anteriores. Se presenta con la disminución en la amplitud

del paso y ausencia del balanceo de los miembros superiores al caminar. Se pueden producir bloqueos durante la marcha, y en estadios avanzados festinación, lo que supone un importante riesgo de caídas.⁵

Estos síntomas pueden no manifestarse en su totalidad, y las alteraciones difieren de unas personas a otras.⁵

Las manifestaciones no motoras son producidas por la afectación de otras neuronas, que afectan a neurotransmisores como la serotonina, noradrenalina y acetilcolina.⁶

Síntomas no motores (SNM):⁸

- Trastornos cognitivos/ neuropsiquiátricos: alteraciones del estado de ánimo como depresión, ansiedad y apatía. Alucinaciones e ideas delirantes. Trastornos del control de impulsos (TCI): problemas relacionados con la hipersexualidad, las compras compulsivas, el juego patológico y la ingesta compulsiva. Conductas compulsivas: punding, realizar una tarea o afición de forma adictiva⁹. Trastornos del sueño. Bradifrenia: pueden presentar lentitud en el pensamiento o cambios en su razonamiento, memoria o concentración, y algunas personas con EP desarrollarán deterioro cognitivo.⁵
- Manifestaciones craneales/faciales: visión borrosa. Disartria. Disfagia. Facies de máscara. Disfunción olfativa. Sialorrea.⁵
- Alteraciones autonómicas: estreñimiento. Hipotensión ortostática. Disfunción sexual. Alteraciones urinarias.⁵
- Otros.

Todos los síntomas avocan hacia una pérdida de calidad de vida ¹⁰, siendo la depresión el aspecto no motor más influyente. ¹¹

En este proyecto, nos centraremos en los trastornos psicopatológicos, concretamente en el TCl, el cual se define en el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV) como la imposibilidad de resistir un impulso para realizar una acción que acabará resultando nociva para la propia persona o para los demás ¹², por tanto afectarán a la calidad de vida tanto de la persona con la enfermedad como al de su entorno próximo.

1.1.1. Etiología

Existen diferentes tipos de parkinsonismos. La EP es el más frecuente, cerca del 75% de los casos ¹³, y se integra dentro del parkinsonismo primario o idiopático. En la tabla I se indica la clasificación de los principales tipos de parkinsonismos. ¹⁴

Tabla I: Clasificación etiológica de los parkinsonismos. Fuente: Jiménez-Jiménez FJ, Alonso-Navarro H, Luquin Piudo MR, Burguera Hernández JA (2015).

| Clasificación | Etiología |
|---|--|
| <i>Parkinsonismo idiopático o EP</i> | |
| <i>Parkinsonismos secundarios</i> | Inducido por fármacos. Inducido por tóxicos. Postencefálico y post vacunas. Postraumático. Vascular. Hidrocefalia. Lesiones ocupantes de espacio. Trastornos metabólicos. Enfermedades causadas por priones. |

| | |
|---|--|
| Parkinsonismo asociado a enfermedades neurodegenerativas | Atrofias multisistémicas. Enfermedad de cuerpos de Lewy difusos. Enfermedad de Alzheimer con parkinsonismo. Enfermedad de Huntington. Otros. |
|---|--|

1.1.2. Diagnóstico

Actualmente se desconoce la causa de la pérdida neuronal en la EP. En las primeras fases de la enfermedad los síntomas pueden ser leves y poco específicos, lo que en ocasiones puede retrasar el diagnóstico. El diagnóstico se realiza mediante la anamnesis clínica, la exploración neurológica y el seguimiento de la clínica del individuo. Deben estar presentes 3 de los 4 síntomas motores característicos: bradicinesia, temblor en reposo, inestabilidad postural y rigidez o aumento del tono muscular.¹⁵

Tan sólo el 75% de los diagnósticos clínicos de EP se confirman por estudios anatomopatológicos en la autopsia de las personas que recibieron este diagnóstico.¹⁶

1.1.3. Pronóstico

No es posible predecir qué curso tomará la enfermedad en cada persona. Una escala comúnmente utilizada por los neurólogos para describir cómo avanzan los síntomas motores es la escala de Hoehn y Yahr, siendo el estadio I el de menor gravedad y el estadio V el de mayor¹⁷. A continuación, se especifica en la tabla II.

Tabla II: Clasificación por estadios de Hoehn y Yahr. Fuente: Marín D, Carmona H, Ibarra M, Gámez M. (2018).

Escala de Hoehn y Yahr

| | |
|-------------|--|
| Estadio 0 | No hay signos de enfermedad. |
| Estadio 1 | Afectación exclusivamente unilateral. |
| Estadio 1.5 | Afectación unilateral y axial. |
| Estadio 2 | Afectación bilateral, sin alteración de equilibrio. |
| Estadio 2.5 | Afectación bilateral leve con recuperación en la prueba de retropulsión. (Test del empujón) |
| Estadio 3 | Afectación bilateral leve a moderada, cierta inestabilidad postural, pero físicamente independiente. |
| Estadio 4 | Incapacidad grave, pero aún capaz de caminar o de permanecer en pie sin ayuda. |
| Estadio 5 | Permanece en silla de ruedas o encamado si no tiene ayuda. |

Otra escala que se utiliza para evaluar el estadio y la gravedad de la EP es la Escala Unificada de Calificación de la Enfermedad de Parkinson (UPDRS), que es de utilidad para la valoración de los síntomas no motores.⁴

1.1.4. Tratamiento

Actualmente no se dispone de un tratamiento curativo para la EP. El tratamiento se centra en mejorar los síntomas y en prolongar la autonomía del individuo el mayor tiempo posible.¹⁸

El abordaje habitual para el tratamiento es el farmacológico mediante L-Dopa, junto con la introducción de nuevas técnicas, las terapias de apoyo

que comprenden un amplio abanico de actividades, y se centran en el manejo de sus síntomas durante el día a día de los usuarios.⁵

- Tratamiento farmacológico:

Existen diferentes opciones farmacológicas disponibles que pueden proporcionar alivio significativo de los síntomas de la EP mejorando su calidad de vida.¹⁷

Para el tratamiento de los síntomas motores la levodopa es el fármaco más utilizado, cuyos efectos secundarios más comunes son las náuseas, vómitos, cefalea y en pacientes de mayor edad puede aparecer delirio, agitación, alucinaciones o psicosis¹⁹. Además de lo anterior, más de la mitad de los pacientes con EP desarrollan complicaciones asociadas al tratamiento después de 5-10 años de iniciarlo.²⁰

Al igual que con los síntomas motores, los síntomas no motores tienen diferentes opciones de tratamiento.¹⁷

- Tratamiento quirúrgico:

En la actualidad existen cuatro tratamientos que se pueden aplicar a usuarios que no son óptimamente controlables con terapia médica convencional, siendo el más conocido la estimulación cerebral profunda.³

- Tratamiento no farmacológico:

Es reconocido que la EP se beneficia de las terapias rehabilitadoras, ayudando a paliar la sintomatología de la enfermedad. Las terapias deben considerar los factores individuales de cada persona, basándose en sus necesidades y buscando alcanzar la mayor autonomía e independencia para la persona con EP, en la medida de lo posible.²¹

En el tratamiento terapéutico de esta enfermedad existen distintas modalidades terapéuticas que podemos agrupar: ²¹

- Terapia Ocupacional (TO): para mantenimiento de las distintas ocupaciones de la persona, en fases avanzadas especialmente se centrará en las más básicas: actividades de la vida diaria (AVD). Buscará mantener la participación del usuario y potenciar su autonomía e independencia en el desarrollo de su día a día. Además, de modo innovador en este proyecto se realizarán actividades ligadas a los TCl que limitan un desempeño ocupacional adecuado.
- Tratamiento fisioterápico: se encargará de mejorar control postural, estabilidad, movimientos, etc. El tratamiento en algunos casos intentará reducir espasticidad o los temblores.
- Tratamiento logopédico: rehabilitación de las dificultades de comunicación que tenga la persona (alteraciones del habla, audición, lenguaje, voz), además de intervenir en problemas de deglución y de las funciones orofaciales.
- Tratamiento de la disfagia.

Teniendo en cuenta que la EP es una enfermedad crónica, la rehabilitación debe ajustarse a la situación de la persona, de forma que la frecuencia y la intensidad de las intervenciones debe variar según avanza la enfermedad y según las necesidades que se vayan detectando ²², ya que irán surgiendo nuevas limitaciones en el desempeño de las AVD.

El estudio de Sperens M, et al muestra como la realización del desempeño cotidiano en las personas con EP es una de las principales dificultades que genera dicha enfermedad ²³, por todo lo que esto acarrea, es importante buscar estrategias que fomenten una progresión más lenta de la EP, así como acompañar, adaptar y asesorar tanto a la persona como a su entorno.

