

Intervención educativa combinada enfermera para mejorar la calidad de vida de personas con Enfermedad de Parkinson de inicio temprano

Combined nursing educational intervention to improve the quality of life of people with early onset Parkinson's Disease

Autora: Mónica Pascual Botrán (1)

Tutor: María Lara Martínez Gimeno (2)

Categoría profesional y lugar de trabajo: (1) Grado en Enfermería; (2) Doctora. Enfermera. Centro Universitario San Rafael Nebrija

Dirección de contacto: monicapasb@yahoo.es

Fecha recepción: 30/11/2020

Aceptado para su publicación: 26/03/2021

Fecha de la versión definitiva: 12/05/2021

Resumen

La Enfermedad de Parkinson es un trastorno que afecta al Sistema Nervioso Central de forma crónica y progresiva, pertenece al grupo de los llamados Trastornos del Movimiento. Se habla de Enfermedad de Parkinson de Inicio Temprano o Parkinson precoz, cuando la enfermedad aparece en personas menores de 50 años. El objetivo principal de este estudio es determinar el efecto de una intervención educativa combinada enfermera sobre la calidad de vida de personas con Enfermedad de Parkinson de Inicio Temprano. Para ello, se diseña un estudio cuasi-experimental pre-post con un solo grupo, focalizándose en pacientes diagnosticados con Enfermedad de Parkinson de Inicio Temprano con edades comprendidas entre 21-50 años. La intervención, consistirá en la realización de dieciséis sesiones en las que se incorporan diferentes actividades: educación sanitaria, musicoterapia, actividad física y Taichí. Se llevará a cabo en la consulta de la Unidad de Trastornos de Movimiento del Hospital Universitario de La Princesa. Las variables a estudio serán: calidad de vida, actividad física, ansiedad y depresión, apoyo social y percepción de la función familiar. Serán recogidas a través de cuestionarios específicos al inicio y finalización de la intervención.

Palabras clave

Enfermedad de Parkinson de Inicio Temprano; Educación Sanitaria; Terapias Complementarias; Calidad de Vida; Enfermería.

Abstract

Parkinson's disease is a disorder that affects the central nervous system in a chronic and progressive manner and belongs to the group of so-called movement disorders. We speak of Early Onset Parkinson's Disease or Early Parkinson's Disease, when the disease appears in people younger than 50 years old. The main objective of this study is to determine the effect of a combined nurse educational intervention on the quality of life of people with Early Onset Parkinson's Disease. For this purpose, a quasi-experimental pre-post study is designed with a single group, focusing on patients diagnosed with Early Onset Parkinson's Disease aged 21-50 years. The intervention will consist of sixteen sessions in which different activities will be incorporated: health education, music therapy, physical activity and tai chi. It will be carried out at the Movement Disorders Unit of the Hospital Universitario de La Princesa. The variables to be studied will be: quality of life, physical activity, anxiety and depression, social support and perception of family function. They will be collected through specific questionnaires at the beginning and end of the intervention.

Keywords

Early Onset Parkinson's Disease; Health Education; Complementary Therapies; Quality of life; Nursing.

ANTECEDENTES

La Enfermedad de Parkinson pertenece al grupo de los llamados trastornos del movimiento y es la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente después de la enfermedad de Alzheimer (1). Aunque el nombre es muy conocido, en realidad, se trata de una enfermedad desconocida y estigmatizada (2). La EP en nuestro país, tiene una incidencia y prevalencia similar al resto de Europa (3). Afecta a más de 160.000 personas, y se estima que aproximadamente puede haber 30.000 personas sin diagnosticar (1). Según los datos procedentes de la Sociedad Española de Neurología (SEN) existen alrededor de un 28% de personas sin diagnosticar, y alrededor de un 25% que han sido diagnosticadas presentan otra enfermedad (3,4). Se habla de Enfermedad de Parkinson de Inicio Temprano (EPIT) o Parkinson precoz, cuando la enfermedad aparece en personas menores de 50 años. Algunos autores señalan, el límite de edad para el inicio de esta enfermedad en personas menores de 40 años. Actualmente, organizaciones como la Michael J. Fox Foundation o la Parkinson Foundation hablan de EPIT cuando la enfermedad aparece en personas menores de 50 años. En casos muy excepcionales, la enfermedad puede aparecer en personas jóvenes menores de 21 años y se habla de Parkinson Juvenil (5).

La EPIT es una enfermedad poco conocida, lo que repercute en la persona que lo padece por diversos motivos. Por un lado, la imagen que construye la sociedad sobre la misma, distorsionada y estereotipada, genera un fuerte impacto en la persona afectada (6), dado que no se identifica este padecimiento con la juventud, lo que se traduce en una situación de incompreensión social importante (7). Por otro lado, la complejidad de los síntomas que puede ocasionar la enfermedad, supone una barrera para los pacientes y sus familiares, lo que aumenta el estigma y las dificultades de la vida diaria (6). Todo ello hace más difícil afrontar y aceptar la enfermedad. Esta falta de comprensión puede causar sentimientos de inseguridad, vergüenza, temor, falta de autoestima, incluso aislamiento social (7).

Los profesionales de la salud no son ajenos a este desconocimiento, dado que la prevalencia de esta enfermedad en Atención Primaria es baja si se compara con otro tipo de enfermedades que se atienden en estas consultas, de ahí que los profesionales de este nivel asistencial tengan escasa experiencia y formación sobre la misma, lo que repercute en el diagnóstico precoz y en el infradiagnóstico (7).