1.1.5. Prevalencia/ Incidencia

La incidencia y prevalencia de la EP es similar en los distintos países de Europa. En nuestro país existen al menos 300.000 personas afectadas.²⁴

Se calcula una incidencia de 10/100.000 habitantes/año. Estos datos son semejantes a los del resto de la Unión Europea.²⁵

La prevalencia media en Europa se estima entre 100-200 por cada 100.000 habitantes.²⁴

La edad indica que la incidencia aumenta a partir de los 60 años. En el sexo existen discrepancias, hay estudios donde la enfermedad es semejante en ambos sexos y en otros se indica que es mayor en los varones que en las mujeres. Respecto a la raza, un factor determinante en la probabilidad de desarrollar la EP es mayor en la raza blanca.²⁵

1.2. Terapia Ocupacional en la EP

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) define la TO como *“profesión que se ocupa de la promoción de la salud y del bienestar a través de la ocupación, cuyo principal objetivo es capacitar a las personas para participar en las actividades de la vida diaria”*. Por tanto, la ocupación es su núcleo, y los profesionales trabajan para ayudar a las personas a realizar las actividades diarias que sean importantes y significativas para su salud y bienestar a través de la participación en ocupaciones valoradas. También intervienen dentro de las actividades educativas, laborales y de ocio, promoviendo hábitos de vida saludables, habilidades sociales, y facilitando o apoyando la integración de los usuarios al entorno socio-comunitario y socio-laboral.²⁶

1.2.1. Papel de la TO en la alteración del desempeño ocupacional en personas con EP

Las personas con EP presentan dificultades en su vida diaria que se relacionan con la presencia de los síntomas motores, no motores y del estado de salud vinculado a factores personales y contextuales ²⁷, condicionando su calidad de vida. Se está convirtiendo en un problema de salud pública progresivamente mayor debido a su elevada frecuencia. ³

La TO en la EP tendrá como objetivo facilitar la realización de las distintas ocupaciones del individuo, destacando su papel en áreas ocupacionales como las AVD, actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), ocio o participación social (PS) ²⁸. Deberá promover la participación de la persona en ocupaciones y actividades significativas.

Además de minimizar los déficits, al tratarse de una enfermedad neurodegenerativa, proporcionará estrategias que permitan mantener y reforzar las habilidades funcionales restantes, para lograr la participación de la persona en los distintos contextos, buscando el mayor grado de autonomía posible, así como previniendo el incremento de dependencia. ²⁹

La rehabilitación debe ser realizada de forma integral; por tanto, la persona debe ser valorada de forma holística por un equipo multidisciplinario. ^{30, 31}

En el caso de la EP, el TO suele participar en la rehabilitación conjunta con: ³²

- Logopeda, por ejemplo, en la actividad de escritura.
- Psicólogo, en aspectos de reeducación cognitiva. Se usan técnicas de reminiscencia, orientación temporo-espacial, orientación a la

realidad, mantenimiento de la PS (que muchas veces se abandona debido a causas psicológicas derivadas de la enfermedad).

- Fisioterapeuta, se abordan actividades ocupacionales que implican aspectos comprometidos de la postura y la marcha. El TO asesora y adapta estas actividades, así como busca estrategias para facilitar la movilidad y la realización de las transferencias.

Desde la TO se buscará alcanzar o mantener un buen desempeño ocupacional, no actuando solo desde el área física, sino también mediante estrategias cognitivo-conductuales, y teniéndose en cuenta aspectos sensoriales que impacten a nivel funcional.

La intervención comenzará con la evaluación, donde se analizarán los posibles compromisos ocupacionales, que permitirá marcar los objetivos y determinar la intervención más adecuada. En dicho proceso, se emplearán estrategias compensatorias, que permitan la modificación de las distintas actividades. De este modo, la persona con EP podrá desempeñarse de manera autónoma (en la medida de lo posible):³²

- Se adaptarán tanto las actividades como las rutinas y el entorno en el que las distintas ocupaciones se llevan a cabo.
 - o En el hogar se buscará facilitar la realización de las distintas AVD, así como facilitar movilidad de la persona. Se creará un entorno seguro, en el que se minimice el riesgo de sufrir caídas, ya que cuando estas se producen, conllevan una merma en la calidad de vida de las personas con EP.²⁷
 - o Se suprimirán las barreras del entorno en la medida que esto sea posible.
 - o Se buscarán itinerarios accesibles para que la persona pueda desempeñarse en la comunidad.

TCI en personas con EP: diseño de una intervención de TO.

- Se trabajará con el usuario en el empleo de ayudas técnicas.
- Se realizarán tareas de asesoramiento y capacitación a los cuidadores.
- Se realizará una práctica actual, donde destaca el uso de las nuevas tecnologías. Un ejemplo de ello es el proyecto de investigación activa que es la combinación de ejercicio físico con tecnologías avanzadas.³³

Debido a todo esto y entendiendo la importancia que tiene un desempeño ocupacional satisfactorio para la persona, debemos entender la intervención desde TO no solo como una necesidad de justicia ocupacional, sino también una necesidad de justicia social, ya que como dice el Marco de Trabajo de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA)³⁴, las personas y sus ocupaciones deben ser contempladas en su entorno y en su contexto, ya que es donde la persona se desenvuelve en su día a día.

1.2.2. Repercusión de los TCI en el desempeño ocupacional

En la EP los síntomas no motores, al igual que los motores, influyen de modo negativo en la calidad de vida de las personas.

Existen resultados de mejora en este tipo de sintomatología mediante el uso de métodos de medicina alternativa. Si nos fijamos en la intervención que se realiza de la EP en otros países: en Korea, Japón o en Irlanda, se trata a un gran porcentaje de personas (60-70%), con este tipo de métodos. Estos incluyen: uso de productos naturales, prácticas de cuerpo y mente (no sólo Tai Chi y Yoga, sino también las terapias físicas y de movimiento como la TO y la fisioterapia), y sistemas alternativos como la medicina china. Desde este abordaje holístico se han encontrado mejoras

en algunos síntomas no motores, destacando el papel de las disciplinas de TO y fisioterapia. Concretamente, se han recogido beneficios en sintomatología depresiva, apatía y ansiedad, consecuentes a la EP ³⁵. Pero hay múltiples síntomas no motores que merman la calidad de vida de la persona con EP, entre los que destacan los TCI.

Los TCI en la EP incluyen hipersexualidad, ludopatía y otras conductas adictivas, como compulsión para comer y comprar ⁹. Estos comportamientos se llevan a cabo en exceso, siendo repetitivos y realizándose de forma compulsiva. Las actividades de las personas con TCI están condicionadas a los impulsos que experimentan. Además, todo ello puede conducir a dificultades a nivel personal, psicológico, social, económico y legal, lo cual repercute en el día a día de estas personas a nivel de las distintas actividades que desarrollan. ³⁶

De este modo, se establece una relación directa entre los TCI y la repercusión que estas conllevan para las personas con EP en la ejecución de sus ocupaciones que se muestran alteradas. Esto viene dado porque el desarrollo de las actividades no es significativo para la persona. Además, interfiere en la relación con su entorno, y por tanto, no se corresponde con unos hábitos y rutinas que permitan mantener un desempeño ocupacional, un nivel de calidad de vida, y un bienestar adecuado.

Se ha encontrado evidencia sobre la disminución de síntomas mediante intervenciones para el tratamiento del TCI, como ejemplo: resultados eficaces del uso de terapia cognitivo-conductual del TCI en la EP. Mediante la terapia, se obtuvieron mejoras en alteraciones neuropsiquiátricas, disminución de niveles de depresión, ansiedad y mejora en la satisfacción del cuidador. ³⁷

1.3. Justificación del trabajo

La intervención de TO en la EP es un área de estudio que aún está poco explorada desde la disciplina. La EP puede cursar con impulsividad, lo que supone una alteración de las ocupaciones y de las rutinas de la persona, no siendo capaz de controlarse y conllevando un mal desempeño en las distintas actividades diarias como puede ser la alimentación, ingiriendo ingente cantidad de comida, desafíos sociales causados por la hipersexualidad, problemas con la AIVD de compras o de gestión del dinero, con grandes derroches, etc. Por otro lado, en muchas ocasiones se produce un aislamiento social debido a la sintomatología, ya que las conductas que lleva a cabo la persona con TCI no son bien vistas a nivel social, como el desarrollo de actividades repetidas continuamente sin sentido alguno, lo que conlleva el rechazo de la gente del entorno, repercutiendo en su PS. Por tanto, dado que existe esa alteración es claro el papel del terapeuta ocupacional en el abordaje de esas problemáticas.

38

Existe evidencia científica sobre los beneficios en la EP desde la TO, a modo de ejemplos tenemos el estudio de Sturkenboom I et al, donde la TO individualizada en el hogar condujo a una mejora en la autopercepción del desempeño de las AVD en pacientes con EP, observándose la mejora mediante la medida Canadiense del Desempeño Ocupacional ³⁹; el estudio de Radder D, también afirma lo anterior ²⁷.

El estudio de Rao A, reconoce a la TO como un complemento importante al tratamiento farmacológico, y sugiere que hay evidencia de que produce mejoras a nivel motor y de calidad de vida durante la duración de la terapia ⁴⁰. El estudio de Welsby E et al, demostró que las intervenciones de TO centradas en actividades significativas mejoran la percepción ocupacional del usuario, además también afirma que una intervención específica de las extremidades superiores mejoran la función de las mismas a corto plazo, aunque los efectos a largo plazo no están claros ³¹.