Desde su diagnóstico, la EPIT conlleva un fuerte impacto emocional tanto para la persona que la padece, dado que debe enfrentarse a un futuro incierto

y aceptar el diagnóstico de una enfermedad que no tiene cura, como para su núcleo familiar. Por tanto, supone una modificación en las expectativas y planes de futuro de la persona diagnosticada de EPIT, además de los importantes costes personales y sociales que genera su atención (1,3-8). Además, los pacientes que padecen esta enfermedad presentan una calidad de vida deteriorada debido a la aparición de síntomas motores y no motores que afectan a la funcionalidad de la persona, contribuyendo a su deterioro (9).

El progresivo deterioro físico y psíquico que va experimentando el paciente desemboca, en ocasiones, en episodios de depresión; esto es debido a la sensación de frustración y limitación que experimentan ante la percepción de pérdida de control del propio cuerpo. Esto lleva aparejados problemas de autocuidado frecuentes, dado que la persona necesita emplear mayor tiempo y esfuerzo para realizar las actividades de la vida cotidiana. Todos estos factores, provocan en el afectado la pérdida progresiva de autoestima (10). Más del 60% de las personas que padecen Enfermedad de Parkinson, se encuentran en estadios tempranos, de manera que, la educación sanitaria puede retrasar el empeoramiento de los síntomas y mejorar su calidad de vida, a través de los autocuidados, por lo que sería conveniente fomentar intervenciones de educación sanitaria dirigidas al autocuidado. Fomentando estos hábitos, se podría ejercer un mayor control sobre la salud y el microambiente y ello favorecería su bienestar integral y una mayor calidad de vida (9).

Actualmente, la EPIT no tiene un tratamiento efectivo, por lo que el manejo de la enfermedad debe ser multidisciplinar desde el momento en el que se diagnostica y encaminado a controlar los síntomas y a mantener la independencia de la persona afectada (7,11-12). Entre las opciones de tratamiento se encuentran, por un lado, el tratamiento farmacológico. La levodopa, es el fármaco de elección en el tratamiento de la EPIT. La administración de este fármaco se asocia a fenómenos motores como discinesias (movimientos anormales involuntarios) y fluctuaciones motoras o periodos "on-off" (alternancia de periodos "on", durante los cuales la persona afectada tiene una buena respuesta al tratamiento antiparkinsoniano, encontrándose en una situación de mejor movilidad; y periodos "off" en los que la persona afectada experimenta un empeoramiento), por lo que en algunas personas, principalmente personas jóvenes con EPIT, se emplean otros medicamentos que ayudan a disminuir los síntomas para tratar de prolongar al máximo la introducción de levodopa (11-15).

Por otro lado, existen intervenciones no farmacológicas. Entre las opciones terapéuticas no farmacológicas se encuentran las terapias rehabilitadoras dirigidas a que, de una manera integral, el afectado pueda afrontar con el mayor éxito posible las dificultades de la vida diaria (1). Algunas de las terapias que se proponen son la fisioterapia, para mejorar la calidad de los movimientos, el control postural, la marcha y la estabilidad, además de ayudar a disminuir la rigidez o los temblores (1); la logopedia para la rehabilitación y prevención de los trastornos de la comunicación y de las funciones orofaciales y deglutorias (1); la terapia ocupacional para trabajar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, lo que ayuda a la persona con EPIT a ser autónomo en los ámbitos laboral, físico y social (1); las terapias psicológicas que abordan aspectos emocionales, cognitivos y conductuales para favorecer la aceptación y adaptación a su nueva situación (1) y otras terapias como el baile, musicoterapia, masaje corporal y facial, aromaterapia y risoterapia que son prácticas que pueden ser beneficiosas para las personas que padecen EP (1). El taichí, según muestran diferentes estudios, contribuye a mejorar el equilibrio y el control del cuerpo, de manera que reduce las caídas en las personas con EP (16).

Un ensayo clínico realizado utilizando terapias rehabilitadoras en personas con Enfermedad de Parkinson, reveló que el tratamiento rehabilitador multidisciplinar (fuerza, flexibilidad, resistencia, postura, marcha, ejercicio aeróbico, lenguaje, deglución, cognición terapia ocupacional) mejora la calidad de vida de estos pacientes. Aunque en este estudio, la terapia duró solo un mes y el beneficio se mantuvo hasta tres meses después de recibirla (17). Por otro lado, el ejercicio físico en personas con EPIT, mejora los síntomas motores, incluyendo la marcha, y los no motores, entre ellos, el estado de ánimo, la cognición o el sueño. De la experiencia diaria con estos enfermos, se observa que la realización de estas actividades, contribuye a mejorar su calidad de vida, pero es necesaria la aplicación de estudios sistemáticos que prueben, que efectivamente, estas terapias combinadas funcionan (17).

Ante la ausencia de estudios científicos sobre intervenciones combinadas, que además tengan un abordaje enfermero y que puedan mejorar la calidad de vida de las personas con EPIT, el propósito de esta investigación, es intentar que el binomio educación sanitaria y terapias complementarias mejoren la calidad de vida de las personas que padecen EPIT.