En una investigación llevada a cabo por Franciotta M et al; concluyeron que las intervenciones específicas de TO, como parte de una terapia de rehabilitación multidisciplinaria, pueden mejorar efectivamente la destreza de las manos, permitiendo una mejora en el desempeño de las AVD en personas con EP. Los resultados enfatizan la relevancia de la TO. Recalcan que la rehabilitación debe iniciarse cuanto antes, para prevenir o retrasar posibles complicaciones de la función de la mano.⁴¹

Por otra parte, la revisión realizada por Foster E. R et al, nos muestra que se han encontrado tres categorías de intervención desde la TO: (1) ejercicio o actividad física, donde encontraron evidencia de moderada a fuerte en mejora de rendimiento motor, control postural y equilibrio; (2) señales ambientales, estímulos y objetos para adaptar el entorno, recogieron evidencia moderada respecto a mejoras en la movilidad funcional; (3) autogestión y cognitivo-estrategias de comportamiento, donde concluyen que las actividades tienen efectos positivos sobre el control motor. Además, hay evidencia moderada de que las intervenciones individualizadas centradas en promover las iniciativas de bienestar de los pacientes y el control personal mediante las estrategias cognitivo-conductuales pueden mejorar áreas específicas de calidad de vida.⁴²

En los programas de TO se realiza intervención a través de la ocupación significativa y en la comunidad, fomentando sus rutinas hábitos e intereses, pudiendo estas intervenciones mantener el equilibrio ocupacional de las personas con EP. Además, como el programa de intervención incluye PS, esto mejorará la calidad de vida de las personas con esta enfermedad.⁴³

Por otro lado, este proyecto resulta relevante porque actualmente no existe evidencia acerca de la efectividad de la TO en intervenciones vinculadas a TCI, cuando estos trastornos que presentan las personas con EP dificultan el desempeño ocupacional, al realizar actividades que no tienen propósito o participar en ocupaciones que no permitan mantener

o fomentar una calidad de vida adecuada. Para ello, se establece la importancia de la TO, como una disciplina que permite la evaluación, asesoramiento e intervención en las ocupaciones, buscando fomentar un desempeño ocupacional lo más satisfactorio posible.

2. Bibliografía

- 1) García Ruiz P.J. Prehistoria de la enfermedad de Parkinson. Neurol [Internet]. 2004. [citado 2020 May 3]; 19 (10): 735-737. Disponible en:
<https://pdfs.semanticscholar.org/9a8e/d1b22efa3ded4408e31586d059300d066868.pdf>
- 2) García S, López B, Meza-Dávalos E, Villagómez-Ortiz A, Coral-Vázquez R. Breve reseña histórica de la enfermedad de Parkinson. De la descripción precipitada de la enfermedad en el siglo XIX, a los avances en Biología Molecular del padecimiento. Med Int Mex. 2010; 26 (4): 350-373.
- 3) Martínez-Fernández R, Gasca-Salas C, Sánchez-Ferro A, Ángel Obeso J. Actualización en la Enfermedad de Parkinson. RMCLC. 2016; 27 (3): 363-379.
- 4) Chávez-León E, Ontiveros-Uribe M, Carrillo-Ruiz J. La enfermedad de Parkinson: neurología para psiquiatras. Salud Ment. 2013; 36 (4): 315-324.
- 5) Arias Rodríguez P, Cudeiro Mazaira FJ. Una introducción a la enfermedad de Parkinson. Evolución histórica. En: Cudeiro F. Reeduación funcional en la enfermedad de Parkinson. Una

introducción a las terapias de apoyo. 2ª ed. Barcelona: Elsevier; 2015. 3-19.

- 6) De la Casa Fages B. Guía informativa de la Enfermedad de Parkinson. [Internet]. Burgos: Federación Española de Parkinson; 2013. [citado 2019 Nov 18]. Disponible en: https://www.parkinsonburgos.org/wp-content/uploads/2013/04/aaff_guia_parkinson.pdf
- 7) Neri-Nani G.A. Síntomas motores de la enfermedad de Parkinson. Rev Neurol Neurocir Psiquiat. 2017; 45 (2): 45-50.
- 8) Simón Pérez E, Aguilera Pacheco OR, Núñez Lahera I, Colina Avila E. Síntomas no motores en pacientes con enfermedad de Parkinson. MediSan. 2017; 21 (6): 681-687.
- 9) Ávila A, Cardona X, Bello J, Maho P, Sastre F, Martín-Baranera M. Trastornos del control de los impulsos y punding en la enfermedad de Parkinson: la necesidad de una entrevista estructurada. Neurología. 2011; 26 (3): 166-172.
- 10) Rodríguez-Violante M, Cervantes-Arriaga A. Detección y manejo de síntomas no motores en la enfermedad de Parkinson: impacto en su prevalencia. Rev. méd. Chile. 2011; 139 (8): 1032-1038.
- 11) Schrag A, Jahanshahi M, Quinn N. What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease?. J Neurosurg Psychiatry. 2000; 69 (3): 308-312.
- 12) Pichot P, Aliño J, Miyar M. DSM-IV Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. 1ªEd. México: Masson; 1995.

- 13) Lozano J.A. El parkinsonismo y su tratamiento. *Offarm*. 2001; 20 (6): 96-106.
- 14) Jiménez-Jiménez F.J, Alonso-Navarro H, Luquin Piudo M.R, Burguera Hernández J.A. Trastornos del movimiento (I): Conceptos generales, clasificación de los síndromes parkinsonianos y enfermedad de Parkinson. *Medicine*. 2015; 11 (74): 4415-4426.
- 15) Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Enfermedad de Parkinson. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Enfermedad de Parkinson. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud; 2014. Guías de Práctica Clínica en el SNS.
- 16) Tapia-Núñez J, Chaná-Cuevas P. Diagnóstico de la enfermedad de Parkinson. *Rev Neurol*. 2004; 38 (1): 61-67.
- 17) Marín D, Carmona H, Ibarra M, Gámez M. Enfermedad de Parkinson: fisiopatología, diagnóstico y tratamiento. *Revsal*. 2018; 50 (1): 79-92.
- 18) Peñas Domingo E, Gálvez Sierra M, Marín Valero M, Pérez-Olivares M. El libro blanco del Parkinson en España. Aproximación, análisis y propuesta de futuro. Patronato sobre Discapacidad (MSSSI). 2015.
- 19) LeWitt P.A, Fahn S. Levodopa therapy for Parkinson disease: a look backward and forward. *Neurology*. 2016; 86 (14 Sup. 1): 3-12.

- 20) Schrag A, Quinn N. Dyskinesias and motor fluctuations in Parkinson's disease. A community-based study. *Brain*. 2000; 123 (11): 2297-2305.
- 21) Carrión Pérez F, Pérez Ureña MB. Tratamiento rehabilitador. En: Escamilla Sevilla F, Olivares Romero J. Recomendaciones de la práctica clínica en la Enfermedad de Parkinson. Andalucía: Ed. Glosa; 2017. 167-176.
- 22) Abbruzzese G, Marchese R, Avanzino L, Pelosin E. Rehabilitation for Parkinson's disease: Current outlook and future challenges. *Parkinsonism & Related Disorders*. 2020; 22: 60-64.
- 23) Sperens M, Hamberg K, Hariz G.M. Challenges and strategies among women and men with Parkinson's disease: Striving toward joie de vivre in daily life. *Br J Occup Ther*. 2018; 81 (12): 700-708.
- 24) García-Ramos R., López Valdés E., Ballesteros L., Jesús S., Mir P. Informe de la Fundación del Cerebro sobre el impacto social de la enfermedad de Parkinson en España. *Neurología*. 2016; 31 (6): 401-413.
- 25) Arias Rodríguez P, Cudeiro Mazaira FJ. Aspectos demográficos y epidemiológicos de la enfermedad de Parkinson. En: Cudeiro F. Reeducación funcional en la enfermedad de Parkinson. Una introducción a las terapias de apoyo. 2ª ed. Barcelona: Elsevier; 2015. 21-28.
- 26) WFOT: World Federation of Occupational Therapists. Definition of Occupational Therapy. [Internet]. 2016. [Citado 2018 Abr 19]. Disponible en: <https://www.wfot.org/>

- 27)Radder D, Sturkenboom I, van Nimwegen M, Keus S, Bloem B, de Vries N. Physical therapy and occupational therapy in Parkinson's disease. *Int J Neurosci*. 2017; 127 (10): 930-943.
- 28)Bloem B.R, de Vries N.M, Ebersbach G. Nonpharmacological treatments for patients with Parkinson's disease: Nonpharmacological Treatments for PD. *Mov Disord*. 2015; 30 (11): 1504-1520.
- 29)Zampieron A, de Almeida F, Gasparini G.C. A intervenção da terapia ocupacional na doença de parkinson. *Multitemas*. 2002; (26): 161-174.
- 30)Barranco Peregrino B, Aranfa Izquierdo A.A, Fernández Franch N, Barciela Calderón J. Manejo holístico rehabilitador del paciente con Enfermedad de Parkinson. [Internet]. 2009. [citado 2020 Abr 25]; 13 (6). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02552009000600019
- 31)Welsby BoccTh E, Berrigan B HlthSci S, Laver BappSc K. Effectiveness of occupational therapy intervention for people with Parkinson's disease: Systematic review. *Aust Occup Ther J*. 2019; 66 (6): 731-738.
- 32)Santos del Riego S. La terapia ocupacional en la enfermedad de Parkinson. En: Cudeiro Mazaira FJ. *Reeducación funcional en la enfermedad de Parkinson. Una introducción a las terapias de apoyo*. 2ª ed. Barcelona: Elsevier; 2015. 143-155.
- 33)Cabedo Manuel S. 3rd International Conference on the Elderly and New Technologies. *Ariadna*. 2013; (1): 5-5.