BIBLIOGRAFÍA

1. Espacio Parkinson. Recursos. Guía informativa ¿Qué es el Parkinson?[Internet]. [Septiembre 2019]. [Citado 9 Noviembre 2019]. Disponible en: <https://www.esparkinson.es/wp-content/uploads/2019/09/Gu%C3%ADa-Parkinson-Ruraldefinitivo.pdf>
2. González-Feijoo M. ¿Conocemos la Enfermedad de Parkinson? [Internet]. [Mayo 2019]. [Citado 9 Noviembre 2019]. Disponible en: <https://enfermeriatv.es/es/conocemos-la-enfermedad-de-parkinson>
3. 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. [Internet]. [Julio-Agosto 2016]. [Citado 14 Noviembre 2019]; 31 (6):401-413. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485313001114>
4. Día Mundial del Parkinson: Un paciente tarda entre 1 y 3 años en ser diagnosticado. [Internet]. [Abril 2019]. [Citado 19 Noviembre 2019]. Disponible en: <https://www.diariomedico.com/salud/dia-mundial-del-parkinson-un-paciente-tarda-entre-1-y-3-anos-es-ser-diagnosticado>
5. Chappotin D. Parkinson Precoz o de Inicio Temprano: Síntomas, causas, evolución y tratamiento. [Internet]. [Febrero 2017]. [Citado 19 Noviembre 2019]. Disponible en: <https://infotiti.com/2017/11/parkinson-precoz/>
6. González-García B, García-Chasco G, Martínez-López M, Tirado-Fernández S, Marcos-Eva C; Martín-Jiménez A. La situación de los enfermos afectados por la Enfermedad de Parkinson, sus necesidades y demandas. [Internet]. [2010]. [Citado 9 Diciembre 2019]. Disponible en: <https://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/enferparkinson.pdf>
7. Peñas-Domingo E, Gálvez-Sierra M, Marín-Valero M, Pérez-Olivares Castiñeira M. Libro blanco en PDF-Federación Española Parkinson. [Internet]. [Octubre 2017]. [Citado 9 Noviembre 2019]. Disponible en: <https://www.esparkinson.es/wp-content/uploads/2017/10/libroblanco.pdf>
8. Albericio-Gil C. Vivencias de una enferma de Parkinson: gestionando su afrontamiento. Index Enferm [Internet]. [Junio 2018]. [Citado 1 Diciembre 2019]; 27(1-2):82-85. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962018000100017&Ing=es

9. Llagostera-Reveter I, López-Alemany M, Sanz-Forner R, González-Chordá VM, Orts-Cortés MI. Calidad de vida y autocuidado en enfermos de Parkinson de un hospital comarcal: estudio descriptivo. *Rev. Enfermería Global*. [Internet]. [Diciembre 2018]. [Citado 9 Diciembre 2019]; 18 (1): 346-372. Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/eglobal.18.1.294561>
10. Olivares-Casamayor L, González García A (dir). Eficacia de la actividad física en la Enfermedad de Parkinson. [Trabajo Fin de Grado en Internet]. [Cuenca]: Universidad de Castilla-La Mancha; (2016-2017). [Citado 9 Diciembre 2019]. Disponible en: <https://cursosfnn.com/blogcursosfnn/eficacia-de-la-actividad-fisica-en-la-enfermedad-de-parkinson/>
11. Prieto-Matos J, Alcalde-Ibáñez MT, López-Manzanares L, Pérez-Librero P, Martín-Gutiérrez L, Fernández-Moriano C. Guía de actuación sobre la Enfermedad de Parkinson para profesionales de Medicina de Atención Primaria y Farmacia. [Internet]. [Julio 2017]. [Citado 19 Noviembre 2019]. Disponible en: <https://www.portalfarma.com/Ciudadanos/saludpublica/enfermedades-neurodegenerativas/parkinson/Documents/2019>
12. Marín-M D, Carmona-V H, Ibarra-Q M, Gámez-C M. Enfermedad de Parkinson: fisiopatología, diagnóstico y tratamiento. *Rev. Univ. Ind. Santander. Salud*. [Internet]. [Marzo 2018]. [Citado 1 Diciembre 2019]; 50(1):79-92. Disponible en: https://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-08072018000100079&Ing=en
13. Guía de buenas prácticas para la promoción de la autonomía personal y atención a las personas con Parkinson. [Internet]. [2014]. [Citado 24 Noviembre 2019]. Disponible en: https://www.aragon.es/documents/20127/674325/011.GUIA_PARKINSON.pdf/453a4517-6ece-2fee-e34c-759f47406701
14. Protocolo de manejo y derivación de pacientes con Enfermedad de Parkinson. [Internet]. [Diciembre 2012]. [Citado 24 noviembre 2019]. Disponible en: <https://www.amn-web.com/documentos/protocolo-parkinson-madrid.pdf>
15. Santizo-Nanduca I, González-Usigli H. Enfermedad de Parkinson III: diagnóstico y tratamiento. [Marzo 2019]. [Citado 1 Diciembre 2019]. Disponible en: <https://www.neuromexico.org/2019/03/06/enfermedad-de-parkinson-iii-diagnostico-y-tratamiento/>
16. De la Casa-Fages B. Guía informativa de la Enfermedad de Parkinson. [Internet]. [Junio 2018]. [Citado 24 Noviembre 2019]. Disponible en: <https://www.psicok.es/guias/2018/6/02/parkinson>
17. Ferrazzoli D, Ortelli P, Zivi I, Cian V, Urso E, Ghilardi MF, Maestri R, Frazzitta G. Efficacy of intensive multidisciplinary rehabilitation in Parkinson's disease: a randomised controlled study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. [Internet]. [Enero 2018]. [Citado 9 Diciembre 2019]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/322380557_Efficacy_of_intensive_multidisciplinary_rehabilitation_in_Parkinson's_disease_A_randomised_controlled_study
18. Ruíz-García MV, Gómez-Hontanilla M, Ruíz-García AM, Ruíz-García J, Ruíz-García A, Herráez-Izquierdo V. Calidad de vida de los enfermos de Parkinson tras tratamiento quirúrgico. *Complejo Hospitalario Universitario de Albacete. Rev. Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*. [Internet]. [Enero 2011]. [Citado 15 Enero 2020]; 0(33):10-15. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-cientifica-sociedad-espanola-enfermeria-319-articulo-calidad-vida-enfermos-parkinson-tras-X2013524611210>
19. Peto V et al (validada por Martínez-Martín P et al). Cuestionario de calidad de vida en Enfermedad de Parkinson (PDQ-39). [Internet]. [1995-1998]. [Citado 15 Enero 2020]. Disponible en: <https://getm.sen.es/profesionales/escalas-de-valoración/26-gtm/escalas-de-valoracion/68-cuestionario-de-calidad-de-vida-en-enfermedad-de-parkinson-pdq-39>
20. Armstrong T, Bull F. Development of the world health organization. Global Physical Activity Questionnaire (GPAQ). *Journal of Public Health*. [Internet]. [2006]. [Citado 19 Enero 2020]; 14(2),66-70. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10389-006-0024-x>
21. Goldberg D, Bridges K, Duncan-Jones P, et al. Detección de la ansiedad y la depresión en el marco de la medicina general. *Br Med J (ed. esp.)* 1989; 4(2): 49-53.
22. Martín-Carbonell M, Pérez-Díaz R, Riquelme-Marín A. Valor diagnóstico de la Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg (EAD-G) en adultos cubanos. *Universitas Psychologica*. [Internet]. [2016]. [Citado 23 Enero 2020]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v15n1/v15n1a14.pdf>