- 34)Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2da ed. [Traducción]. www.terapia-ocupacional.com [portal en Internet]. 2010. [citado 2020 Abr 26]; [85p.]. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf>
Traducido de: American Occupational Therapy Association. Occupational therapy practice framework: Domain and process. 2008. (2nd ed.).
- 35)Subramanian I. Complementary and Alternative Medicine and Exercise in Nonmotor Symptoms of Parkinson's Disease. En: Chaudhuri K.R, Titova N. Int Rev Neurobiol. 134. Elsevier; 2017. 1163-1188.
- 36)Gatto E.M, Aldinio V. Impulse Control Disorders in Parkinson's Disease. A Brief and Comprehensive Review. Front. Neurol. 2019; 10: 351.
- 37)Okai D, Askey-Jones S, Samuel M, O'Sullivan S.S, Chaudhuri K.R, Martin A, et al. Trial of CBT for impulse control behaviors affecting Parkinson patients and their caregivers. Neurology. 2013; 80 (9): 792-799.
- 38)Mondéjar M.D, González Y. Consideraciones sobre el tratamiento de la depresión en el adulto mayor. Mediciogo. [Internet]. 2011. [citado 2020 Abr 15]; 17 (supl. 1):. Disponible en: <https://www.mediographic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=48046>

- 39)Sturkenboom I, Graff M.J.L, Hendriks J.C.M, Veenhuizen Y, Munneke M, Bloem B.R, et al. Efficacy of occupational therapy for patients with Parkinson's disease: a randomised controlled trial. *The Lancet Neurology*. 2014; 13 (6): 557-566.
- 40)Rao A.K. Enabling functional independence in Parkinson's disease: Update on occupational therapy intervention. *Mov. Disord*. 2010; 25 (S1): S146-S151.
- 41)Franciotta M, Maestri R, Ortelli P, Ferrazzoli D, Mastalli F, Frazzitta G. Occupational Therapy for Parkinsonian Patients: A Retrospective Study. *Parkinson's Disease*. 2019; 2019: 1-7.
- 42)Foster E. R., Bedekar M, Tickle-Degnen L. Systematic Review of the Effectiveness of Occupational Therapy-Related Interventions for People With Parkinson's Disease. *Am J Occup Ther*. 2014; 68 (1): 39-49.
- 43)Sigcho Vivanco MG. Enfoque desde la perspectiva social, familiar e intercultural en pacientes con enfermedad de parkinson. [Internet]. Machala: UTMACH; 2017. [citado 2020 Abr 15]. Disponible en: <http://repositorio.utmachala.edu.ec/handle/48000/11898>
- 44)Author manuscript. Effects of Non-Pharmacological Treatments on Quality of Life in Parkinson's Disease: A Review. *J Parkinsons Dis Alzheimers Dis*. 2017; 4(1): 1-10.
- 45)Argimon Pallás JM, Jiménez Villa J. Métodos de investigación clínica y epidemiológica. 5ª ed. Barcelona: Elsevier; 2019.

- 46)Hernández-Sampieri R, Mendoza Torres C. Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta. México: McGraw-Hill; 2018.
- 47)Isais-Millán S, Piña-Fuentes D, Guzmán-Astorga C, Cervantes-Arriaga A. Prevalencia de trastornos neuropsiquiátricos en pacientes con enfermedad de Parkinson (EP) no tratados. Gac Med Méx. 2016; 152: 357-63.
- 48)Hoehn MM, Yahr MD. Clasificación por estadios de Hoehn y Yahr. Neurology. 1967; 17: 427-442.
- 49)Lobo A, Ezquerro J, Gómez F, Sala JM, Seva A. El "Mini-Examen Cognoscitivo": un test sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectivas en pacientes médicos. Actas Luso-Esp Neurol Psiquiatr 1979; 3: 189-202.
- 50)Weintraub D, Mamikony E, Papay K, Shea J, Xie S, Siderowf A. Questionnaire for impulsive-compulsive disorders in Parkinson's Disease-Rating Scale. Mov.Disord. 2012; 27 (2): 242-247.
- 51)Martínez P, Rodríguez C, Catalan MJ. Independent and Complementary Validation of the QUIP-RS in Advanced Parkinson's Disease: Independent Validation of the QUIP-RS. Mov Disord Clin Pract. 2018; 5 (3): 341-342.
- 52)Pirogovsky E, Schiehser D, Obtera k, Lessig S, Song D, Litvan I, et al. Instrumental activities of daily living are impaired in Parkinson's disease patients with mild cognitive impairment. Neuropsychology. 2014; 28 (2): 229-237.

- 53) Lawton M.P, Brody E.M. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental Activities of Daily Living. Gerontologist. 1969; 9(3): 179-186.
- 54) Gómez-Biedma S., Vivó M., Soria E. Pruebas de significación en Bioestadística. Rev Diagn Biol [Internet]. 2001. [citado 2020 May 28] ; 50 (4): 207-218. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-79732001000400008
- 55) Pértega Díaz S, Pita Fernández S. Técnicas de regresión lineal simple: Regresión lineal múltiple [Internet]. Unidad de epidemiología clínica y bioestadística. Complejo Hospitalario Juan Canalejo. A Coruña. Cad Aten Prim. 2000. [Citado 2020 May 28]. Disponible en: https://www.fisterra.com/gestor/upload/guias/regre_lineal_multi2.pdf
- 56) López-Roldán P, Fachelli S. Análisis de regresión logística. En: López-Roldán P, Fachelli S. Metodología de la investigación social cuantitativa. 1ª ed. Barcelona: Dipòsit Digital de Documents, UAB; 2016. 5-56. Edición digital: <http://ddd.uab.cat/record/163570>
- 57) Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. [Internet]. Brasil; 2013. [citado 2020 Mar 11]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
- 58) Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. BOE [Internet]. 1999. [citado 2020 Mar 16];

(298): 43088 - 43099. Disponible en:
<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-23750>

59) Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y Consejo de la Unión Europea, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. DO [Internet]. 2016. [citado 2020 Mar 16]; 1-88. Disponible en: <https://www.boe.es/doue/2016/119/L00001-00088.pdf>

60) García-Ramos R, López Valdés E, Ballesteros L, Jesús S, Mir P. Informe de la Fundación del Cerebro sobre el impacto social de la enfermedad de Parkinson en España. Neurología. 2016; 31(6): 401-413.

3. Hipótesis

- Hipótesis nula: no existe diferencia en la participación en ocupaciones entre las personas con EP y TCl que han recibido la intervención de TO, y las que no la han recibido.
- Hipótesis alternativa: las personas con EP y TCl que han recibido la intervención de TO presentan una mayor y más satisfactoria participación en ocupaciones que aquellas que no la han recibido.

La EP influye negativamente en la participación ocupacional de las personas que la padecen, repercutiendo en ellos a nivel físico, psicológico y social. A pesar de los resultados positivos de las intervenciones no farmacológicas, se evidencia una falta de programas para este fin, necesitándose más evidencia y por consiguiente una mayor investigación⁴⁴. Con esta investigación se pretende demostrar que las personas con

EP y TCl que han recibido la intervención de TO, presentan una mayor y más satisfactoria participación en ocupaciones que aquellas que no la han recibido.

4. Objetivos

4.1. Objetivo principal

Determinar la eficacia de un diseño de un programa de intervención para favorecer el desempeño ocupacional de personas con EP que presentan TCl.

4.2. Objetivos específicos

- Conocer como la EP en general, y concretamente, las alteraciones de control de impulsos impactan en la vida diaria de las personas y en sus ocupaciones.
- Identificar los efectos que este programa tiene sobre la calidad de vida de las personas con EP.
- Dar a conocer los beneficios y resultados de este programa.

5. Metodología

5.1. Búsqueda bibliográfica

Para realizar la búsqueda se emplean las bases de datos PubMed y Web of Science. Para completar la información actualizada sobre las temáticas y la parte metodológica que el proyecto aborda, se emplean otro tipo de recursos online: Google académico, libros y manuales de referencia.

Los descriptores empleados son: “occupational therapy”, “parkinson disease”, “impulsive control disorders”, “impulse control behaviors”. Con los operadores booleanos: AND y OR.

Criterios de selección:

- Idiomas: inglés, español y portugués.
- Año de publicación: últimos 10 años (2010-2019).
- Artículos disponibles a texto completo.

Se ha empleado el gestor bibliográfico Zotero para la eliminación de artículos duplicados.

En cada búsqueda, para la selección de los artículos, inicialmente se ha realizado una lectura de los títulos y abstract para descartar aquellos que no eran acordes al presente proyecto de investigación y, finalmente, se ha llevado a cabo una lectura completa de los artículos para seleccionar los adecuados.

En las búsquedas se establecen el número de resultados obtenidos y válidos, en función de los criterios anteriormente establecidos. (Ver en el apéndice I).

5.2. **Ámbito de estudio**

El presente proyecto se realizará en el Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC), concretamente en el servicio de consultas externas de Neurología, dedicada a la EP y Trastornos del Movimiento, situado en el Centro de Especialidades Ventorrillo.

5.3. Periodo de estudio

La investigación conllevará un período de 14 meses: desde septiembre de 2020 hasta octubre de 2021.