23. Cuéllar-Flores I, Dresch V. Validación del cuestionario de Apoyo Social Funcional DukeUNK-11 en personas cuidadoras. RIDEP. [Internet]. [2012]. [Citado 23 Enero 2020]; 34(1). Disponible en: https://www.aidep.org/03_ridep/R34/ART%204.pdf
24. Bellón JA, Delgado A, Luna J, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. Aten Primaria 1996; 18: 153-63.
25. Suarez-Cuba MA, Alcalá-Espinoza M. Apgar Familiar: Una herramienta para detectar disfunción familiar. Rev. Médica La Paz. [Internet]. [2014]. [Citado 23 Enero 2020]; 20(1). Disponible en: https://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582014000100010
26. Bellón JA, Delgado A, Luna JD, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-Familiar. Aten Primaria 1996; 18 (6): 289-295
27. Jurado M. Recomendaciones para enfermos de Parkinson y sus cuidadores. [Internet]. [Julio 2019]. [Citado 19 Marzo 2020]. Disponible en: https://www.65ymas.com/sociedad/recomendaciones-para-enfermos-de-parkinson-y-sus-cuidadores_5707_102.html
28. Cuidados en la alimentación del paciente con disfagia-HUCA. Servicio de Salud del Principado de Asturias. [Internet]. [2020]. [Citado 21 Marzo 2020]. Disponible en: https://www.hca.es/huca/web/enfermeria/html/f_archivos/PACIENTE%20CON%20DISFAGIA.pdf
29. Casanovas M, Bayés A. Consejos sobre alimentación para pacientes con Enfermedad de Parkinson. [Internet]. [2020]. [Citado 21 Marzo 2020]. Disponible en: <https://www.aep-taray.org/portal/images/pdf/alimentacion.pdf>
30. Holthoefler-Margalef A. Bayés-Rusiñol A. Consejos para las actividades de la vida diaria de pacientes con Enfermedad de Parkinson. [Internet]. [2020]. [Citado 21 Marzo 2020]. Disponible en: <https://www.aep-taray.org/portal/images/pdf/ocupacional.pdf>
31. Federación Española de Parkinson. Consejos para el descanso en la Enfermedad de Parkinson. [Internet]. [2020]. [Citado 21 Marzo 2020]. Disponible en: <https://www.esparkinson.es/wp-content/uploads/2018/03/Infograf%C3%ADa-sobre-el-sue%C3%B1o.pdf>
32. Marín-Valero M. El cuidador principal: fundamental para las personas con Parkinson. [Internet]. [Octubre 2014]. [Citado 21 Marzo 2020]. Disponible en: <https://cuidadores.unir.net/informacion/enfermedades/sistema-nervioso/parkinson/364-el-cuidador-principal-fundamental-para-las-personas-con-parkinson>
33. Crean aplicación con ejercicios de relajación y música para enfermos con Parkinson.[Internet]. [Noviembre 2017]. [Citado 19 Marzo 2020]. Disponible en: <https://www.lavanguardia.com/vida/20171127/433252513477/crean-aplicacion-con-ejercicios-relajacion-y-musica-para-enfermos-parkinson.html>
34. Sánchez-Menárguez ML, Barcia-Salorio D (dir), Moya y Faz FJ (dir). Musicoterapia en la Enfermedad de Parkinson. [Trabajo fin de grado]. [Internet]. [Murcia]: Universidad Católica de Murcia; [2015]. [Citado 19 Marzo 2020]. Disponible en: <https://www.educacion.gob.es/teseo/imprimirFicheroTesis.do?idFichero=GVbnhu3Up%2Fo%3D>
35. Actividad física en pacientes con Parkinson para mejorar su calidad de vida. [Internet]. [Agosto 2014]. [Citado 19 Marzo 2020]. Disponible en: <https://www.vitonica.com/enfermedades/actividad-fisica-en-pacientes-con-parkinson-para-mejorar-su-calidad-de-vida36>
36. Cosculluela-i Vidal M, Bayés-Rusiñol A. Consejos para mejorar el estado físico de pacientes con Enfermedad de Parkinson.[Internet]. [2014]. [Citado 21 marzo 2020]. Disponible en: <https://parkinsongali-ciadoruna.org/files/MSCPARKINSONGC/2014-3/26-19-17-25.administrador.fisioterapia.pdf>
37. Parkinson y Taichí. [Internet]. [Febrero 2017]. [Citado 21 Marzo 2020]. Disponible en: <https://yofluyoconparkinson.com/2017/02/14/parkinson-y-tai-chi/>
38. Bresson DP, Ortega-Carbajales E, Turon-FlorenzaC, Bergel-Petit E (Tutor). Taichí para la prevención de caídas en pacientes con Enfermedad de Parkinson en los Estadios I y II de la escala Hoehn y Yahr. [Trabajo fin de grado]. [Internet]. Escolles Universitaries Gimbernat-EVG adscrita a la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB). [2016-17]. [Citado 21 Marzo 2020]. Disponible en: <http://eugdspace.eug.es/xmlui/bitstream/handle/123456789/422/Tai%20Chi%20para%20la%20prevenci%C3%B3n%20de%20ca%C3%ADdas%20en%20la%20enfermedad%20de%20Parkinson.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Hipótesis

Una intervención educativa combinada enfermera mejorará la calidad de vida de las personas con EPIT.

Objetivos

Principal:

El objetivo principal de este estudio es determinar el efecto de una intervención educativa combinada enfermera sobre la calidad de vida de personas con EPIT.

Secundarios:

- Evaluar la efectividad de una intervención educativa combinada enfermera sobre la actividad física de las personas con EPIT.
- Determinar la efectividad de una intervención educativa combinada enfermera para reducir el riesgo de aparición de depresión y ansiedad.
- Analizar la efectividad de una intervención educativa combinada enfermera sobre el apoyo social percibido o funcional.
- Analizar la efectividad de una intervención educativa combinada enfermera sobre la percepción de la función familiar.

METODOLOGÍA

Diseño del estudio

Se ha diseñado un estudio cuasi-experimental pre-post con un solo grupo.

Población de estudio

Los participantes del estudio, se eligieron tomando como criterio de inclusión: pacientes diagnosticados de EPIT con edades comprendidas entre 21-50 años que acuden a la consulta de la Unidad de Trastornos de Movimiento del Hospital Universitario de La Princesa y aceptan participar en el estudio.

Los criterios de exclusión fueron: personas que padezcan otros trastornos del movimiento, personas con EP avanzada con síntomas motores que no se controlan con la medicación, personas con barrera idiomática.

Tamaño muestral y muestreo

Dada la baja prevalencia de la EPIT y su infra-diagnóstico se proyecta reclutar a todos los pacientes de la consulta de la Unidad de Trastornos del Movimiento del Hospital Universitario de La Princesa que presenten diagnóstico de EPIT, y aquellos nuevos diagnósticos que puedan surgir durante el período de estudio, pretendiendo alcanzar un mínimo de treinta pacientes; tamaño que permite realizar cálculos estadísticos más precisos.

Se llevará a cabo un muestreo no probabilístico consecutivo o accidental.

Variables e instrumentos de medida

Variables principales

- **Calidad de vida:** variable cualitativa ordinal. Para medir esta variable se emplea el Cuestionario PDQ-39. Esta herramienta fue creada por V. Peto et al. en el año 1995 y validado al castellano en el año 1998 por P. Martínez et al. Es específico, para valorar la calidad de vida de los pacientes que padecen EP. Consta de treinta y nueve ítems agrupados en ocho dominios (cada uno de los cuales contiene entre tres y diez ítems) que corresponden a ocho aspectos de la EP: movilidad, actividades de la vida diaria, bienestar emocional, estigma, apoyo social, deterioro cognitivo, comunicación, malestar corporal. Cada ítem tiene una puntuación que oscila de 0 (nunca) a 4 (siempre o incapaz de hacerlo). La puntuación para cada dominio, se obtiene de la división de la suma de las puntuaciones de los ítems, por la máxima puntuación posible. El rango de puntuación oscila entre 0 y 100, expresando que a mayor puntuación mayor deterioro de la calidad de vida (18,19).

Variables secundarias

- **Actividad física:** variable cualitativa ordinal: físicamente inactivo o sedentario, moderadamente activo, físicamente activo. El instrumento que se emplea para medir esta variable es el Cuestionario Mundial sobre Actividad Física (GPAQ). Fue desarrollado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), con el fin de recoger información sobre la participación en la actividad física y el comportamiento sedentario en tres campos: actividad en el trabajo, actividad al desplazarse, actividad en el tiempo libre. Se trata de un instrumento fiable y validado internacionalmente (20).