5.4. Tipo de estudio

La metodología empleada en el diseño del proyecto es el enfoque cuantitativo. Esta metodología se caracteriza por observar todos aquellos datos susceptibles de cuantificación, con la recogida y análisis de datos realizando posteriormente análisis estadísticos.⁴⁵

Este estudio es un ensayo clínico de grupo control-intervención. Es longitudinal, prospectivo y analítico experimental (causa-efecto)⁴⁶. Se controlará un factor de investigación en un grupo poblacional específico, será de tipo analítico buscando una relación causal entre un factor de exposición y su posterior efecto. Por otro lado, es prospectivo debido a que la recogida de datos del estudio se hará a medida que vayan sucediendo a lo largo del tiempo; y longitudinal en el que se establecerá una secuencia temporal entre las variables estudiadas.⁴⁵

Específicamente, se llevará a cabo un ensayo clínico aleatorizado (ECA), controlado, en paralelo y no enmascarado. Este estudio se caracteriza por utilizar dos grupos (grupo experimental y grupo control).

El ECA se considera el mejor diseño disponible para evaluar la eficacia de una intervención sanitaria, ya que es el que proporciona la evidencia de mayor calidad acerca de la existencia de una relación causa-efecto entre dicha intervención y la respuesta observada.

La selección de la muestra y su asignación será realizada de forma aleatoria, en el que uno de ellos recibe la intervención del estudio frente al

otro. El uso del azar para dividir a las personas en grupos significa que los grupos serán similares y que los efectos de los tratamientos que reciben se pueden comparar de forma más imparcial. Posteriormente, se realizará un seguimiento de los dos grupos durante un período de tiempo determinado, comparando los resultados observados.⁴⁵

5.5. Criterios de inclusión y exclusión

Para que los usuarios participen en el estudio, deberán cumplir los siguientes criterios:

Criterios de inclusión:

1. Acudir de forma periódica a sesiones de seguimiento en el servicio de consultas externas de Neurología en el CHUAC, presentando un diagnóstico de EP.
2. De acuerdo con las puntuaciones establecidas en la escala de valoración que muestran alteración en los ítems del cuestionario de trastornos de control de impulsos en EP (QUIP-RS)⁴⁷, se incluirán usuarios que respeten las siguientes puntuaciones, en relación a los dominios que se valorarán para la presente intervención:
 - a) Ítem juegos de apuestas y azar: puntuación igual o superior a 6.
 - b) Ítem compras: puntuación igual o superior a 8.
 - c) Ítem participación en hobbies o actividades vinculadas al punding: puntuación igual o superior a 7.
3. Presentar una edad igual o superior a 60 años.

Criterios de exclusión:

1. Presentar un estadio superior a III, en la Clasificación por Estadios de Hoehn y Yahr. ⁴⁸
2. Presentar un deterioro cognitivo de moderado a severo con una puntuación inferior a 24 puntos en el Mini Examen Cognoscitivo (MEC). ⁴⁹
3. Rechazar participar en el estudio, o no firmar los consentimientos.

5.6. Selección muestral

El tipo de muestreo empleado para la selección de los participantes será el muestreo consecutivo.

Este tipo de muestreo consiste en seleccionar a los usuarios que cumplen los criterios de selección especificados en el protocolo del estudio, a medida que acuden a la consulta durante un período determinado. El muestreo consecutivo es la técnica más utilizada en los ensayos clínicos.

⁴⁵

Para ello, será precisa la colaboración de un profesional de referencia del servicio, en este caso el médico que atiende a los usuarios que acuden a sesiones de seguimiento del hospital, dentro del servicio de neurología específico de la EP. De esta forma, la investigadora redactará y proporcionará los criterios de inclusión/exclusión al médico, y este los aplicará en los usuarios, de modo que si cumplen los criterios de selección los participantes serán informados para participar en el proyecto a medida que acudan a dichas sesiones. Además, este solicitará el consentimiento informado (CI) a los usuarios.

5.7. Justificación muestral

Debido a lo novedoso de la intervención que se plantea en el presente proyecto para la disciplina de TO, el cálculo del tamaño muestral se llevará a cabo en base a la literatura científica disponible, concretamente en base a artículos que utilizan las herramientas de valoración que se emplearán en este proyecto (QUIP-RS y Lawton y Brody), en poblaciones con EP. Una vez obtenidos los datos de dichos artículos, se procederá al cálculo del tamaño muestral necesario para la realización del proyecto. Esto se llevará a cabo mediante la comparación de dos medias, usando el contraste de hipótesis; dichos datos y cálculos, que se desgranarán a continuación, se realizarán en una aplicación Excel destinada a la justificación del tamaño muestral.

En base a la escala QUIP-RS que evalúa las alteraciones conductuales en personas con EP ⁵⁰ (ver en el apéndice II), la literatura de Martínez P, et al ⁵¹ establece que los dominios de puntos de corte medio en una muestra de población con EP es de 12.0, con una desviación estándar (DE) de 12.28, lo que se convierte en un valor de varianza de 150. Si se utiliza un planteamiento bilateral, con un nivel de confianza del 95%, un poder estadístico del 80% y asumiendo que la puntuación en esta escala mejorará en 6 puntos tras la intervención, (de modo similar al artículo analizado); se obtiene un tamaño muestral de 65 (66) usuarios en cada grupo: grupo control o intervención (GC/ GI) y grupo experimental (GE).

Por otro lado, se analiza el tamaño muestral basado en la literatura, utilizando la escala de Lawton y Brody, la cual se empleará para este proyecto en la evaluación de la intervención. Siguiendo un artículo que analiza las AIVD en personas con EP ⁵², se obtienen los siguientes datos, especificados en la tabla III:

Tabla III: Tamaño muestral.

| | |
|--|-------------------------------|
| Puntuación media (personas con EP) | 13.9 (sobre 16 puntos) |
| DE | 2.3 |
| Valor de varianza | 5.29 |
| Nivel de confianza | 95% |
| Poder estadístico | 80% |
| Mejoría puntuación asumible (precisión) | 2 puntos |
| Proporción esperada de pérdidas | 15% |
| Tamaño muestral obtenido | 24 |

Tras comparar el tamaño muestral obtenido de los dos artículos ^{51,52}, y para fomentar la viabilidad del presente proyecto, el tamaño muestral que se empleará será el basado en el último estudio. De este modo, la muestra constará de cuarenta y ocho usuarios en total (veinticuatro en el GC y veinticuatro en el GE).

5.8. Proceso de aleatorización

Una vez realizada la selección de los participantes, se dividirán en los correspondientes grupos (GC y GE) de forma aleatorizada mediante el muestreo aleatorio simple, para lo que se empleará el programa informático Epidat.

El muestreo aleatorio simple es una técnica por la que se establece la misma probabilidad para elegir dentro de un marco muestral las diferentes unidades a estudio. ⁴⁵

5.9. Fases del proyecto:

5.9.1 Entrevista con los usuarios

Una vez obtenido el tamaño muestral, previamente a la fase de evaluación, y a modo de contacto inicial de la investigadora con los usuarios que conforman el proyecto, esta realizará una breve entrevista con los participantes de ambos grupos, donde se recogerán los datos de las variables sociodemográficas previamente expresadas.

5.9.2 Evaluación

Para la evaluación se emplearán los datos obtenidos en la escala QUIP-RS (aplicada por el médico en los criterios de inclusión y exclusión), y la escala de Lawton y Brody.

- QUIP-RS: se compone de cuatro preguntas principales cada una aplicada a los principales síntomas del TCl, así como a los trastornos relacionados. Se utiliza una escala Likert de cinco puntos (puntuación de 0-4 para cada pregunta) para medir la frecuencia de los comportamientos. Instruye a las personas usuarias para responder a preguntas basadas en los comportamientos que se han producido en las últimas cuatro semanas (o cualquier periodo de 4 semanas). La puntuación total para todos los TCl y los trastornos relacionados con el combinado varía de 0 a 112.⁴⁷
- Lawton y Brody: instrumento de medición de AIVD más utilizado. Se puntúa cada área conforme a la descripción que mejor corresponda con el sujeto. Por tanto, cada área puntúa un máximo de 1 punto y un mínimo de 0 puntos. La máxima dependencia

TCI en personas con EP: diseño de una intervención de TO.

estaría marcada por la obtención de 0 puntos, mientras que una suma de 8 expresaría una independencia total. Tiempo de administración de 5 min.

Esta escala es más útil en mujeres, ya que en muchos varones nunca han realizado algunas de las actividades que se evalúan⁵³. (Ver en apéndice III).

5.9.3 Programa de intervención de TO

La aplicación de la intervención tendrá una duración de cuatro meses en los grupos (GE y GC).

Con respecto al GE, los veinticuatro usuarios que lo conforman se dividirán en cuatro grupos conformados por seis usuarios (Grupo 1, Grupo 2, Grupo 3 y Grupo 4). Cada grupo recibirá una sesión semanal durante los cuatro meses que duren las mismas; de este modo, de lunes a jueves se intervendrá cada día con un grupo del GE, tal y como se establece a continuación:

- Lunes (Grupo 1)
- Martes (Grupo 2)
- Miércoles (Grupo 3)
- Jueves (Grupo 4)

La duración de las sesiones no será fija, pero se establece un margen entre 30 y 45 minutos.

En relación al GC, durante los cuatro meses de intervención los usuarios recibirán los tratamientos y servicios habituales en el recurso de consultas externas de Neurología.

Tras el primer mes de intervención se realizará una evaluación intermedia para realizar los ajustes que resulten pertinentes, para asegurar la calidad del programa hacia los usuarios.