- **Depresión y ansiedad:** variable cualitativa dicotómica: sí o no. Para medir esta variable se emplea la Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg-EADG. En el año 1993, fue validada al castellano por Montón, Echevarría y Campos, para su adaptación en población española. Esta escala tiene una sensibilidad (83,1%), especificidad (81.8%) y valor predictivo positivo (95.3%) adecuados (21). Consta de dos subescalas, una de ansiedad y otra de depresión. Cada una de ellas, tienen nueve ítems de respuesta dicotómica (sí/no) y se estructuran en cuatro ítems iniciales de despistaje, con el fin, de determinar si es o no probable, que exista un trastorno mental, y un segundo grupo de cinco ítems que se formulan si se obtienen respuestas positivas a las preguntas de despistaje (dos o más para ansiedad y más de uno para depresión) (21,22). Se da una puntuación independiente para cada escala, con un punto para cada respuesta afirmativa. Goldberg et al.(1988) han propuesto como puntos de corte ≥ 4 para la escala de ansiedad, y ≥ 2 para la de depresión (22).
- **Apoyo social:** variable dicotómica: apoyo normal, apoyo bajo. Para medir esta variable se emplea la Escala Apoyo Social Percibido o Funcional-Cuestionario DUKE-UNK-11. En 1996, fue adaptada a la población española por Bellón et al., obteniendo valores de consistencia interna (alfa de Cronbach para la escala total de 0,90) y estabilidad temporal (correlaciones test-retest intraclase de 0,92 para la escala total) aceptables (23). Evalúa cuantitativamente el apoyo social percibido. Entre sus ventajas, cabe destacar, que es multidimensional, sencilla y breve. Consta de once ítems. Emplea una escala de respuesta tipo Likert, que oscila de 1 ("mucho menos de lo que deseo") a 5 ("tanto como lo deseo") (23,24). Incluye dos dimensiones: apoyo social confidencial (por el que las personas pueden recibir información, consejo o guía o cuentan con personas con las que pueden compartir sus preocupaciones o problemas). Apoyo social afectivo (se puede expresar mediante: expresiones de amor, aprecio, simpatía o pertenencia a algún grupo) (23).
- **Función familiar.** Variable cualitativa ordinal (normal: 17-20 puntos, disfunción leve: 16-13 puntos, disfunción severa: menor o igual 9 puntos). Para medir esta variable, se emplea la Escala de Percepción de la Función Familiar-Cuestionario de Apgar. Inicialmente, la validación de esta escala, mostró un índice de correlación de 0.80 entre este test y el Pless-SatterwhiteFamilyFunctionIndex, que fue el instrumento que se empleaba anteriormente. Más

adelante, el Apgar familiar, fue evaluado en varias investigaciones, mostrando índices de correlación que oscilaban entre 0.71y 0.83. La Dra. Lilibiana Arias, ha sido quien ha realizado la última modificación de esta escala, incluyendo a los amigos (25,26). Consta de cinco preguntas, que pretenden evidenciar el estado funcional de la persona. Para cada una de la respuesta, se obtiene una puntuación, que fluctúa entre 0 (nunca)-4 (siempre) puntos. Los resultados se pueden interpretar: Normal: 17-20 puntos, Disfunción leve: 16-13 puntos, Disfunción moderada:12-10 puntos, Disfunción severa: menor o igual a 9.

Sociodemográficas:

- **Edad:** variable cuantitativa discreta: número de años.
- **Sexo:** variable cualitativa dicotómica: hombre o mujer.
- **Nivel de estudios:** variable cualitativa ordinal: sin estudios, estudios primarios, estudios secundarios (BUP/COU/FP Grado Medio/Grado Superior), estudios universitarios.
- **Estado civil:** variable cualitativa nominal: soltero/a, casado/a, separado/a, divorciado/a, viudo/a.

Aspectos Laborales:

- **Situación laboral:** cualitativa nominal: en activo, desempleado, incapacidad laboral, trabajos no remunerados, tareas domésticas, estudiante.

Intervención

La intervención educativa combinada enfermera consistirá en la realización de dieciséis sesiones alternas, dos días a la semana de una hora de duración. El lugar elegido para realizar las sesiones es el Hospital Universitario de La Princesa, en una sala habilitada y equipada para ello. Las actividades a desarrollar son las siguientes:

1ª Actividad: Educación Sanitaria

Tiene como finalidad, explicar y ampliar conocimientos relacionados con la enfermedad, aumentar y desarrollar habilidades que puedan mejorar las actividades de la vida diaria (levantarse, vestirse, alimentarse), aspectos relacionados con la adherencia al tratamiento farmacológico y pautas de actuación ante caídas (como caerse de forma segura y levantarse) (27-32).

Esta actividad va a ser impartida por un neurólogo y una enfermera especializada en EP, y, por tanto, en EPIT. Los pacientes deben acudir con un miembro de la unidad familiar, preferiblemente el cuidador principal.

2ª Actividad: Musicoterapia

Tiene por objeto, realizar ejercicios de vocalización, relajación y movimiento con música (33). Los ejercicios de Musicoterapia que se van a realizar, incluyen: relajación física control de la respiración, actividades vocales, empleando varios sonidos, destinados a la fonación y articulación, ejercicios de canto para mejorar tono, aquí se incluyen canciones preferidas del paciente y de esta forma se fomenta la motivación y se disfruta más de la sesión (34). Va a ser impartida por un musicoterapeuta en colaboración con una enfermera especializada en EP.