Clasificación de las sesiones de intervención:

Las sesiones con el GE se compondrán de las siguientes intervenciones, divididas en las siguientes categorías:

1. **Exposición sobre el desempeño ocupacional de los usuarios:** Se realizarán debates donde los usuarios expongan su día a día, centrados en sus rutinas, hábitos y participación en ocupaciones, incluyendo las actividades ligadas a los TCI que limitan un desempeño ocupacional significativo. De este modo, tanto la investigadora como esencialmente los usuarios, pondrán de manifiesto las alteraciones ocupacionales que perciben.
2. **Asesoramiento, selección y entrenamiento de actividades ocupacionales significativas:** En esta categoría, la investigadora diseñará e implementará pequeñas intervenciones donde se lleven a cabo talleres de AIVD y actividades de ocio significativas para cada uno de los 6 usuarios. A modo de ejemplo, si algunos seleccionan actividad de compra, se desarrollarán talleres donde se realicen actividades vinculadas a esta AIVD, incidiendo en una práctica exitosa de la misma (horarios y hábitos adecuados, tareas que resulten adecuadas y significativas para los usuarios durante su ejecución, etc.), adaptando o graduando la actividad a cada usuario.
3. **Planificación de actividades y rutinas:** En esta categoría, tras el entrenamiento en actividades ocupacionales significativas, los

usuarios, conjuntamente con la investigadora, contarán con agendas para planificar actividades significativas que puedan realizar en su rutina diaria y vida cotidiana, incidiendo en los aspectos mencionados en el punto anterior para que su ejecución sea lo más exitosa posible.

- 4. Exposición y feedback sobre el desempeño ocupacional de los usuarios:** Después de generalizar la intervención en AIVD y actividades significativas a su ámbito cotidiano, se volverán a realizar debates, donde los usuarios vuelvan a exponer como es su participación en ocupaciones tras el proceso realizado.

5.9.4 Reevaluación

Tras la intervención, se realizará la reevaluación con las herramientas empleadas en esta investigación, para así, determinar la eficacia de la intervención desarrollada y poder desarrollar el posterior análisis estadístico. Así como propuestas de mejora continua del programa.

De este modo, la investigadora volverá a administrar la escala Lawton y Brody. Por otro lado, el médico del servicio administrará de nuevo la escala QUIP-RS, del mismo modo que llevó a cabo en los criterios de inclusión y exclusión de los participantes, para analizar la presencia o no de cambios significativos en los ítems vinculados a los TCI.

5.10 Mediciones

Las variables que se considerarán y se analizarán en el presente estudio para responder a la hipótesis y objetivos planteados son las siguientes, divididas en dos grupos:

1. Variables que describen el perfil y entornos social y físico vinculados a los participantes del estudio.

- Cuantitativas

- Edad.

- Cualitativas

- Sexo.
- Estado civil: casado/a, soltero/a, divorciado/a, viudo/a.
- Convivencia: vive solo, vive acompañado.
- Ámbito residencial: urbano, rural.
- Nivel educativo: sin estudios, estudios primarios, estudios secundarios, estudios superiores.

2. Variables cuantitativas relativas a las puntuaciones de las herramientas que se emplean para responder a los objetivos de este proyecto; administradas previa y posteriormente a la intervención.

- Puntuación en AIVD (escala Lawton y Brody).
- Puntuación en los ítems a analizar de la escala QUIP-RS, referida al trastorno de control de impulsos, establecidos en los criterios de inclusión: juego de azar, compras, y hobbies – actividades relacionadas con el punding.

5.11 Análisis estadístico

El procedimiento de análisis estadístico se llevará a cabo mediante el programa SPSS versión 24.0.

En primer lugar, se realizará un análisis descriptivo de las variables incluidas en la investigación, del siguiente modo:

- Variables cuantitativas del estudio: se analizarán las siguientes medidas de dispersión (desviación típica y rango); además de las medidas de tendencia central (media, mediana y moda).
- Variables cualitativas del estudio: se analizarán como porcentaje y frecuencia absoluta.

Tras este, se procederá a hacer un análisis bivalente:

- Se empleará el test t- student para comparar las medias entre los dos grupos, antes y tras la intervención. Esta prueba se utiliza para comparar dos medias.⁵⁴
- Se empleará el test chi-cuadrado para analizar la asociación entre las variables cualitativas. Esta es una de las pruebas más utilizadas para determinar la existencia de independencia o no, entre dos variables.⁵⁴

Por último, se realizará el análisis multi-variante:

- Se empleará la regresión lineal múltiple para analizar la variable ligada a la puntuación de los TCI con otras variables en conjunto, ya que este método permite medir la relación que podrían guardar algunas variables independientes dentro de un estudio estadístico.⁵⁵
- Se empleará la regresión logística binaria para analizar la variable de AIVD con otras variables. Esta prueba permite explicar una característica o suceso dicotómico.⁵⁶

5.12 Limitaciones del estudio

- Emplear el muestreo consecutivo como método para la selección de la muestra, puesto que se basa en el muestreo no probabilístico y no depende del azar, por lo que no todos los usuarios tienen las mismas oportunidades de ser seleccionados.
- La existencia de posibles errores en la recogida y evaluación de variables, tanto por parte de información administrada por la investigadora como de la aportada por los propios usuarios.
- Empleo de herramientas que puedan llevar a sesgos en su respuesta, tanto por falta de sinceridad de los usuarios; como por la naturaleza de la misma, como en el caso de la escala de Lawton y Brody, sujeta a una gran influencia del entorno, en la que en gran mayoría de casos, no realizar alguno de sus ítems, no implica que esa ocupación se muestre alterada.

6. Plan de trabajo

Los procedimientos y plazos en los que se desarrollará el presente proyecto de investigación se establecerán en el cronograma especificado en la tabla IV.

TCI en personas con EP: diseño de una intervención de TO.

Tabla IV: cronograma. Fuente: elaboración propia

| | Sept. 2020 | Oct. 2020 | Nov. 2020 | Dic. 2020 Ene. 2021 | Feb., Marz. 2021 | Abr., May., Jun., Jul. 2021 | Ago. 2021 | Sept. 2021 | Oct. 2021 |
|--|---------------|--------------|--------------|------------------------------|------------------------|---|--------------|---------------|--------------|
| Búsqueda bibliográfica. | ■ | | | | | | | | |
| Diseño y planificación de la investigación. | | ■ | | | | | | | |
| Aprobación comité de ética. | | | ■ | | | | | | |
| Selección de la muestra y solicitudes de consentimiento informado. | | | | ■ | | | | | |
| Recogida de datos y evaluación. | | | | | ■ | | | | |
| Intervención. | | | | | | ■ | | | |
| Reevaluación. | | | | | | | ■ | | |
| Análisis estadístico. | | | | | | | | ■ | |
| Informe final y difusión de resultados. | | | | | | | | | ■ |

7. Aspectos éticos

Para realizar este proyecto de investigación se requerirá la aprobación por parte del Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia (CAEIG), presentando una solicitud de evaluación del protocolo de investigación.

También se tendrán en cuenta los principios éticos expuestos en la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos, y en la Declaración de Helsinki⁵⁷. Además, se considerará el código de ética de la WFOT, el cual se centra en las prácticas y responsabilidades éticas de los terapeutas ocupacionales²⁶.

Todos los documentos usados para este fin son modelos de documentos de consentimiento para estudios de este tipo, presentes en la Red Gallega de Comités de Ética de la Investigación.

Los participantes serán informados acerca del proyecto, en que consiste y cuales son sus derechos y beneficios (ver en el apéndice IV); además, deberá entregar cumplimentado un CI que previamente les será facilitado (ver en el apéndice V). La participación en el mismo será de una manera libre, voluntaria y consciente en todo momento.

Toda la información que se obtenga será confidencial, siguiendo lo postulado en la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal.⁵⁸ Asimismo, se seguirá el Reglamento General de Protección de Datos, Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de la Unión Europea, del 27 de abril de 2016, para el tratamiento, comunicación y cesión de los datos⁵⁹. (Ver en el apéndice VI).

8. Plan de difusión

Los resultados que se obtengan en la presente investigación se publicarán en las siguientes revistas científicas:

- American Journal of Occupational Therapy. Factor de impacto 2018: JCR 1.952 (Q1).
- Canadian Journal of Occupational Therapy – Revue Canadienne d’Ergotherapie. Factor de impacto 2018: JCR 1.098 (Q4).
- Psychosocial Intervention. Factor de impacto 2018: JCR 2.614 (Q1).
- Cognitive Affective & Behavioral Neuroscience. Factor de impacto 2018: JCR 2.661 (Behavioral Sciences) (Q1).
- Occupational Therapy International. Factor de impacto 2018: JCR 0.821 (Q4).

También se publicarán en la Revista de Terapia Ocupacional Galicia (TOG), pese a no contar con factor de impacto, dado que la misma se corresponde con el ámbito cercano donde se llevó a cabo la investigación.

Además, se darán a conocer dichos resultados en los congresos que se denominan a continuación:

- 18º Congreso mundial de TO Paris 2022, organizado por la Federación Mundial de TO.
- 2º Congreso COTEC-ENOTE 2020. 23-26 Sept. Praga.
- 6º Congreso Mundial de Parkinson. Barcelona 7-10 junio 2022.
- CENTO XXI. Congreso nacional de estudiantes de Terapia Ocupacional. Marzo 2021 en la universidad de Granada, en la facultad de ciencias de la salud.
- XXII Congreso SMGG. Sociedad madrileña de geriatría y gerontología. 23-25 noviembre 2020.

9. Financiamiento de la investigación

9.1. Recursos necesarios:

9.9.1. Infraestructuras

El proyecto transcurrirá en su totalidad en las instalaciones del hospital.