3ª Actividad: Actividad Física

Consiste en realizar, junto al fisioterapeuta y la enfermera especializada en EP, una tabla de ejercicios, para favorecer el equilibrio, la coordinación de movimientos, mejorar la postura, la marcha, ejercicios destinados a los movimientos que se realizan en la vida diaria, aprender a caerse de forma segura y a levantarse (35,36).

4ª Actividad: Taichí

El objetivo de esta actividad, es mejorar el equilibrio y la prevención de caídas en pacientes con EPIT. Además, realizar Taichí les va a generar sensación de bienestar general, así como disminuir los niveles de depresión y ansiedad (37). La modalidad de Taichí que se va a realizar en esta sesión, es la denominada Yang, dado que emplea movimientos lentos y continuos, que son fáciles de aprender. Durante las sesiones, se va a trabajar con los ocho primeros movimientos, que componen esta modalidad, ya que trabaja: el equilibrio, enderezamiento, estabilidad postural, mejora la marcha, los cambios de dirección, el desbloqueo del freezing o congelación de la marcha, apoyo mono y bipodal, incorporando la respiración natural, como parte del ejercicio (38).

El equipo investigador que va a llevar a cabo este proyecto, está formado por dos enfermeras especialistas en EP, y por tanto, en EPIT, y un médico especialista en Neurología. Además, para realizar las actividades que forman parte de las sesiones, se va a contar con un equipo multidisciplinar, formado por: fisioterapeuta, instructor de Taichí y musicoterapeuta.

Recogida de datos

Para seleccionar a los participantes para el estudio, se les citará de manera individual, en la consulta de Neurología del Hospital Universitario de La Princesa, y el investigador principal, les explicará en qué consiste la intervención, les entregará la hoja informativa (Anexo I) y, en el caso de que acepten participar en el estudio, se les entregará el consentimiento informado (Anexo II).

A continuación, se les deriva a la consulta de Trastornos del Movimiento y la enfermera responsable de la misma (que también forma parte del equipo investigador), les entregará los siguientes cuestionarios, al inicio y finalización de la intervención, que miden las variables a estudio: cuestionario PDQ-39 (para medir la calidad de vida de los EP); cuestionario GPAQ (para medir la actividad física); escala de Goldberg-EADG (para medir la ansiedad y depresión); escala Apoyo Social Percibido o Funcional- Cuestionario DUKE-UNK-II; cuestionario Apgar para medir la percepción de la función familiar.

ANÁLISIS DE DATOS

Para manejar adecuadamente, los datos, que se recojan del estudio, se va a crear una base de datos, con el programa EXCEL. El análisis de los datos, se realizará con el programa estadístico SPSS versión 11.0.

Atendiendo a su naturaleza, se realizará un análisis descriptivo de todas las variables. Las variables cualitativas, se van a expresar con sus frecuencias y porcentajes para cada una de sus categorías. Las variables cuantitativas se expresarán a partir de la media, junto con su desviación típica.

Para evaluar las variables: calidad de vida, actividad física, depresión y ansiedad, y apoyo social, se empleará el test de Chi-Cuadrado, dado que, se pretende analizar el cambio que se produce antes y después de la intervención

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Previo a la realización de este proyecto, debe ser aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica, para que expresen su conformidad de que el proyecto pueda llevarse a cabo. Este proyecto, va a respetar y cumplir la legislación vigente, en el ámbito de la investigación biomédica, entre ellas: Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los dere-

chos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997, y, la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica. Los sujetos participantes en este estudio, deberán otorgar su consentimiento voluntario, expreso y escrito, una vez que hayan recibido la información acerca de la finalidad y la naturaleza del mismo, dicha información debe ser adecuada y en términos que les sean comprensibles, de esta forma, los participantes van a poder tomar una decisión voluntaria. La confidencialidad de la información y los datos personales de los participantes se va a garantizar, según lo dispuesto en la normativa vigente: Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales; Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

RELEVANCIA CIENTÍFICA Y SOCIOAS- NITARIA DEL ESTUDIO

Este proyecto tiene como finalidad que, a través de la educación sanitaria y de las terapias comple-

mentarias, los pacientes con EPIT que participen en este estudio, consigan alcanzar conocimientos, habilidades y actitudes sobre su enfermedad, que les permitan fomentar su autocuidado, manteniendo su independencia y autonomía, el mayor tiempo posible, mejorando su calidad de vida.

Por otra parte, aunque todavía falta evidencia, algunos estudios realizados muestran, que el personal de enfermería especializado en esta enfermedad mejora la atención a este tipo de pacientes, ya que evalúan y manejan los síntomas motores y no motores de la enfermedad, así como la percepción de mejora de calidad de vida que tienen estos pacientes, en relación a su estado emocional.

CRONOGRAMA

El plan de trabajo para la realización de este proyecto de investigación pasa por el desarrollo de las siguientes fases: fase pre-intervención, la intervención propiamente dicha, y la fase post-intervención. A continuación, en la siguiente tabla se detalla el cronograma del plan de trabajo: Tabla I: Cronograma del plan de trabajo

MESES/2020-21	10	11	12	1	2	3	4	5	6
ACTIVIDADES									
Reunión de coordinación del equipo investigador	■								
Contacto con el centro de recogida de datos	■								
Captación de la muestra		■							
Consentimiento informado		■							
Recogida de datos/Intervención		■	■	■	■	■	■		
Codificación e informatización de los datos								■	
Análisis estadísticos								■	
Análisis de la calidad de la recogida de los datos								■	
Discusión de resultados por parte de los investigadores									■
Elaboración del informe final									■
Publicación y difusión de resultados									■

FINANCIACIÓN

En la Tabla 1, se recogen los recursos humanos y materiales, que se requieren para la realización del proyecto, incluyendo un presupuesto aproximado para su financiación.

1. Gastos de recursos humanos	EUROS
Investigadores principales:	
• Médico Especialista en Neurología.	3.000
• 2 enfermeras Especialistas en Enfermedad de Parkinson.	2 x 2.500 = 5.000
Equipo multidisciplinar:	
• Fisioterapeuta.	2.500
• Instructor de Taichí.	1.500
• Musicoterapeuta.	1.500
SUBTOTAL.	13.000
2. Gastos de Recursos Materiales:	
• Ordenador portátil.	
• Pantalla electrónica con proyector.	500
• Internet.	200
• Fotocopias.	120
• Bolígrafos y marcadores de resaltado.	450
• Colchonetas para la sesión de actividad física y Taichí.	100
	40 x 15 = 600
SUBTOTAL	1.370
TOTAL AYUDA SOLICITADA	14.370

Tabla 1. Financiación del proyecto

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo está dedicado a la memoria de mi padre que padeció EP. Agradecer a mi madre y hermana, y mis amigos su acompañamiento, durante esta etapa académica, y a mi tutora de TFG, M^a Lara Martínez Gimeno, por confiar en este proyecto, y acompañarme y guiarme durante el mismo.

ANEXO I

HOJA DE INFORMACIÓN DEL PARTICIPANTE

Nos ponemos en contacto Ud. para solicitar su colaboración en el proyecto de investigación "Intervención enfermera para mejorar la calidad de vida de personas con Enfermedad de Parkinson de Inicio Temprano".

¿Para qué se hace este estudio? La finalidad de este estudio es mejorar la calidad de vida de los Enfermos de Parkinson de Inicio Temprano mediante la realización de una intervención educativa combinada enfermera.

¿En qué consiste su participación? La duración de la participación comprende un total de diez y seis semanas, dónde dos días a la semana, se realizará una sesión de una hora de duración. Las sesiones se llevarán a cabo en el Hospital Universitario de La Princesa, en un espacio destinado para tal fin. Algunas sesiones serán, de educación sanitaria para aumentar el autocuidado, adherencia al tratamiento y otras sesiones están destinadas a realizar ejercicio físico para mantener el equilibrio, la coordinación del movimiento, de la marcha, así como actividades de relajación y musicoterapia para realizar ejercicios de vocalización, relajación, y movimiento con música. Al inicio y al final del estudio, se les entregarán varios cuestionarios relacionados con la calidad de vida, la actividad física, depresión y ansiedad, apoyo social, función familiar, que deberán rellenar en la primera y última sesión, y de esta forma poder ser evaluados.

Este proyecto no supone ningún riesgo para los participantes que realicen la intervención. En caso, de que surgiera algún riesgo para los participantes, se suspenderá la intervención.

La EPIT presenta unos síntomas similares a los de la Enfermedad de Parkinson entre ellos: bradicinesia, rigidez, inestabilidad postural, temblor en reposo, y más específicos de la EPIT acinesia, distonía, depresión, trastornos de ansiedad, apatía, etc. Los beneficios de este estudio pretenden alcanzar que el paciente con EPIT mantenga su autonomía e independencia durante el mayor tiempo posible, y de esta manera poder afrontar los obstáculos que aparecen en la vida diaria.

Consideraciones económicas

Esta intervención no supone ningún coste para los participantes.

¿Cómo serán tratados los datos personales? La confidencialidad de la información y los datos personales de los participantes serán garantizados, según lo dispuesto en la normativa vigente: Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Una vez que he decidido participar, ¿Se Puede cambiar de opinión?

Los participantes, tienen derecho a recibir información, acerca del proyecto en el que van a participar y podrán preguntar cualquier duda que le surja en cualquier momento. Asimismo, el paciente, podrá revocar libremente en cualquier momento, su decisión de participar en la intervención. Su renuncia a continuar en dicho proyecto, no comportará castigo ni pérdida de beneficios. También se les va a facilitar un número de teléfono y una dirección de correo electrónico para que se pongan en contacto con los investigadores, para cualquier consulta.

ANEXO II

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, (nombre, apellidos y DNI), declaro que he leído la hoja de información que se me ha entregado, y que he comprendido, las explicaciones que se me han facilitado, en un lenguaje claro y sencillo, y que el investigador/a que me ha atendido me ha permitido realizar todas las observaciones y me ha aclarado todas las dudas que le he planteado. Que entiendo que mi participación es voluntaria, y, que el hecho de que no quiera participar en este estudio, no tiene ninguna repercusión. Que si decido participar, podré cambiar de opinión en cualquier momento, y retirarme del estudio en cuanto lo desee, sin necesidad de dar ninguna explicación, y por tanto, puedo revocar mi consentimiento que ahora presto.

Fdo.: _____

Para cualquier duda o aclaración puedes contactar con:

Responsable del proyecto en el Hospital: Mónica Pascual DNI: 50449367V

Teléfono de contacto: 600020779

Correo electrónico: mpascualb@yahoo.es