9.9.2. Recursos humanos

Se necesitará un profesional de TO, que actuará como investigador del proyecto, realizando la entrevista para obtener los datos sociodemográficos, pasando la escala de Lawton y Brody tanto en la evaluación como en la reevaluación, también efectuará la intervención de cuatro meses, además de responsabilizarse de llevar a cabo el análisis de datos y la divulgación de los mismos. Por otro lado, se precisará la colaboración de un médico que será el encargado del reclutamiento teniendo en cuenta los criterios de selección redactados por la investigadora, además de pasar la escala Quip-Rs en la reevaluación.

9.9.3. Memoria económica:

- Gasto de personal

Para este proyecto se contratará a un graduado en TO desde diciembre de 2020 hasta octubre de 2021 (final proyecto), a tiempo completo. El sueldo mensual será de 1500€, ascendiendo a un total de 26.278,47€ al finalizar el contrato.

- Materiales:

- Material inventariable

Se necesitarán mesas y sillas para que los usuarios puedan prestar atención a los talleres de la manera más cómoda posible. Estas serán proporcionadas por la asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias afines de A Coruña (AFACO).

El material informático que se precisará, exceptuando el ordenador portátil, el pen drive 64 Gb y la impresora-fotocopiadora, será del propio investigador, y se utilizarán los proyectores de AFACO para las sesiones, además de 24 tabletas (157€).

Otros materiales que se necesitarán serán: catálogos de productos de apoyo que se obtendrán a través de las páginas web de las pertinentes casas comerciales, y las escalas de valoración con las que ya cuenta la investigadora.

Gasto total de 3.768€.

- Material fungible

Se precisarán 24 agendas (2€ agenda), una caja de 5 paquetes de 2500 folios (31,82€ la caja), 1 caja de 5000 grapas (2,99€ la caja), 25 packs de cartuchos de tinta negra-color para impresora (20€ cada pack), 20 gomas (1€), 20 lápices (0,10 cent), 5 afilalápices (0,20 cent), 40 bolígrafos (0,30 cent).

Fondo para compra de productos significativos según evaluación (1000€), siendo un total de 745,09€.

- Viajes y dietas

El profesional irá a los cinco congresos para divulgar los resultados finales de la investigación, en el que utilizará el avión como transporte, con un gasto de 500€ por desplazamiento. En todos los lugares, los alojamientos

TCI en personas con EP: diseño de una intervención de TO.

escogidos serán hoteles, con un alojamiento de dos noches en cada congreso a 100€/noche.

A cada congreso al que se asista, se le pagará una dieta de 30€ para cada día, con un alojamiento de tres días en cada congreso.

Gasto total de 4.400€ en transporte, alojamiento y dietas.

- Otros gastos

A lo largo de este estudio existirán otro tipo de gastos como, por ejemplo, la realización de trípticos, folletos y carteles tanto para dar a conocer el estudio (500€), como para dar a conocer los resultados a la población (200€). También hay que tener en cuenta los gastos de auditorías de realización del proyecto (1200€ año).

Para seguir con la divulgación de esta investigación, también se tendrán que llevar a cabo publicaciones en diferentes revistas y participaciones en congresos. Para las primeras, se emplearán 1200€ y para poder participar en dichos congresos (Paris, Praga Barcelona, Granada y Madrid), se debe tener en cuenta el gasto de las pertinentes inscripciones, que supondrán un coste de 430€, 440€, 251,47€, 55€ y 500€.

Gasto total de 4.776,47€.

A continuación, se especifican los recursos disponibles y necesarios, así como el gasto total del proyecto en la tabla V.

TCI en personas con EP: diseño de una intervención de TO.

Tabla V. Financiación de la investigación. Fuente: Elaboración propia.

| | Recursos disponibles | Recursos necesarios | Precio |
|----------------------------|-----------------------------|--|------------------------|
| Infraestructura | Instalaciones hospital | | 0 euros |
| Recursos humanos | Médico. | Terapeuta ocupacional. | 26.278,47* euros |
| Recursos materiales | Material inventariable. | | 3.768 euros |
| | Material fungible. | | 745,09 euros |
| Viajes y dietas | | Desplazamiento + Alojamiento. | 4.400 euros |
| Otros gastos | Internet. | Consumo móvil. | 300 euros |
| | | Suscripciones congresos + divulgación. | 4.776,47 euros |
| Total | | | 40.268,03 euros |

* Calculado en la calculadora de contratos de investigación V1.2. Disponible en: <https://rede.udc.es/calculadoraContratos/CalcularContrato>

9.2. Posibles fuentes de financiamiento

Existen diferentes programas de ayudas públicas y privadas. A continuación, se especifican en la tabla VI.

Tabla VI: Posibles fuentes de financiación. Fuente: Elaboración propia.

| ENTIDAD | PROGRAMAS | CARÁCTER ENTIDAD |
|---|---|------------------|
| Ministerio de ciencia, innovación Y universidades. | “Europa investigación” | Público |
| | “Programa Estatal de Fomento de la Investigación Científica y Técnica de Excelencia” | |
| Deputación de A Coruña. | Convocatoria de bolsas de investigación para el año 2020. | Público |
| Ministerio de asuntos exteriores, unión europea y cooperación. | Programas de Becas MAEC-AECID de Arte, Educación, Ciencia y Cultura. | Público |
| Ministerio de educación cultura y deporte. | Becas para la formación y la investigación | Público. |
| Obra social “La Caixa” | Proyectos de investigación en iniciativas sociales. | Privado |
| Fundación Mapfre | “Ayudas a la investigación de Ignacio H. de Larramendi” | Privado |
| | “Beca Primitivo de Vega” | |
| Becas Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de Castilla La Mancha (COFTO-CLM) | Becas y premios de promoción, divulgación y potenciación de la figura da terapia ocupacional en los diferentes ámbitos. | Privado |

10. Aplicabilidad

Los trastornos conductuales dentro de la Enfermedad de Parkinson tienen consecuencias directas en la calidad de vida de los que la padecen. Los efectos son a nivel social, físico y psicológico. Además, de un importante impacto a nivel económico, también aumenta la carga del sistema sanitario y social ⁶⁰, por lo que podría ser de interés colaborar con el sistema público de salud para aplicar estos programas.

En otras patologías donde se da esta sintomatología.

11. Agradecimientos

En primer lugar, me gustaría agradecer a mi tutora Elena por su colaboración en el trabajo realizado.

Gracias a todos los compañeros que se han cruzado en mi camino, en especial a las ya terapeutas ocupacionales Rocío Ferreira por estar siempre presente; a Beatriz Martínez por apoyarme en todo momento, y al cuarteto formado por Isa, Uxía, Eva y Salomé por tantas quedadas y su amistad incondicional.

También quería dar las gracias a todos los profesores, y a todas las personas que conocí durante las estancias prácticas, que han contribuido a mi aprendizaje como futura terapeuta ocupacional.

Por último, gracias a mi familia, concretamente a Jorge y a nuestro retoño Carla.

12. Apéndices

Apéndice I: Búsquedas bibliográficas.

▪ Búsqueda 1:

- Pubmed: "occupational therapy" [tiab] AND "parkinson disease" [tiab]

Se obtienen 15 resultados. Se incluye 1 artículo válido.

- Web of Science: ("occupational therapy" AND "parkinson disease")
Se obtienen 79 resultados. Se incluyen 6 artículos válidos.

▪ Búsqueda 2:

- Pubmed: "parkinson disease" [tiab] AND "impulse control disorders" [tiab] OR "impulse control behaviors" [tiab]

Se obtienen 32 artículos. Se incluyen 2 artículos válidos.

- Web of Science: ("parkinson disease" AND "impulse control disorders" OR "impulse control behaviors")
Se obtienen 6 artículos. Se incluyen 0 artículos válidos.

▪ Búsqueda 3:

- Pubmed: "occupational therapy" [tiab] AND "impulse control disorders" [tiab]

Se obtienen 0 resultados.

- Web of Science: ("occupational therapy") AND ("impulse control disorders")
Se obtienen 2 resultados. Se incluyen 0 artículos válidos.

Apéndice II: Cuestionario de TCl en la EP

Cuestionario de Trastorno por Control de Impulsos en la Enfermedad de Parkinson – Hoja de Puntuación (QUIP-RS)

Notificado por: _____ Paciente _____ Informante _____ Paciente e Informante

Paciente/Sujeto: _____

Fecha: _____

1- ¿Cuánto piensa a cerca de los siguientes comportamientos (como tener problemas para mantener nuestros pensamientos fuera de su mente o sentirse culpable)?

| | | | | | |
|-------------------------------------|-------|-----------|---------|----------|--------------|
| ¿Juego? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |
| ¿Sexo? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |
| ¿Compras? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |
| ¿Comer? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |
| ¿Realizar tareas o pasatiempos? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |
| ¿Repite actividades simples? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |
| ¿Tomas sus medicamentos para la EP? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |

2- ¿Sientes impulsos o deseos por alguno de los siguientes comportamientos, de forma excesiva o que te causen stress (incluyendo que seas inestable o irritable si no puedes participar en ellos)?

| | | | | | |
|-------------------------------------|-------|-----------|---------|----------|--------------|
| ¿Juego? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |
| ¿Sexo? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |
| ¿Compras? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |
| ¿Comer? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |
| ¿Realizar tareas o pasatiempos? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |
| ¿Repite actividades simples? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |
| ¿Tomas sus medicamentos para la EP? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |

3- ¿Tienes dificultades para controlar los siguientes comportamientos (como aumentarlos con el tiempo o tener problemas para reducirlos o detenerlos)?

| | | | | | |
|-------------------------------------|-------|-----------|---------|----------|--------------|
| ¿Juego? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |
| ¿Sexo? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |
| ¿Compras? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |
| ¿Comer? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |
| ¿Realizar tareas o pasatiempos? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |
| ¿Repite actividades simples? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |
| ¿Tomas sus medicamentos para la EP? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |

4- ¿Participa en actividades específicamente para mantener los siguientes comportamientos (como ocultar lo que está haciendo, mentir, vender cosas, pedir cosas a los demás, acumular deudas, robar, participar en actos ilegales, etc)?

| | | | | | |
|-------------------------------------|-------|-----------|---------|----------|--------------|
| ¿Juego? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |
| ¿Sexo? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |
| ¿Compras? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |
| ¿Comer? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |
| ¿Realizar tareas o pasatiempos? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |
| ¿Repite actividades simples? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |
| ¿Tomas sus medicamentos para la EP? | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Muy a menudo |

TCI en personas con EP: diseño de una intervención de TO.

Cuestionario de Trastorno por Control de Impulsos en la Enfermedad de Parkinson – Hoja de Puntuación
(QUIP-RS)

Paciente/Sujeto: _____

Fecha: _____

| <u>HOJA DE PuntuACIÓN</u> | | |
|----------------------------------|-------|---------|
| A. Juego | _____ | (0-16) |
| B. Sexo | _____ | (0-16) |
| C. Compras | _____ | (0-16) |
| D. Comer | _____ | (0-16) |
| E. Realizar tareas o pasatiempos | _____ | (0-32) |
| F. Medicación para la EP | _____ | (0-16) |
| Puntuación total TCI (A-D) | _____ | (0-64) |
| Puntuación total QUP-RS | _____ | (0-112) |

Apéndice III: Índice de Lawton y Brody

Índice de Lawton y Brody

| | |
|---|---|
| A. Capacidad para usar el teléfono | |
| 1. Utiliza el teléfono por iniciativa propia; busca y marca los números, etc | 1 |
| 2. Marca unos pocos números bien conocidos | 1 |
| 3. Responde las llamadas, pero no marca | 1 |
| 4. No usa el teléfono en absoluto | 0 |
| B. Compras | |
| 1. Se encarga de hacer todas las compras necesarias sin ayuda | 1 |
| 2. Puede hacer las compras pequeñas independientemente | 0 |
| 3. Necesita compañía para hacer cualquier compra | 0 |
| 4. Totalmente incapaz de hacer las compras | 0 |
| C. Preparación de alimentos | |
| 1. Planea, prepara y sirve comidas adecuadas independientemente | 1 |
| 2. Prepara comidas adecuadas si se le suministran los ingredientes | 0 |
| 3. Calienta, sirve y prepara comidas, o las prepara pero no mantiene una dieta adecuada | 0 |
| 4. Necesita que le preparen y le sirvan las comidas | 0 |
| D. Cuidado de la casa | |
| 1. Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados) | 1 |
| 2. Realiza las tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas | 1 |
| 3. Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza | 1 |
| 4. Necesita ayuda en todas las labores de la casa | 1 |
| 5. No participa en ninguna labor de la casa | 0 |
| E. Lavado de la ropa | |
| 1. Lava por sí solo toda su ropa | 1 |
| 2. Lava por sí solo pequeñas prendas | 1 |
| 3. Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro | 0 |
| F. Uso de medios de transporte | |
| 1. Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche | 1 |
| 2. Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte | 1 |
| 3. Viaja en transporte público cuando va acompañado de otra persona | 1 |
| 4. Utiliza el taxi o el automóvil sólo con ayuda de otros | 0 |
| 5. No viaja en absoluto | 0 |
| G. Responsabilidad respecto a su medicación | |
| 1. Es capaz de tomar su medicación a la hora y dosis correcta | 1 |
| 2. Toma su medicación si la dosis es preparada previamente | 0 |
| 3. No es capaz de administrarse su medicación | 0 |
| H. Manejo de sus asuntos económicos | |
| 1. Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo | 1 |
| 2. Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, bancos | 1 |
| 3. Incapaz de manejar dinero | 0 |
| PUNTUCIÓN TOTAL (máximo posible de 8) | |

Apéndice IV: Hoja de información al participante

HOJA DE INFORMACIÓN AL/ A LA PARTICIPANTE ADULTO/A

TÍTULO DEL ESTUDIO: Trastornos del control de impulsos en personas con enfermedad de Parkinson: diseño de una intervención desde Terapia Ocupacional.

INVESTIGADORA: Eva Cancela Acuña.

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

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

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Usted (Ud.) puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con su médico ni a la asistencia sanitaria a la que Ud. tiene derecho.

¿Cuál es el propósito del estudio?

Con este proyecto se pretende estudiar la viabilidad de creación de un programa de intervención para personas de 60 años o más, con trastornos del control de impulsos (TCI) en la enfermedad de Parkinson

(EP), a través del análisis de las intervenciones a las personas participantes.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Ud. es invitado a participar en este estudio porque puede encontrarse dentro de los criterios de inclusión que se exigen para poder formar parte.

¿En qué consiste mi participación?

Ud. formará parte a lo largo de aproximadamente 12 meses de una intervención interdisciplinar, desde que cumpla los criterios de inclusión en la selección de la muestra, hasta la evaluación final. Esta intervención consistirá, en un primer momento, en dar respuesta a una serie de escalas de valoración para conocer de primera mano sus necesidades y preocupaciones, para que, en base a las mismas, Ud. pueda recibir una intervención (4 meses) lo más efectiva posible.

Dentro de esta intervención, Ud. será beneficiario de una serie de charlas y debates sobre diferentes temas, así como planificar actividades y rutinas, además de asesoramiento y entrenamiento de actividades ocupacionales significativas mediante talleres.

Al final de la intervención, se le volverán a pasar las mismas escalas, para conocer los beneficios de esta.

Existe la posibilidad de contactar con el participante con posterioridad para posibles colaboraciones.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Su participación en el estudio no conlleva ningún inconveniente relevante.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que Ud. obtenga algún otro beneficio directo por participar en el estudio que los que obtenga de las intervenciones prestadas. La investigación pretende descubrir los beneficios de una posible intervención en la calidad de vida de las personas de 60 años o más con TCl en la EP. 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 pueda llevar a la identificación de los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El trato, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal; así como por el Reglamento General de Protección de Datos, Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de la Unión Europea, del 27 de abril de 2016.

En todo momento, Ud. podrá acceder a sus datos, oponerse, corregirlos o cancelarlos, solicitándolo ante la investigadora.

Solo esta tendrá acceso a todos los datos recogidos en el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, a lo exigido por la normativa de nuestro país.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta acabar el estudio de modo:

- **Codificados**, que quiere decir que poseen un código con el que el equipo investigador podrá conocer a quien pertenecen.

La responsable de la custodia de los datos es la investigadora del estudio. Al acabar el mismo estos serán **anonimizados**, es decir, que se romperá todo vínculo que pueda identificar a la persona donante de los datos.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. puede contactar con la alumna de grado de Terapia Ocupacional, e investigadora del estudio *Eva Cancela Acuña* con DNI....., en el teléfono..... o correo electrónico.....

Muchas gracias por su colaboración.

Apéndice V: Consentimiento

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Título del estudio: Trastornos del control de impulsos en personas con enfermedad de Parkinson: diseño de una intervención desde Terapia Ocupacional.

Yo _____ Con DNI _____

- He leído la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Eva Cancela Acuña, alumna de grado en Terapia Ocupacional e investigadora, 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.

TCI en personas con EP: diseño de una intervención de TO.

Fdo.: El/la participante.

Fdo.: La investigadora que solicita el consentimiento.

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Fecha:

Fecha:

Apéndice VI: Autorización protección de datos

**AUTORIZACIÓN PROTECCIÓN DE DATOS REGLAMENTO (UE)
2016/679**

NOMBRE Y APELLIDOS:

DNI:

Conforme al Reglamento (UE) 2016/679 de Protección de Datos les informamos de que en este estudio realizado por *Eva Cancela Acuña* se tratará la información que facilite con el fin de prestarle el servicio que se ofrece con la presente investigación (detallada en la hoja de información).

(Indicar si consiente o no, los siguientes puntos):

- Gestión de contacto, mediante envío de comunicación por teléfono, e-mail, correo ordinario o SMS:

CONSIENTO / NO CONSIENTO.

- Gestión de contacto, mediante envío de comunicaciones por WhatsApp o cualquier otro medio de mensajería instantánea:

CONSIENTO / NO CONSIENTO.

Los datos proporcionados se conservarán hasta el final de este estudio, pudiendo prolongarse los años necesarios para cumplir con las obligaciones legales. Ud. tiene derecho a obtener confirmación sobre si se están tratando sus datos personales, por tanto, tiene derecho a acceder a sus datos personales, rectificar los datos inexactos o solicitar su supresión cuando los datos ya no sean necesarios por correo postal o

TCI en personas con EP: diseño de una intervención de TO.

personalmente, mediante aportación o envío de copia de DNI, en:
.....

Mediante la firma de este documento **AUTORIZA** a la realización de los puntos consentidos arriba indicados, que deberán respetar la normativa vigente en materia de protección de datos.

En _____, a _____ de _____ de _____

FIRMA: