

FACULTADE DE ENFERMARÍA E PODOLOXÍA



TRABALLO DE FIN DE GRADO EN ENFERMARÍA

Curso Académico 2019/20

**EFICACIA DE LA DANZA COMO INTERVENCIÓN
TERAPÉUTICA EN PACIENTES CON PARKINSON: PROYECTO
DE INVESTIGACIÓN CUANTITATIVO**

Janire Cordobés Ortega

DIRECTOR (ES): CARMEN DE LABRA PINEDO Y TERESA SEOANE PILLADO

DIRECTORAS DEL TRABAJO DE FIN DE GRADO

CARMEN DE LABRA PINEDO Y TERESA SEOANE PILLADO

AGRADECIMIENTOS

A lo largo de la carrera, me he dado cuenta de lo valiosa que es la familia. Estos 600km de distancia que me separan de ellos, me han enseñado que no hay un momento específico para demostrarles lo importantes que son para ti y que decir “te quiero” solo lleva unos segundos, pero deja reflejar un sentimiento que dura toda la vida. Hoy, aprovecho para decirle a la persona que me abrió los ojos, lo importante que sigue siendo para mí. No supe aprovechar cada momento que pasábamos juntos para agradecerte todo lo que has hecho por nosotros, contigo, abuelo, un “te quiero” se queda corto. Gracias por dejarme ser tu ejemplo a seguir, siempre te tendré conmigo.

No puedo olvidarme de agradecer a mis padres todo el esfuerzo que han hecho para que su hija pudiese cumplir su sueño de ser enfermera. Gracias por depositar toda vuestra confianza en mí, por saber apoyarme a distancia y, sobretodo, por hacer que me sienta afortunada por teneros.

En estos cuatro años he conocido a personas maravillosas, amigas que desde aquel día que las conocí supe que serían gran parte de mí. Juntas formamos una piña, llena de alegría y apoyo que, a pesar de los kilómetros que nos van a separar, seguirá estando igual de unida. Gracias por compartir conmigo esta experiencia.

Agradecer a todos aquellos profesionales que hicieron de mis prácticas un recuerdo inolvidable. Gracias por vuestra dedicación y por demostrarme lo bonita que es esta profesión.

Finalmente, les doy las gracias a mis tutoras, por haber hecho posible llevar a cabo este trabajo. Agradecer los consejos que me ayudaron a estructurar el proyecto y vuestra dedicación.

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS.....	3
SIGLAS Y ACRÓNIMOS	9
RESUMEN ESTRUCTURADO	10
RESUMEN.....	10
RESUMO	11
ABSTRACT	12
1. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA	13
1.1. CONTEXTUALIZACIÓN DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON (EP).....	13
1.1.1. HISTORIA Y DEFINICIÓN DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON (EP).....	13
1.1.2. EPIDEMIOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON (EP).....	13
1.1.3. FACTORES DE RIESGO Y PROTECCIÓN DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON	14
1.1.4. MANIFESTACIONES CLÍNICAS DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON.....	15
1.1.5. DIAGNÓSTICO, ESTADIOS Y EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON	17
1.2. TRATAMIENTOS DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON.....	18
1.2.1. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO.....	18
1.2.2. TRATAMIENTO QUIRÚRGICO.....	19
1.2.3. TRATAMIENTO FISIOTERAPÉUTICO	19
1.2.4. OTROS TRATAMIENTOS.....	20
2. JUSTIFICACIÓN DEL TEMA ELEGIDO	22
3. APLICABILIDAD.....	23
4. HIPÓTESIS	24
5. OBJETIVOS	24
5.1. OBJETIVO PRINCIPAL	24
5.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	24
6. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	25
7. ESTRUCTURA DE LA PREGUNTA PICO.....	25
8. TIPO DE DISEÑO DEL ESTUDIO.....	25
9. METODOLOGÍA.....	26
9.1. ÁMBITO DE ESTUDIO	26
9.2. PERIODO DE ESTUDIO.....	26
9.3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	26
9.3.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN	26
9.3.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.....	27
9.3.3. CRITERIOS DE RETIRADA.....	27

9.4.	SELECCIÓN DE SUJETOS Y PROCEDIMIENTO DE ALEATORIZACIÓN.....	27
9.4.1.	FASE PRELIMINAR.....	27
9.4.2.	CAPTACIÓN DE LA POBLACIÓN EN ESTUDIO	29
9.5.	SELECCIÓN DE LA MUESTRA Y JUSTIFICACIÓN DEL TAMAÑO MUESTRAL	30
9.6.	PROCEDIMIENTO DE ALEATORIZACIÓN Y ENMASCARAMIENTO	31
9.7.	MEDICIONES O VARIABLES.....	31
9.7.1.	PROTOCOLO DE EVALUACIÓN.....	33
9.8.	DESCRIPCIÓN DE LA INTERVENCIÓN	35
9.9.	INSTRUMENTOS UTILIZADOS PARA LA RECOGIDA DE DATOS	42
9.9.1.	DESCRIPCIÓN DE LOS INSTRUMENTOS UTILIZADOS	42
9.10.	SEGUIMIENTO DE LA INTERVENCIÓN	47
9.11.	DESARROLLO DEL ENSAYO Y RECOGIDA DE DATOS	47
9.12.	ANÁLISIS ESTADÍSTICO.....	49
9.13.	LIMITACIONES DEL ESTUDIO	49
9.14.	ESTRATEGIA BIBLIOGRÁFICA	51
10.	CRONOGRAMA	52
11.	ASPECTOS ÉTICO-LEGALES.....	54
12.	PLAN DE DIFUSIÓN	55
13.	FINANCIACIÓN	57
13.1.	RECURSOS NECESARIOS	57
13.2.	POSIBLES FUENTES DE FINANCIACIÓN.....	58
14.	BIBLIOGRAFÍA	60
15.	ANEXOS.....	68
	ANEXO I. CRITERIOS DE DIAGNÓSTICO CLÍNICO DEL BANCO DE CEREBROS DE LA SOCIEDAD DE ENFERMEDAD DE PARKINSON DEL REINO UNIDO	68
	ANEXO II. ESCALA MDS-UPDRS III.....	69
	ANEXO III. EFECTOS SECUNDARIOS DE LA LEVODOPA SEGÚN LA AEMPS	72
	ANEXO IV. DATOS SOBRE LA DURACIÓN DE LAS CLASES Y EL TIEMPO DE INTERVENCIÓN EN DIFERENTES ESTUDIOS CLÍNICOS	73
	ANEXO V. CONSENTIMIENTO ESCRITO PARA LA ASOCIACIÓN DE FERROL.....	74
	ANEXO VI. CONSENTIMIENTO ESCRITO PARA LA ASOCIACIÓN DE GALICIA-CORUÑA.....	75
	ANEXO VII. HOJA DE COMPROMISO DE LOS COLABORADORES.....	76
	ANEXO VIII. FOLLA DO COMPROMISO DOS COLABORADORES	77
	ANEXO IX. HOJA DE COMPROMISO DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL.....	78
	ANEXO X. FOLLA DE COMPROMISO DO INVESTIGADOR PRINCIPAL	79
	ANEXO XI. PERMISO DEL CAEIG.....	80

AXEXO XII. DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN	81
AXEXO XIII. DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA A PARTICIPACIÓN NUN ESTUDO DE INVESTIGACIÓN	82
AXEXO XIV. HOJA DE INFORMACIÓN PARA LOS PARTICIPANTES.....	83
AXEXO XV. FOLLA DE INFORMACIÓN PARA OS PARTICIPANTES	86
AXEXO XVI. REVOCAÇÃO DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO	89
AXEXO XVII. REVOCAÇÃO DO CONSENTIMIENTO INFORMADO	90
ANEXO XVIII. CARACTERISTICAS DE LAS VARIABLES E INSTRUMENTOS DE DIFERENTES ESTUDIOS.....	91
ANEXO XIX. HOJA DE RECOGIDA DE DATOS PARA LOS PACIENTES.....	92
ANEXO XX. MoCA.....	93
ANEXO XXI. BBS	94
ANEXO XXII. BDI	96
ANEXO XXIII. PDQ- 39	97
AXEXO XXIV. CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN	99
ANEXO XXV. ESTRATEGIA DE BUSQUEDA Y RESULTADOS ENCONTRADOS Y SELECCIONADOS.....	102

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1. SINTOMATOLOGÍA NO MOTORA DE LA EP	17
TABLA 2. ESTRUCTURA DE LA PREGUNTA PICO	25
TABLA 3. CLASIFICACIÓN DE LAS VARIABLES SEGÚN EL INSTRUMENTO DE RECOGIDA.....	32
TABLA 4. CLASIFICACIÓN DE LAS VARIABLES DEL ESTUDIO	33
TABLA 5. RESUMEN DE LAS CLASES DE EDUCACIÓN.....	36
TABLA 6. RESUMEN DE LAS CLASES DE EJERCICIOS TERAPÉUTICOS EN EL GC.....	38
TABLA 7. RESUMEN DE LAS CLASES DE EJERCICIOS TERAPÉUTICOS EN EL GI.....	39
TABLA 8. INSTRUMENTOS UTILIZADOS EN LAS EVALUACIONES	42
TABLA 9. ESTADIOS DE LA EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD SEGÚN HOEHN & YAHR	43
TABLA 10. BASES DE DATOS Y LÍMITES ESTABLECIDOS	51
TABLA 11. FACTOR DE IMPACTO DE LAS REVISTAS PARA LA DIFUSIÓN	56
Tabla 12. CONGRESOS Y CONFERENCIAS DE INTERÉS PARA LA DIFUSIÓN	56
TABLA 13. RECURSOS NECESARIOS PARA EL ENSAYO.....	57

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1. ADAPTACIÓN DEL TRATAMIENTO SEGÚN EL COMPROMISO FUNCIONAL Y LA EDAD	18
FIGURA 2. CÁLCULO DEL TAMAÑO MUESTRAL.....	30
FIGURA 3. DIAGRAMA DE FLUJO DE LAS EVALUACIONES	34
FIGURA 4. DIAGRAMA DE LA REALIZACIÓN DE CADA EVALUACIÓN.....	34
FIGURA 5. RESUMEN DEL TEST TUG.....	45
FIGURA 6. DIAGRAMA DE FLUJO DEL PROYECTO.....	48
FIGURA 7. DIAGRAMA DE FLUJO DE LA ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA REALIZADA.....	52

SIGLAS Y ACRÓNIMOS

SIGLAS	SIGNIFICADO
EP	Enfermedad de Parkinson
FG	Factores Genéticos
FA	Factores Ambientales
TCE	Traumatismo Craneoencefálico
MMSS	Miembros Superiores
MMII	Miembros Inferiores
AVD	Actividades de la Vida Diaria
AEMPS	Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios
ECP	Estimulación Cerebral Profunda
TO	Terapia Ocupacional
TA	Tango Argentino
ECA	Ensayo Clínico Aleatorizado
GI	Grupo Intervención
GC	Grupo Control
MoCA	Montreal Cognitive Assessment
CAEIG	Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia
E.F.	Ejercicio físico
BBS	Berg Balance Scale
TUG	Test Up and Go
UPDRS	Unified Parkinson's Disease Rating Scale
6MWT	6 Minute Walk Test
BDI	Beck Depression Inventory
PDQ-39	Parkinson's Disease. Questionnaire

RESUMEN ESTRUCTURADO

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: La enfermedad de Parkinson (EP) se ha convertido en la segunda afección neurodegenerativa de mayor prevalencia después del Alzheimer. Se trata de un trastorno crónico, progresivo e incapacitante caracterizado por síntomas motores y no motores, donde el temblor, la bradicinesia, la rigidez y la alteración postural son los más relevantes. Estas manifestaciones causan limitaciones en la autonomía de los pacientes, provocando un deterioro de su calidad de vida. La etiología no está totalmente concretada y su diagnóstico se realiza mediante la clínica, lo que dificulta una rápida intervención. En cuanto al tratamiento, es principalmente farmacológico, pero se complementa, con indicaciones precisas, con técnicas quirúrgicas o diferentes terapias, como la danza.

OBJETIVO PRINCIPAL: El objetivo principal de este estudio es determinar la eficacia de la danza como tratamiento de diferentes alteraciones motoras, psicológicas y sociales en pacientes con EP en estadio leve-moderado.

METODOLOGÍA: Se propone desarrollar un ensayo clínico controlado aleatorizado y abierto. Los sujetos pertenecerán a la Asociación Parkinson Ferrol o Galicia-Coruña y serán seleccionados si presentan el CI y cumplen los criterios establecidos, donde se aclara que la severidad de la EP debe encontrarse entre el estadio I-III según la escala de Hoehn y Yahr. Participarán un total de 60 pacientes, los cuales, serán establecidos de manera aleatoria y homogénea a uno de los tres grupos. Uno de los grupos será el GC, donde se realizarán ejercicios fisioterapéuticos. Los otros dos, serán GI y practicarán danza como terapia, uno TA y otro vals. La intervención tendrá una duración de 12 meses, en el primero se llevarán a cabo clases de educación y en los posteriores 11 meses realizarán la terapia que se les haya establecido. La evaluación se hará antes de comenzar la intervención, a los 3 y 6 meses de iniciar, al finalizarla y 3 meses después de su finalización. Las variables y los instrumentos que se utilizarán para medirlas son los siguientes: severidad de la enfermedad (Estadíos de Hoehn y Yhar), el equilibrio (Escala de Equilibrio de Berg), la marcha (Test 6MWT, TUG), la función motora (MDS-UPDRS-III), el deterioro cognitivo (MoCA), la calidad de vida (PDQ-39, BDI) y la satisfacción terapéutica (mediante un cuestionario de elaboración propia).

PALABRAS CLAVE: Enfermedad de Parkinson, danza, tango argentino (TA), vals, deterioro funcional, deterioro cognitivo, calidad de vida, marcha, equilibrio.

RESUMO

INTRODUCCIÓN: A enfermidade de Parkinson (EP) converteuse na segunda afección neurodegenerativa de maior prevalencia despois do Alzheimer. Trátase dun trastorno crónico, progresivo e incapacitante caracterizado por síntomas motores e non motores, onde o tremor, a bradicinesia, a rixidez e a alteración postural son os máis relevantes. Estas manifestacións causan limitacións na autonomía dos pacientes, provocando un deterioro da súa calidade de vida. A etiología non está totalmente concretada e a súa diagnóstico realízase mediante a clínica, o que dificulta unha rápida intervención. En canto ao tratamento, é principalmente farmacolóxico, pero se complementa, con indicacións precisas, con técnicas quirúrgicas ou diferentes terapias, como a danza.

OBXECTIVO PRINCIPAL: O obxectivo principal deste estudo é determinar a eficacia da danza como tratamento de diferentes alteracións motoras, psicolóxicas e sociais en pacientes con EP en estadio leve-moderado.

METODOLOXÍA: Proponse desenvolver un ensaio clínico controlado aleatorizado e aberto. Os suxeitos pertencerán á Asociación Parkinson Ferrol ou Galicia-Coruña e serán seleccionados si presentan o CI e cumpren os criterios establecidos, onde se aclara que a severidade da EP debe atoparse entre o estadio I-III segundo a escala de Hoehn e Yahr. Participarán un total de 60 pacientes, os cales, serán establecidos de xeito aleatoria e homogénea a un dos tres grupos. Uno dos grupos será o GC, onde se realizarán exercicios fisioterapéuticos. Os outros dous, serán GI e practicarán danza como terapia, un TA e outro vals. A intervención terá unha duración de 12 meses, no primeiro levaranse a cabo clases de educación e nos posteriores 11 meses realizarán a terapia que se lles estableceu. A avaliación farase antes de comezar a intervención, aos 3 e 6 meses de iniciar, ao finalizala e 3 meses logo do seu finalización. As variables e os instrumentos que se utilizarán para medilas son os seguintes: severidade dela enfermidade (Estadíos de Hoehn e Yhar), o equilibrio (Escala de Equilibrio de Berg), a marcha (Test 6MWT, TUG), a función motora (MDS-UPDRS-III), o deterioro cognitivo (MoCA), a calidade de vida (PDQ-39, BDI) e a satisfacción terapéutica (mediante un cuestionario de elaboración propia).

PALABRAS CRAVE: Enfermidade de Parkinson, danza, tango arxentino (TA), vals, deterioro funcional, deterioro cognitivo, calidade de vida, marcha, equilibrio.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Parkinson's disease (PD) has become the second most prevalent neurodegenerative condition after Alzheimer's. It is a chronic, progressive and disabling disorder characterized by motor and non-motor symptoms, with tremor, bradykinesia, rigidity and postural impairment being the most relevant. These manifestations cause limitations in the autonomy of patients, leading to a deterioration in their quality of life. The aetiology is not completely defined and its diagnosis is made by the clinic, which makes it difficult to intervene quickly. As for the treatment, it is mainly pharmacological, but it is complemented, with precise indications, with surgical techniques or different therapies, such as dance.

MAIN OBJECTIVE: The main objective of this study is to determine the effectiveness of dance as a treatment for different motor, psychological and social disorders in mild-moderate PD patients.

METHODOLOGY: It is proposed to develop a randomized and open controlled clinical trial. Subjects will belong to the Asociación Parkinson Ferrol or Galicia-Coruña and will be selected if they present IQ and meet the established criteria, where it is clarified that the severity of PD must be between stage I-III according to the Hoehn and Yahr scale. A total of 60 patients will participate, which will be established in a random and homogeneous way to one of the three groups. One of the groups will be the GC, where physiotherapeutic exercises will be performed. The other two will be GI and will practice dance as therapy, one TA and one waltz. The intervention will last 12 months, in the first one education classes will be carried out and in the following 11 months they will carry out the therapy that has been established for them. The evaluation will be done before starting the intervention, 3 and 6 months after starting it, at the end of it and 3 months after its completion. The variables and the instruments that will be used to measure them are the following: severity of the disease (Hoehn and Yahr stages), balance (Berg's Balance Scale), walking (6MWT Test, TUG), motor function (MDS-UPDRS-III), cognitive impairment (MoCA), quality of life (PDQ-39, BDI) and therapeutic satisfaction (by means of a questionnaire of own elaboration).

KEY WORDS: Parkinson's disease, dance, Argentine tango (AT), waltz, functional impairment, cognitive impairment, quality of life, walking, balance

1. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

1.1. CONTEXTUALIZACIÓN DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON (EP)

1.1.1. HISTORIA Y DEFINICIÓN DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON (EP)

En 1817, James Parkinson, publicó “Essay on the shaking palsy”, un ensayo sobre la parálisis agitante. En él, se describen varios síntomas vinculados con la enfermedad que, posteriormente, acabaría llevando su nombre. Lo redactó basándose en sugerencias precipitadas, pues no realizó ninguna investigación exhaustiva, sino que empleó la historia clínica de seis pacientes, sin examinar a ninguno de ellos personalmente ^{[1][2]}. Con esos datos, indicó que el inicio de la enfermedad era progresivo, que comenzaba de forma unilateral y que en poco tiempo comprometía al otro lado del cuerpo, causando problemas en la capacidad de caminar en posición erecta y en la marcha ^[2]. Añadió, que a medida que la enfermedad avanzaba, el paciente sentía dificultad para realizar movimientos precisos, pues los temblores aumentaban dándole una sensación mayor de debilidad ^{[1][2]}. Además, las caídas se hacían más notorias por la incapacidad de elevar las piernas y el lenguaje se volvía inteligible, por lo que el paciente requería la presencia permanente de un cuidador, ya que tampoco era capaz de alimentarse ni de controlar sus esfínteres ^[2].

Hoy en día, la EP se describe como un trastorno crónico, progresivo e incapacitante caracterizado por síntomas motores y no motores, que perjudica tanto la vida personal como social de los que la padecen. Además, se ha convertido en la segunda afección neurodegenerativa de mayor prevalencia después del Alzheimer ^[3].

1.1.2. EPIDEMIOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON (EP)

Cada vez son más las enfermedades neurológicas que incrementan de forma considerable su prevalencia e incidencia en el mundo desarrollado, como sucede con la EP. Esto está relacionado, especialmente, con el proceso de envejecimiento, debido al aumento de la esperanza de vida, los avances diagnósticos y terapéuticos y una mejor educación sanitaria de la población ^[4].

En los países industrializados, la prevalencia de EP se estima que es de 0,3% en la población general, donde aproximadamente el 1% es mayor de 60 años. Se trata de una enfermedad de distribución universal, aunque se han descubierto evidentes discrepancias geográficas que insinúan que podrían existir diferencias raciales, teniendo la raza hispana

una mayor prevalencia de la enfermedad ^[7] y mostrando una menor en los países asiáticos, latinoamericanos y africanos ^[8]. En cuanto a la incidencia, su porcentaje oscila entre 8 y 18 por 100.000 habitantes/año ^[5]. Además, tanto la incidencia como la prevalencia es de 1,5 a 2 veces mayor en hombres que en mujeres, lo que ha sugerido un posible efecto protector de los estrógenos ^[6].

El pronóstico de la enfermedad es variable, pues depende de diversos factores. Donde la duración de la enfermedad, la presencia de demencia o la gravedad de los síntomas motores son las consideraciones más implicadas en la mortalidad de los pacientes ^[9]. Además, no se conoce con exactitud cuál es el porcentaje de mortalidad que puede causar, ya que, de los pacientes que padecen EP, solo al 14,6% se les estableció la enfermedad como causa principal de su fallecimiento ^[10]. A pesar de ello, se sabe que padecer la EP es un factor que incrementa dicho porcentaje de mortalidad ^[4].

1.1.3. FACTORES DE RIESGO Y PROTECCIÓN DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

A día de hoy, se sigue investigando cuáles pueden ser los factores que aumenten el riesgo de padecer la EP ^{[4][11-14]} y cuáles los factores protectores ^{[4][15][19]}. Si analizamos los estudios de los factores de riesgo, encontramos los no modificables, como el envejecimiento, el sexo, la raza o factores genéticos (FG); y los modificables, como la exposición a diferentes tóxicos del medio ambiente y el traumatismo craneoencefálico (TCE) ^[4].

Hoy en día, la hipótesis más aceptada sobre la relación de los factores con el riesgo de padecer la EP, es la ecogenética, es decir, la asociación de los FG y los factores ambientales (FA) ^[11]. A pesar de ello, se siguen estableciendo como principales factores de riesgo el envejecimiento y el sexo, pues la EP se asocia con una mayor prevalencia e incidencia en edades avanzadas y en hombres ^[12]. Señalar, que en los sexos se han encontrado algunas diferencias en cuanto a la sintomatología ^[13] y a la edad de comienzo (53,4 años en los hombres y 51,3 años en las mujeres) ^[14]. Asimismo, las mujeres presentan una tasa de empeoramiento motor más lento, lo cual, se asocia a que los estrógenos podrían tener una función neuroprotectora que atenuaría la muerte de las neuronas dopaminérgicas, cuya falta implica padecer la EP ^[15].

En cuanto a la asociación de la EP con las mutaciones genéticas, se han encontrados varios genes y loci relacionados a las formas familiares, tanto con patrones de herencia autosómicas dominantes como recesivas ^[16]. En el caso del 5% de los pacientes que inician

la enfermedad de manera temprana (< 40 años), la probabilidad de un origen genético es mayor que en los de inicio más tardío y, principalmente, se asocian a una herencia autosómica recesiva [4].

Respecto a los FA, son diversos los estudios [4][17][18] que se han realizado tras encontrar la asociación del MFTP (1-metil-4-fenil-1,2,3,6-tetrahidropiridina), un contaminante de opiáceos sintéticos, con el parkinsonismo irreversible de rápida instauración [17]. Fue ese vínculo el que creó gran interés en la investigación de posibles existencias de otras toxinas ambientales dañinas. Por ello, hoy en día, diferentes estudios [4][17][18] corroboran que varios pesticidas y herbicidas de uso agrícola o doméstico están implicados en la aparición de EP, ya sean de compuestos naturales derivados de plantas (rotenona), como aislados de fuentes naturales (compuestos organoclorados), o sintéticos (paraquat) [18].

Por otro lado, se establecen como factores de protección de la EP el consumo de cafeína, tabaco o alcohol, la toma de algunos antiinflamatorios no esteroideos, como el ibuprofeno [4], y la realización de dieta y ejercicio [19]. Estos factores se encuentran en estudio, pues no todas las investigaciones contienen una misma conclusión acerca del beneficio que pueden producir [4].

1.1.4. MANIFESTACIONES CLÍNICAS DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

Inicialmente, la EP se consideró una enfermedad de sintomatología motora, sin embargo, hoy en día, se reconoce la existencia de síntomas adicionales, los no motores [20]. En cuanto a la descripción de los síntomas motores o cardinales, que son los más constantes y característicos de la enfermedad, podemos nombrar, por un lado, la bradicinesia. Esta es la lentitud para la iniciación y la ejecución de los movimientos voluntarios, así como una disminución de la amplitud en la realización de movimientos complejos. Se puede presentar mediante otros aspectos, como un tiempo de reacción prolongado para iniciar un movimiento o detenerlo, para cambiar un patrón motor, así como dificultad para ejecutar actos motores simultáneos y repetidos [1]. Otras de las manifestaciones bradicinéticas son la hipomimia, la cual, consiste en la disminución o ausencia de balanceo de los miembros superiores (MMSS) al caminar y la imposibilidad de ponerse de pie en un solo intento [1]; la acinesia, que es la ausencia de movimientos; y la hipocinesia, la cual, se define como la pérdida en la amplitud de movimiento [20].

Otro de los síntomas de la EP es el temblor. Suele iniciar en la parte distal de los MMSS de forma unilateral y se caracteriza por movimientos involuntarios rítmicos. Pueden distinguirse dos tipos: el temblor en reposo y el postural o temblor de acción. El primero es considerado un síntoma cardinal, además, suele ser intermitente, progresivo, asimétrico, desaparece durante el sueño, empeora durante los periodos de tensión emocional o ansiedad y mejora con la tranquilidad. Lo presentan el 75% de los pacientes y puede verse asociado con el temblor postural y el de acción ^[1]. Cabe destacar, que el temblor en reposo puede desaparecer en fases avanzadas de la enfermedad ^[20].

En cuanto a la rigidez, es la resistencia involuntaria a la movilización pasiva de un segmento corporal debido al aumento del tono muscular ^[1]. Esta se pone de manifiesto cuando el paciente extiende o flexiona pasivamente cualquier segmento de su cuerpo. Además de dificultar la ejecución de diversas actividades de la vida diaria (AVD), una de las derivaciones más características, es el dolor que puede causar. También se asocia con una deformidad postural, donde se encuentran flexionados tanto el tronco y el cuello, como las rodillas y los codos ^[20].

Finalmente, se encuentra la inestabilidad postural. Suele ser el último síntoma en manifestarse y el más incapacitante, pues está muy ligada a las alteraciones de la marcha ^[1]. Parece tener su origen en la alteración de los reflejos de anticipación postural y se asocia con episodios de caídas ^[20], golpes y pérdida de movilidad y de autonomía, que alteran seriamente la calidad de vida ^[1]. Normalmente, el paciente adopta una posición con el cuerpo encorvado, los miembros flexionados y los brazos colocados por delante del cuerpo, lo que se considera una forma de compensar la pérdida del equilibrio ^[20].

Los síntomas nombrados, causan al paciente una alteración de la marcha que se caracteriza, principalmente, por presentar festinación. Esta es una mayor reducción en la amplitud de los pasos, donde el tronco se inclina hacia delante dejando el centro de gravedad en la parte anterior de los pies, lo cual, conduce a caminar arrastrándolos para intentar recuperar el equilibrio ^[20]. Suele ir acompañada por un aumento de números de pasos y velocidad ^[20]. Estas características se alteran mayoritariamente en los pacientes que tienen bloqueos de la marcha ^[20], es decir, episodios breves y bruscos de interrupción de la marcha que luego se reanuda con normalidad ^[1]. En los estadios más avanzados de la enfermedad, este signo puede aparecer con más frecuencia, ser más prolongado y limitar severamente la marcha ^[1].

Después, se encuentran los síntomas no motores. En los últimos años, se ha reconocido cada vez más su importancia, pues se cree que casi todos los pacientes experimentan varios a lo largo de la enfermedad. Además, el impacto que causan, a menudo es mayor que el de los síntomas motores, pero muchas veces no son reconocidos como derivados de la enfermedad [21]. Pueden clasificarse en cognitivos/neuropsiquiátricos, craneales/faciales, músculo esqueléticos, sensoriales, autonómicos y dermatológicos [1-3]. En la Tabla 1 [20-22] se muestran ejemplos de cada grupo clasificatorio de dichos síntomas no motores.

TABLA 1. SINTOMATOLOGÍA NO MOTORA DE LA EP

SÍNTOMAS COGNITIVOS / NEUROPSIQUIÁTRICOS	AGITACIÓN, ALTERACIÓN DEL SUEÑO, ANSIEDAD, APATÍA, DEMENCIA, DEPRESIÓN, DISFUNCIÓN EJECUTIVA, PÉRDIDA DE MEMORIA, TRASTORNOS DEL HUMOR
SÍNTOMAS CRANEALES / FACIALES	VISIÓN BORROSA, DISARTRIA, DISFAGIA, DISFUNCIÓN OLFATIVA, FALTA DE EXPRESIVIDAD, SIALORREA
SÍNTOMAS MUSCULO ESQUELÉTICOS	CIFOSCOLIOSIS, DISTONÍA, DEFORMIDAD EN MANOS Y PIES, EDEMA PERIFÉRICO, NEUROPATÍAS DE COMPRESIÓN
SÍNTOMAS SENSORIALES	AGUESIA, CALAMBRES POSTURALES, DOLOR, HIPOSMIA, PARESTESIAS
SÍNTOMAS AUTONÓMICOS	DISFUNCIÓN SEXUAL, ESTREÑIMIENTO, FRECUENCIA Y URGENCIA URINARIA, HIPOTENSIÓN ORTOSTÁTICA, NAUSEAS, PÉRDIDA DE PESO, SUDORACIÓN EXCESIVA, VÓMITOS
SÍNTOMAS DERMATOLÓGICAS	SEBORREA

1.1.5. DIAGNÓSTICO, ESTADIOS Y EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

El diagnóstico se ha convertido en una acción complicada, ya que los síntomas cardinales de la EP pueden observarse en distintos grados de severidad y en diferentes combinaciones dependiendo de la persona [1]. Además, muchas enfermedades pueden tener, sobre todo al inicio, síntomas semejantes, lo que puede llevar a un diagnóstico erróneo [1][23], por ello, el margen de error diagnóstico es de 5-10% [23]. Para evitarlo, se han creado varios criterios clínicos, donde los más utilizados son los descritos por el Banco de Cerebros de la Sociedad de Enfermedad de Parkinson del Reino Unido. Estos criterios, incluidos en el Anexo I [1][25], pretenden conseguir una certeza diagnóstica del 90% [23]. Por otro lado, a pesar de los avances en la neuroimagen, con su uso solo se consigue diferenciar la EP de otras formas de Parkinsonismo [28] [29].

Después de diagnosticar la enfermedad, se debe clasificar. Esto se realiza mediante la escala de Hoehn and Yahr, que valora la progresión y la gravedad de la enfermedad [24] mediante 7 estadios descritos en el apartado de metodología 9.9.1., “Descripción de los instrumentos utilizados”. Asimismo, se utilizan otras escalas que ayudan a la evaluación de la función motora, de los síntomas no motores, de la capacidad autónoma del paciente, de las complicaciones del tratamiento y de los signos y síntomas y de las fluctuaciones. De ellas, la escala más utilizada actualmente es la Unified Parkinson’s Disease Rating Scale (UPDRS; Escala Unificada para Estratificar la Enfermedad de Parkinson), cuyo apartado III, “afectación de la función motora”, se muestra en el Anexo II [20][26-27]. Esta aborda todas las características nombradas anteriormente, logrando una valoración completa [23].

1.2. TRATAMIENTOS DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

1.2.1. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

Existen diferentes opciones farmacológicas para el tratamiento inicial de la EP, y aunque estas son capaces “únicamente” de disminuir la sintomatología de la enfermedad durante los primeros años tras su aparición, se muestran ineficaces en detener su avance y en prevenir su aparición [20]. El tratamiento, se debe adaptar, siempre, al tiempo de evolución, fase de la enfermedad, tipo de sintomatología presente y la discapacidad que conlleva (motora y no motora) en cada paciente [12], como se aprecia en la Figura 1[32-35]:

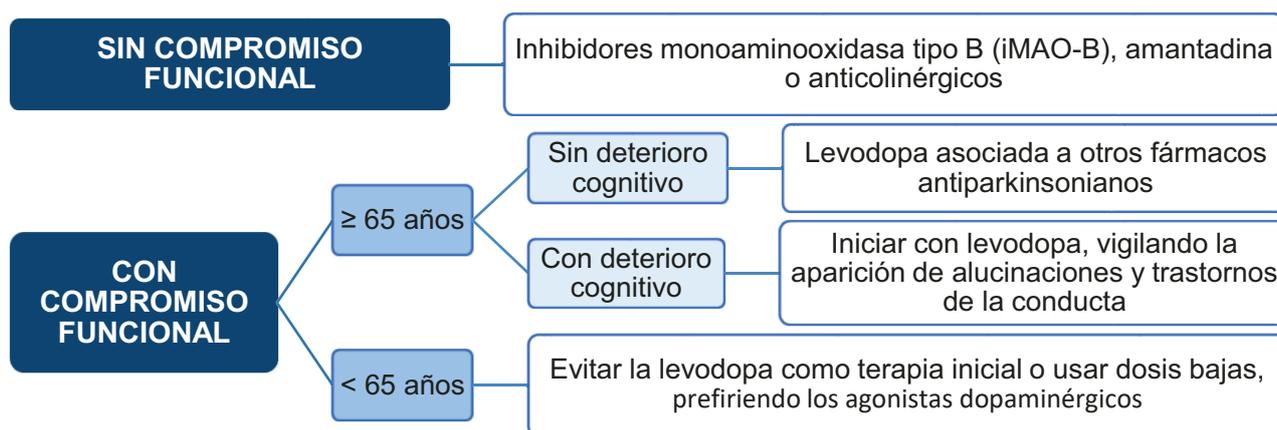


FIGURA 1. ADAPTACIÓN DEL TRATAMIENTO SEGÚN EL COMPROMISO FUNCIONAL Y LA EDAD

La levodopa o precursor oral de la dopamina, es el fármaco más eficaz para el tratamiento de las manifestaciones motoras de la EP [30]. Aunque, tras periodos prolongados con este tratamiento, se pueden apreciar diferentes trastornos asociados, posiblemente, a una variación de los valores extracelulares de la dopamina [20]. Según la Agencia Española de

Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), la levodopa muestra diversos efectos secundarios asociados a su uso (Anexo III) ^[36]. Por ello, a pesar de un buen manejo y control de los síntomas durante los primeros años de tratamiento farmacológico, muchos pacientes desarrollan complicaciones a largo plazo, lo que implica que el tratamiento en fases tardías requiera de diferentes estrategias para el manejo de los síntomas motores y no motores ^[31].

1.2.2. TRATAMIENTO QUIRÚRGICO

Hoy en día, la estimulación cerebral profunda (ECP) es la terapia más utilizada para el tratamiento quirúrgico de la EP, aunque antes de esto la talamotomía, palidotomía y subtalamotomía eran las únicas opciones que tenían los pacientes con EP avanzada. Estas fueron reemplazadas por la ECP al mostrar menos complicaciones y necesidad de repetición, posibilidad de terapia bilateral y mejorías en las funciones motoras y no motoras iguales o mayores ^[37] ^[38]. Los beneficios principales de la terapia de ECP bilateral son la iniciación del movimiento, las capacidades verbales, la distonia, la marcha, la estabilidad postural, la deglución, el temblor o el tiempo libre sin discinesias ^[41].

Además, la ECP ha demostrado efectividad en los pacientes cuyos síntomas han progresado y han perdido la respuesta farmacológica, en aquellos que no toleran sus efectos adversos o en los que los síntomas como el temblor son refractarios ^[39]^[40]. Pero, para poder tratarles con esta terapia, deben de cumplir unos criterios, entre los que se encuentra, padecer EP de tipo idiopático, ausencia de alteraciones cognitivas o psiquiátricas, fluctuaciones motoras y/o complicaciones intratables farmacológicamente, temblor resistente a medicamentos y buena respuesta ante la terapia dopaminérgica ^[40] ^[42].

1.2.3. TRATAMIENTO FISIOTERAPÉUTICO

En los últimos años, aumentó la investigación e interés clínico sobre el uso de los ejercicios fisioterapéuticos como tratamiento de la EP. Estas investigaciones llegaron a la conclusión de que la fisioterapia produce cambios neuroquímicos y neuroplásticos, que logran aliviar los síntomas de la enfermedad. Pero, no solo produce beneficios en la movilidad, pues diversos estudios ^[43-45]^[46] han comprobado que además, mejora la calidad de vida ^[43]^[44], ya que, tiene el potencial de ayudar tanto en los aspectos motores (marcha, equilibrio, fuerza) como no motores (depresión, apatía, fatiga, estreñimiento), y en las complicaciones secundarias de la inmovilidad (cardiovasculares, osteoporosis) ^[46]. A pesar de todos los beneficios que aporta, uno de los principales problemas de esta terapia, es la falta de

adherencia que se produce debido a la poca práctica regular de ejercicio físico de los pacientes ^{[43][44][45]}.

La mayoría de los protocolos de ejercicio terapéutico utilizados en EP tienen una duración de 60 minutos, apareciendo en los mismos 3 fases claramente diferenciadas: calentamiento (5-10 minutos), parte principal del protocolo (40 minutos) y vuelta a la calma (10 minutos). Se realizan con una frecuencia de 2-3 veces por semana y cuanto mayor sea el número de sesiones totales mejores resultados se observarán en los pacientes ^[48]. Por otro lado, la fisioterapia en personas afectadas por la EP se centra en seis áreas esenciales: las transferencias, la postura, el funcionamiento de las extremidades superiores (alcanzar y agarrar), el equilibrio (y las caídas), la marcha y la capacidad física, y la (in)actividad. El trabajo en estas áreas logra mantener o aumentar la independencia, la seguridad y la calidad de vida relacionada con la salud ^[47].

1.2.4. OTROS TRATAMIENTOS

Cada vez son más los pacientes que optan por las terapias complementarias para mejorar las disfunciones causadas por la EP. Dentro de esas terapias, se encuentra la logopedia, la cual, se centra en el tratamiento de la deglución y de la voz, para tratar las dificultades de comunicación, facilitar la alimentación y disminuir la sialorrea. Otra alternativa es la terapia ocupacional (TO), la cual ayuda a la mejora de la realización de AVD. Por otro lado, para optimizar el deterioro cognitivo y la salud mental, se hace uso de la psicología o neuropsicología ^[57]. Además, terapias como el taichí, la danza, el yoga o la acupuntura, se han considerado un enfoque potencialmente prometedor para el tratamiento de la EP, complementarios de la medicina tradicional ^[49].

Este proyecto pone a prueba la eficacia de la danza como terapia complementaria en la EP. Con ella, se consigue que los pacientes ganen un control superior de la postura, equilibrio y movimiento mediante secuencias de baile que implican estrategias de focalización, ritmo, imágenes, información propioceptiva e imitación de piezas ^[50], creando a su vez, un mayor grado de motivación e interés que logra mejorar la adherencia terapéutica ^[51]. Además, la danza cumple las 4 recomendaciones clave que debe tener un programa de ejercicios, es decir, tiene estrategias de pre-escucha para mejorar la marcha, la cual, se cumple mediante la música, que sirve como referencia externa para facilitar el movimiento. También, cuenta con estrategias cognitivas de movimiento para mejorar las transferencias y realización de

ejercicios que mejoran el equilibrio. Finalmente, ayuda a aumentar el rango articular y la fuerza muscular para mejorar la capacidad física ^[52], logrando así, ser un excelente programa que alivia y/o mejora los síntomas de los pacientes con EP ^[53].

Cada forma de baile tiene diferentes cualidades, lo que hace que cada uno aporte diferentes beneficios ^[54]. El TA ha sido la intervención más estudiada hasta la actualidad. El hecho de que se realice en parejas es particularmente útil para personas con problemas de equilibrio, pues la pareja puede proporcionar información sensorial y facilitar la estabilidad ^[55]. Asimismo, la combinación de pasos que implican el inicio y cese frecuente del movimiento, los espontáneos cambios de dirección, los giros, la variación rítmica, el cambio alternativo de centro de masa de una pierna a otra y la amplia gama de velocidades causan mejora del equilibrio y la marcha ^{[55][56]}. Además del TA, también se han estudiado los beneficios de otras danzas, como danza movimiento terapia (DMT), baile irlandés, danza moderna, ballet y vals, pero con menos frecuencia ^[56]. Este último, el vals, es otra danza que se realiza en pareja siguiendo un programa estricto de patrones de movimiento que incluye pasos más complejos, direcciones más predecibles y poca improvisación de pasos y variación rítmica. El vals, se caracteriza principalmente por la música y una pareja de baile, la demanda de control postural, el inicio y cese de movimiento, y los giros y pasos con estrecha proximidad al compañero. Además, el balanceo rítmico que se produce en este tipo de danza puede tener efectos beneficiosos en las funciones de avance y retroceso de la marcha ^[55].

En cuanto a las organizaciones de las clases de danza, en diferentes ensayos clínicos ^{[57][49-52]}, se sugiere a futuros estudios establecer un proyecto con un periodo de tiempo más amplio, que posibilite evaluaciones de seguimiento. En los proyectos analizados, destacan frases como “Se deben realizar ensayos a más largo plazo, [...] para proporcionar pruebas más sólidas de los beneficios potenciales de las intervenciones [...]. Esto incluye evaluaciones de seguimiento de la durabilidad de los efectos y de los beneficios clínicos.” ^[58] o “Una limitación importante de la mayoría de las investigaciones sobre la eficacia de la rehabilitación [...] es la falta de demostración de un efecto de arrastre. Si bien nuestros participantes experimentaron ganancias, no sabemos la duración del efecto; por lo tanto, los estudios futuros deben incluir medidas para determinar la retención de ganancias” ^[56] o “Los futuros estudios deberían [...] y centrarse en los efectos a largo plazo.” ^[59] o “Todos los estudios hasta la fecha [...] solo han examinado los efectos a corto plazo de los programas de baile. [...], recomendamos que los futuros estudios deben incluir [...]

evaluación de la eficacia a largo plazo” [55]. Además, se analizaron, también, la duración de las clases y el tiempo de intervención, tanto en los ensayos nombrados, recogiendo datos relevantes que se encuentran descritos en el Anexo IV, como en el trabajo “Recommendations for implementing tango classes for persons with Parkinson disease” de Hackney y Earhart [60], donde recomiendan “métodos para implementar programas de tango específicos de EP, para facilitar la implementación segura y apropiada de programas de baile en pareja.” [60]. Todo ello, se utilizó con fines orientativos para la elaboración del proyecto.

2. JUSTIFICACIÓN DEL TEMA ELEGIDO

La EP es una afección crónica que, mediante una lenta progresión, degenera el sistema nervioso causando una incapacidad [61]. Esta enfermedad dificulta la realización de actividades diarias, disminuyendo, además, la capacidad de disfrutar de aficiones, creando un impacto negativo en la vida cotidiana y en la calidad de vida de los que la padecen [62][63]. La inestabilidad postural, las dificultades de la marcha y la deteriorada movilidad funcional que provoca esta enfermedad incrementa los episodios de caídas. Estos, son frecuentes y problemáticos, pues las personas con EP tienen mayor riesgo de fracturas de cadera que aquellas que no lo padecen [72]. Por ello, esta enfermedad, además de suponer un gran impacto en la calidad del paciente, causa un coste económico muy importante, llegando a estimar un gasto aproximado de hasta 17.000 € anuales por paciente [73].

Además, las personas con EP no sufren únicamente problemas motores, pues, a medida que la enfermedad avanza, aparecen los síntomas no motores, como deterioro cognitivo, aislamiento social, fatiga, ansiedad y depresión [64] [65]. Todos ellos, comprometen su nivel de vida [64], siendo la ansiedad y la depresión, los síntomas psicológicos más comunes en las personas con EP [66]. Otro de los síntomas no motores, cuya prevalencia oscila entre el 16,5-48%, es la apatía [67]. Esta produce gran impacto en el grado de disfunción ejecutiva de los pacientes, pues dificulta la elaboración adecuada de sus AVD [67], haciendo que los pacientes entren en un estado de desinterés y falta de motivación. Por ello, son necesarias actividades que mantengan su interés, ya que, gran parte de la población mayor de 65 años no logran la cantidad diaria recomendada de actividad física [74]. Además, esos niveles se reducen aún más en los pacientes con EP, siendo aproximadamente 15% más bajos que los de los controles de la misma edad [75].

Vemos en la danza una posible terapia para la rehabilitación de las alteraciones motoras, cognitivas y mentales que causa el Parkinson. En comparación con otros ejercicios, la danza es la única intervención que logra mejorar los síntomas generales, con un marcado efecto sobre los síntomas mentales ^[68]. Mediante los movimientos, coordinación y equilibrio que requiere, los pacientes consiguen aliviar los trastornos del movimiento y mejorar el desempeño de las AVD ^[69] ^[70], realizando una actividad agradable y divertida que, además, les mantendrá en forma ^[69] ^[70], disminuirá la depresión y aumentará sus vínculos sociales ^[71]. La danza se postula, entonces, como un tratamiento atractivo y no monótono que aumentará la adherencia terapéutica, dejando de lado la apatía ^[67].

3. APLICABILIDAD

La aplicación práctica principal de esta investigación se basa en la orientación y/o demostración de que las terapias no farmacológicas, como la danza, en conjunto con los tratamientos farmacológicos, podría producir beneficios en la calidad de vida de los pacientes. Ya que, mediante la mejora de la sintomatología motora, el alivio de los síntomas no motores o el fomento de la integración social, se conseguirá reducir el número de caídas, aumentar la capacidad independiente de realizar las AVD y proliferar un estado anímico positivo. Asimismo, con la aplicación de la danza se fomentará una de las funciones más importantes de la profesión enfermera, como es la de la promoción y prevención de la salud y su participación en los grupos educativos.

Se pretende desarrollar un proyecto en el que los resultados corroboren la eficacia de la utilización de la danza como terapia, además de aclarar cuáles son los beneficios que aporta a los pacientes dicho tratamiento no farmacológico. Con ello, se aspira a aumentar el conocimiento sobre la diversidad de métodos eficaces para conseguir el objetivo de este proyecto. Proporcionando, además, la posibilidad de elección entre dos tipos de danza, con el fin de poder complacer la diversidad de gustos o preferencias de los pacientes.

Se corroborará, también, en la adhesión a los ejercicios terapéuticos, ya que, con la danza se intenta que la terapia no sea monótona y aburrida, se pretende proporcionar momentos agradables mientras realizan una terapia entretenida y atractiva. Asimismo, se fomentará la interacción social, produciendo un apoyo psicológico entre los pacientes que acudan a las terapias grupales. Se pretende demostrar, que no son solo beneficios físicos y

fisiológicos los que lograrán con la danza, sino que también aumentará su estado emocional y disminuirá su posible sentimiento depresivo.

4. HIPÓTESIS

- 1. HIPÓTESIS NULA (H0): El TA y el vals NO SON eficaces para mejorar las alteraciones físicas, psicológicas y/o sociales de los pacientes con EP.
- 1. HIPÓTESIS ALTERNATIVA (H1): El TA y el vals SON eficaces para mejorar los aspectos físicos, psicológicos y/o sociales de los pacientes con EP.
- 2. HIPÓTESIS NULA (H0): El TA NO ES más eficaz para mejorar los aspectos físicos, psicológicos y/o sociales que el vals.
- 2. HIPÓTESIS ALTERNATIVA (H1): El TA ES más eficaz para mejorar los aspectos físicos, psicológicos y/o sociales que el vals.
- 3. HIPÓTESIS NULA (H0): El TA y el vals NO SON más eficaces para mejorar los aspectos físicos, psicológicos y/o sociales que los ejercicios fisioterapéuticos habituales.
- 3. HIPÓTESIS ALTERNATIVA (H1): El TA y el vals SON más eficaces para mejorar los aspectos físicos, psicológicos y/o sociales que los ejercicios fisioterapéuticos habituales.

5. OBJETIVOS

5.1. OBJETIVO PRINCIPAL

Determinar la eficacia de la danza como tratamiento de diferentes alteraciones motoras, psicológicas y sociales en pacientes con EP en estadio leve-moderado.

5.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Identificar qué tipo de terapia, si la basada en ejercicios fisioterapéuticos o la danza, es más beneficiosa para mejorar los problemas físicos, psicológicos y sociales que tiene los pacientes con EP en estadio leve-moderado.
- Comparar qué tipo de baile (el TA o el vals) causa más beneficios físicos, psicológicos y sociales a los pacientes con EP en estadio leve-moderado.
- Determinar si la danza causa mayor adherencia y satisfacción en los pacientes con la EP en estadio leve-moderado, en comparación a la terapia fisioterapéutica.

6. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

En pacientes con la enfermedad de Parkinson en estadio leve-moderado, ¿resulta beneficiosa la danza como intervención terapéutica frente a los tratamientos fisioterapéuticos habituales para mejorar alteraciones motoras, psicológicas y/o sociales causados por la enfermedad?

7. ESTRUCTURA DE LA PREGUNTA PICO

La formulación de la pregunta de investigación nombrada en el apartado anterior, “6. pregunta de investigación”, esta formulada con el formato PICO, que se refleja en la Tabla 2. Donde se describe que para mejorar la calidad de vida de los pacientes con EP, se pretende impartir clases terapéuticas basadas en el baile (el TA y el vals) con el objetivo de aliviar las alteraciones físicas, psicológicas y mentales que les produce la enfermedad.

TABLA 2. ESTRUCTURA DE LA PREGUNTA PICO

ESTRUCTURA DE LA PREGUNTA PICO		
P	PACIENTES	Personas con la enfermedad de Parkinson en estadio leve-moderado
I	INTERVENCIÓN	Tratamiento basado en la danza (TA y vals)
C	COMPARACIÓN	Tratamiento basado en los ejercicios fisioterapéuticos habituales
O	RESULTADOS	Mejorar alteraciones motoras, psicológicas y/o sociales, lo que conllevaría una mejora de la calidad de vida

8. TIPO DE DISEÑO DEL ESTUDIO

Con el propósito de alcanzar los objetivos planteados y dar respuesta a las hipótesis propuestas, se realiza un proyecto mediante la aplicación de metodología tipo cuantitativa.

En él, se propone desarrollar un estudio experimental de intervención con un diseño de ensayo clínico controlado de aleatorización y sin enmascaramiento (abierto). Se plantea la creación de tres grupos, dando lugar a dos intervenciones diferentes en el grupo de intervención (GI).

Todo ello se ha realizado siguiendo las recomendaciones metodológicas y de calidad de ensayos clínicos aleatorizados (ECA) de grupos paralelos de la declaración CONSORT 2010 ^[78].

9. METODOLOGÍA

9.1. ÁMBITO DE ESTUDIO

El estudio se llevará a cabo en la “Asociación Parkinson Ferrol” y la “Asociación Parkinson Galicia-Coruña”, las cuales, forman parte de las 66 asociaciones incluidas en la “Federación Española de Parkinson”, que tiene un total de 6 asociaciones en la Comunidad Autónoma de Galicia.

9.2. PERIODO DE ESTUDIO

Para estimar el periodo de tiempo del estudio se tuvieron en cuenta limitaciones y recomendaciones establecidas en ensayos y revisiones previos en los que fue efectivo el baile como tratamiento de la EP ^{[56][58][59]}. Como se comentó en la introducción, los autores de dichos estudios ^{[56][58][59]}, sugieren realizar ensayos a más largo plazo que, además, incluyan evaluaciones que determinen la retención de ganancias. Es por ello, que, se tomó la decisión de establecer un proyecto con un periodo de tiempo más amplio, en el cual, se posibiliten evaluaciones de seguimiento y que proporcione pruebas más sólidas de los beneficios potenciales de las intervenciones.

Dicho esto, aclaramos que la intervención se desarrollará a lo largo de 12 meses, para conseguir investigar que eficacia tiene la terapia a largo plazo y se dará un margen de 3 meses post-intervención para realizar la evaluación de seguimiento que nos ayudará a determinar la durabilidad de los efectos y de los beneficios clínicos. Asimismo, se necesitarán 3 meses para iniciar la búsqueda bibliográfica y establecer el diseño del estudio y un mes para la presentación y aceptación del estudio. Con lo cual, teniendo en cuenta el tiempo necesario para cada fase de este proyecto, se estima una duración aproximada de 20 meses.

Es importante señalar, que todo ello se realizará tras la aprobación del proyecto por el Comité de Ética de Galicia.

9.3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

9.3.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Pacientes que presentan un diagnóstico médico de EP.
- Personas asociadas a la Federación de Parkinson de Ferrol y Galicia-Coruña.

- Pacientes que presentan una gravedad de enfermedad leve-moderada, es decir, se encuentran en entre el estadio I y III de según la escala de Hoehn y Yahr.
- Pacientes cuya edad se encuentre entre 50-75 años.
- Pacientes con un buen estado cognitivo (evaluado con Montreal Cognitive Assessment (MoCA) y cuya puntuación debe superar los 26 puntos para demostrar que no sufren deterioro cognitivo).
- Pacientes con capacidad de estar de pie al menos 30 minutos y que pueda caminar de forma independiente durante al menos 3 metros con o sin dispositivo de ayuda.
- Pacientes con medicación estable tanto un mes antes del estudio y que continúe con él durante el estudio (sin cambios de tratamiento farmacológico en el último mes).
- Pacientes que hayan firmado y entregado el consentimiento informado.

9.3.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Pacientes con afectación neurológica diferente a la EP.
- Padecer problemas graves de audición y/o vista.
- Padecer alguna afectación que impida al paciente bailar o que pueda empeorar con la terapia, como alguna enfermedad cardiovascular.
- Padecer evidentes trastornos musculoesqueléticos en las extremidades superiores o inferiores que puedan interferir en el equilibrio y en la locomoción.
- Pacientes que en el momento del estudio estén realizando otro protocolo de ejercicio terapéutico.
- Pacientes que hayan sido intervenidos quirúrgicamente con el objetivo de influir en algún síntoma específico de la EP.

9.3.3. CRITERIOS DE RETIRADA

- Pacientes que por decisión voluntaria desean abandonar el estudio.
- Pacientes que por complicaciones o problemas personales dejan de acudir a terapia.
- Pacientes que abusen del alcohol u otras drogas.
- No asistir a un mínimo de un 80% de las clases terapéuticas.

9.4. SELECCIÓN DE SUJETOS

9.4.1. FASE PRELIMINAR

Se comenzará el estudio con la presentación formal del proyecto. En primer lugar, se contactará con el equipo directivo de las asociaciones de Parkinson de Ferrol y A Coruña

pertenecientes a la Federación Española De Parkinson. Se les presentará el protocolo del ensayo clínico, donde se relatará el sistema de ejecución y el plan de análisis. Es entonces, donde se procederá a la descripción del procedimiento, remarcando el tiempo que se necesitará para llevarlo a cabo. Como pueden surgir dudas entre los directivos, será en ese momento cuando se procederá a aclararlas. Asimismo, las dudas pueden darse tras finalizar la presentación, por ello, se les facilitará un correo y un número de teléfono con el que puedan contactar para solucionarles las cuestiones. Además, se describirá brevemente la justificación para llevar a cabo este estudio, junto con la relevancia clínica que aportará y la exposición de los beneficios potenciales que se obtendrán si se pone en marcha proyecto.

Debido a la protección de datos, serán las asociaciones las que se pondrán en contacto con los pacientes, con el fin de convocar una reunión en la que poder informarles sobre el estudio, sus metas y los beneficios que se esperan lograr con él.

El tiempo estimado para que la asociación valore el proyecto presentado será de dos semanas. Después de ese tiempo, deberán de entregar el consentimiento escrito (Anexo V, Anexo VI). Este se les facilitará en la reunión y con él nos autorizarán el inicio del proyecto en las asociaciones.

Mientras se espera la valoración del equipo directivo de las asociaciones, se pasará a buscar colaboradores que nos ayuden a llevar a cabo nuestra intervención. Para ello, necesitaremos un grupo formado, por un lado, por dos enfermeras con conocimientos de enfermedades neurológicas, que se encargarán, de forma voluntaria, de dar las charlas educativas de promoción y prevención de la EP. Por otro lado, contaremos con la ayuda de la fisioterapeuta de la asociación, quien ya tiene experiencia en la rehabilitación de pacientes con EP. Ella, llevará a cabo la intervención del GC, es decir, la terapia basada en la realización de ejercicios fisioterapéuticos, y para ello, pondrá en práctica los ejercicios que vea convenientes, pero que cumplan el criterio de trabajar la función motora, el equilibrio y la marcha. Finalmente, para la realización de las clases del GI, se solicitará la colaboración de dos instructores expertos en los bailes que se van a realizar en la intervención, es decir, en TA y en vals. Estos, deberán de tener una experiencia previa mínima de 3 años enseñando danza y más de uno año trabajando con adultos mayores en entorno fit/danza o con personas con discapacidad física ^[60]. Asimismo, se les facilitará un manual donde se describirán deficiencias motoras de la EP, riesgos y prevenciones de

caídas, consejos para una mejor asociación y uso rítmico, además de un programa de 20 lecciones. Todo ello, está basado en las recomendaciones establecidas en el trabajo “Recommendations for implementing tango classes for persons with Parkinson disease” de Hackney y Earhart^[60].

Tras encontrar al personal que podrá llevar a cabo lo descrito anteriormente, se les entregará una hoja de compromiso de colaboradores (Anexo VII, Anexo VII) que deberán de firmar. Esta, será entregada a la asociación junto a la hoja de compromiso del investigador (Anexo IX, Anexo X).

En este periodo de tiempo, también se solicitará el permiso al Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia (CAEIG) (Anexo XI).

9.4.2. CAPTACIÓN DE LA POBLACIÓN EN ESTUDIO

Una vez aceptado el proyecto y tras encontrar unos colaboradores acordes a los requisitos establecidos, se procederá a la realización de la reunión informativa a los pacientes, es por ello, por lo que podríamos concluir, que la captación de sujetos que formarán la muestra se realizará mediante un acto asistencial.

En la reunión, se les explicará el ensayo clínico que pretendemos realizar y les invitaremos a participar. Asimismo, para cumplir con la obligación de informar a los pacientes sobre el estudio, tipo de intervención, beneficios y riesgos, además de entregarles el consentimiento informado en castellano y en gallego (Anexo XII, Anexo XIII), se les aportará un documento informativo (Anexo XIV, Anexo XV) a cada uno de los pacientes, donde también se redactarán todos los datos relevantes de la terapia para que lo lean, entiendan y, si desean participar, lo firmen. Por otro lado, se les garantizará que pueden desistir de su participación en cualquier momento, adjuntando o no la justificación de dicho abandono. Para ello, tendrán que revocar el consentimiento informado (Anexo XVI, Anexo XVII). Además, para evitar participaciones involuntarias, se les asegurará que el hecho de dejar de participar no implicará el fin del proyecto.

Finalmente, se responderán a todas las dudas que tengan y se facilitará un número de teléfono y correo electrónico para contactar con nosotros en el caso de que les surja alguna otra incertidumbre una vez finalizada la reunión.

9.5. SELECCIÓN DE LA MUESTRA Y JUSTIFICACIÓN DEL TAMAÑO MUESTRAL

Se trata de un muestreo no probabilístico por voluntarios. Ya que, los sujetos susceptibles para participar en el proyecto se seleccionarán entre los pacientes de las asociaciones que entregaron el CI por voluntad propia y cuyas características concuerden con los criterios establecidos y explicados en la reunión informativa.

La selección de la muestra se comenzará a realizar tras el periodo establecido para la entrega del CI de los participantes, es decir, dos semanas tras la reunión informativa. Para ello, será necesario acordar una entrevista con cada uno de ellos, con el fin de recoger datos imprescindibles para el estudio, ya que debemos asegurarnos que los participantes cumplan los criterios nombrados en el apartado 9.3.

En cuanto al tamaño muestral, se determinará teniendo en cuenta información de otros ensayos en los que los pacientes obtuvieron mejoras en las variables que vamos a estudiar [76]. Se estima que haya una diferencia de 0,987 puntos en la mejora de la severidad de la EP entre el GI, que realizó danza como intervención, frente, a aquellos pacientes que formarán parte del GC, donde se realizó la terapia habitual de ejercicios [76]. En el proyecto, se espera que el GI obtenga mejores resultados que el GC.

Además, hemos establecido una seguridad de un 95% y un poder estadístico de un 80%. De esta forma, el tamaño de la muestra quedaría en $n = 17$, pero tras ajustar la proporción a una pérdida de 15%, el número de participantes se elevaría a 20 en cada grupo. Lo que hace un total de 60 participantes necesarios para la realización de nuestro estudio. Este cálculo se realizó mediante “Epidat 3.1”, de la forma en la que se muestra en la Figura 2.

The screenshot shows the Epidat 3.1 interface with the following settings and results:

- Varianzas:** Desconocidas pero iguales
- Nivel de confianza (%):** 95,0
- Diferencia de medias estandarizada:** 0,987
- Razón entre muestras (B/A):** 1,000
- Calcular:** Tamaño de muestra
- Potencia (%):**
 - Mínimo: 80
 - Máximo: 80,0
 - Incremento: 0,0

Summary of results:

- Diferencia de medias estandarizada: 0,987
- Razón entre muestras (B/A): 1,000
- Nivel de confianza: 95,0%

Potencia (%)	Tamaño de muestra	
	Población A	Población B
80,0	17	17

FIGURA 2. CÁLCULO DEL TAMAÑO MUESTRAL

9.6. PROCEDIMIENTO DE ALEATORIZACIÓN Y ENMASCARAMIENTO

Se debe garantizar, que la única diferencia entre los grupos sea la intervención. Con ello, se conseguirá que los diferentes grupos sean lo más homogéneos posibles, para que las diferencias entre los grupos no modifiquen el resultado del estudio.

A pesar de tratarse de una intervención cuyos participantes serán asignados a un grupo u otro de manera aleatoria, se tendrán en cuenta antes diferentes variables que pueden interferir en la respuesta final. Estas variables se recogerán en la primera entrevista, como se nombró anteriormente, y serán las siguientes: edad, sexo, estadio (severidad) de la enfermedad, duración de la enfermedad, número de caídas previas y si se tuvieron episodios de congelación en la marcha. Para la elección de dichas variables, nos basamos en las características establecidas en diferentes estudios y nombradas en el Anexo XVIII.

Con los datos anteriormente mencionados, se procederá a realizar una tabla de las características de los pacientes asociados a la Federación de Parkinson de Ferrol y de A Coruña. Con ella y mediante la utilización del programa informativo Epidat 4.2 o de tablas de números aleatorios, se procederá a la asignación de los participantes de manera aleatorizada a uno de los tres grupos establecidos (TA, vals o ejercicios fisioterapéuticos), siempre y cuando se cumplan los criterios de inclusión y exclusión establecidos y se haya entregado el consentimiento informado firmado.

En cuanto al enmascaramiento, se trata de una intervención abierta, con lo cual, tanto los participantes como los profesionales que participan en el programa sabrán que intervención recibe cada individuo.

9.7. MEDICIONES O VARIABLES

Este estudio pretende demostrar que la terapia basada en el baile puede causar beneficios en la función motora, cognitiva y en la calidad de vida y social. Para mostrar la viabilidad de nuestra hipótesis, se medirán las mejoras de los participantes mediante las escalas y cuestionarios que se muestran en la Tabla 3. Junto a ella, en la Tabla 4, se muestra un resumen de todas las variables que se medirán a los pacientes, donde las marcadas con el asterisco se tendrán en cuenta para lograr unos grupos más homogéneos.

TABLA 3. CLASIFICACIÓN DE LAS VARIABLES SEGÚN EL INSTRUMENTO DE RECOGIDA

VARIABLES ADQUERIDAS MEDIANTE...	
...ESCALAS O CUESTIONARIOS	
ESTADIO O GRAVEDAD DE LA EP	- Estadios de Hoehn y Yhar
DETERIORO COGNITIVO	- MoCA - Montreal Cognitive Assessment
EQUILIBRIO	- BBS – Berg Balance Scale
MARCHA	- TUG - Test Up and Go - TUG de doble tarea - 6MWT - 6 Minute Walk Test
FUNCIÓN MOTORA	- MDS-UPDRS parte III- Movement Disorder Society - Unified Parkinson´s Disease Rating Scale parte III
CALIDAD DE VIDA ESTADO DE ÁNIMO	- BDI – Beck Depression Inventory - PDQ-39 - Parkinson's Disease. Questionnaire
SATISFACCIÓN TERAPÉUTICA	- Cuestionario de satisfacción (tras la intervención)
...HOJA DE RECOGIDA DE DATOS (ANEXO XIX)	
- EDAD - SEXO - SITUACIÓN FAMILIAR - SITUACIÓN LABORAL - ESTADO CIVIL - TERAPIA FARMACOLÓGICA	- Nº DE CAÍDAS PREVIAS - DURACIÓN DE LA ENFERMEDAD - CONGELACIÓN DE LA MARCHA - HÁBITO FÍSICO - HÁBITO TABÁQUICO - HÁBITO ALCOHÓLICO

Las escalas y los cuestionarios se encuentran descritos en el apartado 9.8.1.

TABLA 4. CLASIFICACIÓN DE LAS VARIABLES DEL ESTUDIO

VARIABLES	
SOCIODEMOGRÁFICAS	CLÍNICAS
<ul style="list-style-type: none"> - EDAD* - SEXO* - SITUACIÓN FAMILIAR - SITUACIÓN LABORAL - ESTADO CIVIL - TERAPIA FARMACOLÓGICA - HÁBITO FÍSICO - HÁBITO TABÁQUICO - HÁBITO ALCOHÓLICO 	<ul style="list-style-type: none"> - DURACIÓN DE LA ENFERMEDAD* - SEVERIDAD DE LA ENFERMEDAD* - Nº DE CAÍDAS PREVIAS* - EPISODIOS PREVIOS DE CONGELACIÓN DE LA MARCHA* - DETERIORO COGNITIVO - FUNCIÓN MOTORA – MARCHA – - FUNCIÓN MOTORA – EQUILIBRIO – - CALIDAD DE VIDA - DEPRESIÓN - SATISFACCIÓN - ADHESIÓN AL TRATAMIENTO

9.7.1. PROTOCOLO DE EVALUACIÓN

Para lograr una mejor evaluación, solo se les dirá a los participantes que su participación en el estudio es para obtener más información sobre los efectos del ejercicio en las personas con EP. No se les informará de las hipótesis de estudio, por si pudiese afectar de forma negativa a sus progresos. Además, los participantes serán evaluados sin medicación anti-PD, es decir, tras 12 o más horas desde la última administración. Esta información se les dará antes de que firmen el CI, por si les parece un aspecto negativo y deciden no participar en la intervención por ello. Asimismo, para evitar confusiones u olvidos, se llamará a los participantes el día antes para recordárselo.

Un evaluador capacitado completará todas las evaluaciones, pero en ningún momento pondrá el nombre del paciente para una mayor privacidad, sino que se anotará un número de identificación. Se harán un total de 5 evaluaciones a lo largo del proyecto, como se refleja en la Figura 3, lo cual, nos aportará información sobre los beneficios que produce la intervención en las alteraciones que se van a evaluar. No se les examinará de todos los instrumentos el mismo día, sino que para disminuir la fatiga que puede causar realizar varias pruebas, se les citará dos días diferentes, con el fin de aportarles un mayor confort y conseguir que den el máximo en cada evaluación. Cada día se les evaluará de las escalas y cuestionarios nombrados e la Figura 4, de la cuales, el evaluador dará a todos los

participantes las mismas instrucciones y las administrará en el mismo orden en cada visita. Los cuestionarios que se pasarán para la evaluación, serán completados por los participantes antes de cada evaluación y el evaluador los verificará y resolverá las dudas que les pueda surgir mientras los responden.

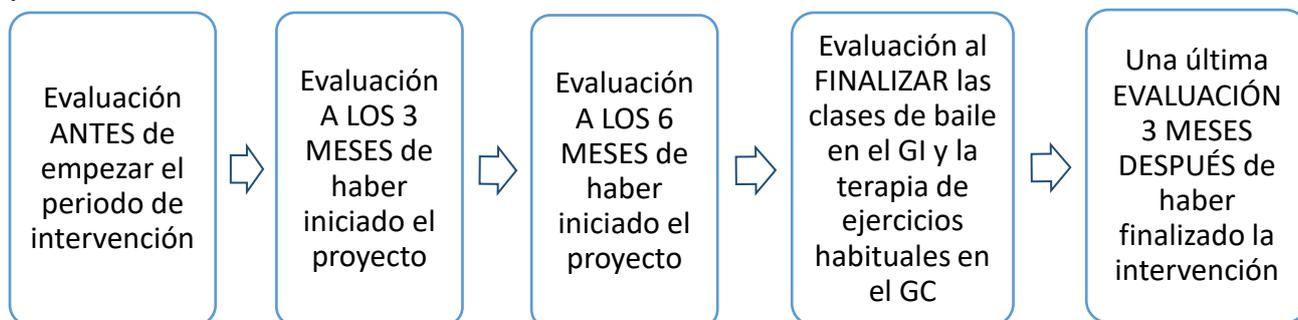


FIGURA 3. DIAGRAMA DE FLUJO DE LAS EVALUACIONES

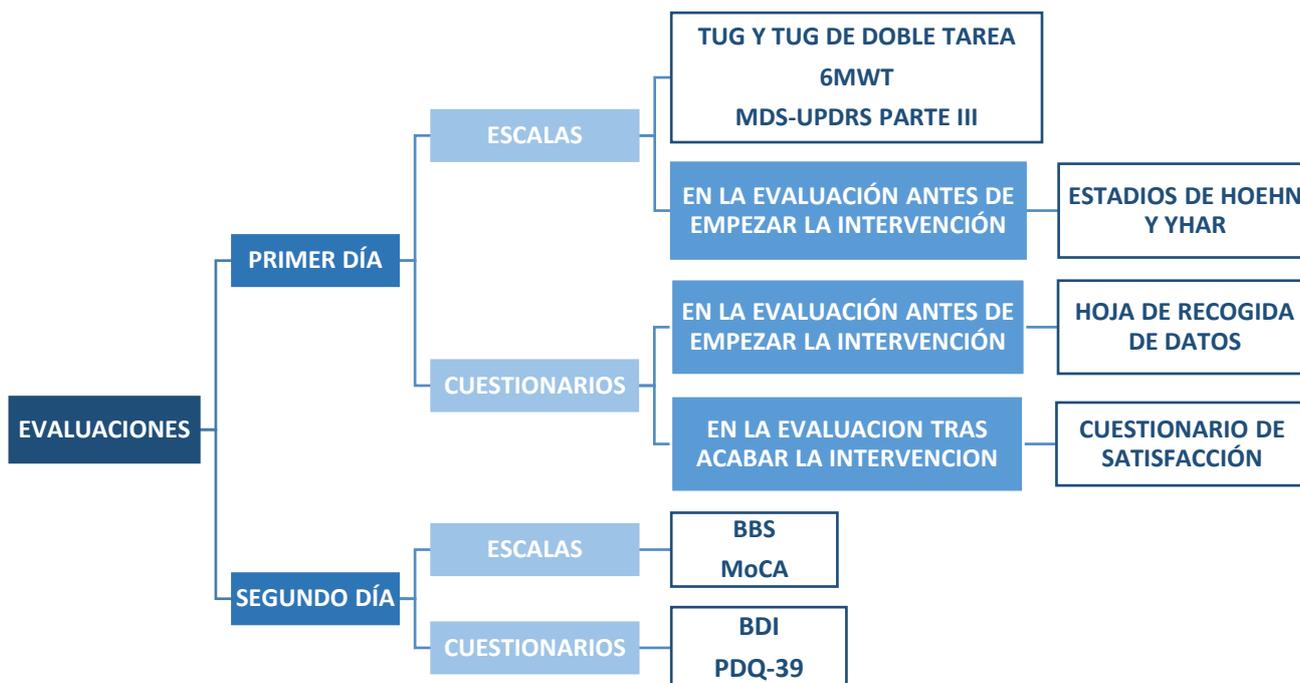


FIGURA 4. DIAGRAMA DE LA REALIZACIÓN DE CADA EVALUACIÓN

Finalmente, añadir, que el primer día de intervención, en la clase de educación, se les entregará un diario donde deberán redactar cada día si les ha surgido algún miedo derivado de la enfermedad, alguna caída o congelamiento de la marcha y momentos agradables que hayan pasado. Todos los pacientes deberán de acudir a cada evaluación con él, para poder informarnos de las caídas y las congelaciones que tuvo, además de dejarle expresar los sentimientos que experimentó en ese momento. Estos serán anotados.

Por otro lado, aclarar, que los apartados “localidad de residencia”, “¿Cómo realiza los desplazamientos a la asociación?” y “¿Tiene complicaciones para desplazarse?” añadidos en la hoja de recogida de datos (Anexo XIX), tiene como fin saber si los participantes tienen problemas para desplazarse desde su vivienda hasta la asociación, ya sea por el horario o por no tener familiares o amigos que les puedan acercar. En esos casos, se facilitarán medios de transporte o vales de taxi.

9.8. DESCRIPCIÓN DE LA INTERVENCIÓN

En resumen, en la intervención, todos los participantes del estudio, independientemente del grupo al que pertenezcan, recibirán 8 clases dirigidas a fomentar la importancia de la promoción y prevención de la salud de los individuos que sufren la EP. Esta, se llevará a cabo mediante la realización de grupos educativos. Tras las clases formativas, se dividirá a los participantes de forma aleatoria en tres grupos con el mismo número de pacientes, de los cuales, dos formarán parte del grupo de intervención (GI) y uno del grupo control (GC):

- GI: ambos grupos participaran en una terapia basada en la danza, uno de ellos en clases de TA y otro en clases de vals.
- GC: los participantes incluidos en este grupo realizarán ejercicios fisioterapéuticos habituales, impartidos por la misma fisioterapeuta de la asociación, pero cumpliendo los criterios que le pediremos.

La intervención se pondría en marcha tras acabar la selección y aleatorización de los participantes y tendrá una duración de 12 meses, donde los tres grupos realizarán diferentes intervenciones terapéuticas. Comenzarán con las clases de educación, cuya duración será próxima a 120 minutos los 8 días y a las que asistirán divididos por los grupos establecidos. Con ello, además de informarles sobre la promoción y protección de la salud en la EP, pretendemos lograr, un fomento de la interacción social entre los pacientes. Posteriormente, iniciarán las terapias de ejercicio, las cuales están formadas según el grupo que se les ha establecido de manera aleatoria y tendrán una duración de 11 meses. En ese periodo de tiempo, se evaluarán tres veces las variables descritas en la Tabla 4, es decir, al tercer y sexto mes de comenzar la intervención (al segundo y al quinto mes de comenzar las clases de ejercicios) y al finalizar las clases de ejercicios.

En las siguientes tablas (Tabla 5, Tabla 6, Tabla 7) se resume tanto el horario establecido para impartir las clases de educación y de ejercicios, como lo que se pretende realizar en

cada una de ellas. Cabe destacar, que el último día de la intervención se animará a los participantes a invitar a familiares para que aprecien la actuación de baile que se preparará con el fin de hacerles sentir satisfechos y felices de poder demostrar lo aprendido con su esfuerzo.

TABLA 5. RESUMEN DE LAS CLASES DE EDUCACIÓN

CLASES DE EDUCACIÓN							
DURACIÓN: PRIMER MES DE LA INTERVENCIÓN							
CLASES DE 120 MINUTOS, 2 VECES A LA SEMANA DURANTE 1 MES							
HORARIO POR GRUPOS							
	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Semana 1	G1	G2	G3	G1	G2	G3	
Semana 2	G3	G1	G2	G3	G1	G2	
Semana 3	G2	G3	G1	G2	G3	G1	
Semana 4	G1	G2	G3	G1	G2	G3	

ORGANIZACIÓN DE LAS CLASES EDUCATIVAS	
SEMANA 1	
DÍA 1	
TEORIA	La importancia de conocer la EP. Consejos dietéticos y sobre las caídas.
ACTIVIDAD	<ul style="list-style-type: none"> - Escribir la receta de la comida que comieron ayer y si no cumple nuestros consejos dietéticos explicar por qué y qué cambiarían. - Se les entregará un diario donde deberán de redactar cada día si les ha surgido algún miedo derivado de la enfermedad, alguna caída y momentos agradables.
DÍA 2	
TEORIA	Consejos para la realización de las actividades de la vida diaria (AVD).
ACTIVIDAD	<ul style="list-style-type: none"> - Realizar collares con macarrones. - Hacer la figura que se le pida con plastilina. - Escribir su nombre con garbanzos secos que están dentro de un bote, tendrá que ir sacándolos y colocándolos de uno en uno.

SEMANA 2	
DÍA 1	
<u>TEORIA</u>	Diferentes maneras de ejercitar la mente.
<u>ACTIVIDAD</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Juego de cartas: catetos, la escoba. - Juego de la rana. - Crucigramas. - Puzles.
DÍA 2	
<u>TEORIA</u>	“Momento de desconexión”, aprender a relajarse y pasar un buen rato.
<u>ACTIVIDAD</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Espectáculo de magia. - Monólogos.
SEMANA 3	
DÍA 1	
<u>TEORIA</u>	Enseñar lo valioso que es creer en uno mismo y quererse.
<u>ACTIVIDAD</u>	<ul style="list-style-type: none"> - El lema sería “todo esfuerzo tiene su recompensa”. Se les animará a redactar algún momento difícil de su vida que pensaban que no iban a superar, pero que gracias al esfuerzo lograron hacerlo. Se pedirá de forma voluntaria que lo expresen delante del grupo. - Se les explicará diferentes tipos de masajes de relajación. Lo pondrán en práctica con un compañero.
DÍA 2	
<u>TEORIA</u>	“Conozcamos diferentes actividades sociales y disfrutemos socializando”. Consejos para una buena práctica.
<u>ACTIVIDAD</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Como actividades de ocio usaremos el cine y el teatro. Se pondrán 3 cortos de alguna serie que disfrutaban viendo cuando eran jóvenes. Después, se les dividirá en tres grupos, los cuales tendrán que representar una de esas escenas. Se les facilitará el guion.
SEMANA 4	
DÍA 1	
<u>TEORIA</u>	“Sin miedos no hay barreras”, aprender a dejar atrás los miedos.
<u>ACTIVIDAD</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Momento de expresar los miedos apuntados en el diario que se les dio al empezar las clases educativas. Se espera que sean valientes al contarlas y entre todos poder ayudarle a superarlo.
DÍA 2	
<u>TEORIA</u>	Disfrutar haciendo ejercicio.
<u>ACTIVIDAD</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Paseo por la playa.

TABLA 6. RESUMEN DE LAS CLASES DE EJERCICIOS TERAPÉUTICOS EN EL GC

CLASES DE EJERCICIOS TERAPÉUTICO							
CLASES PARA EL GC							
COMENZARÁ TRAS LAS CLASES DE EDUCACIÓN							
DURACIÓN: DESDE EL SEGUNDO MES HASTA EL DUODÉCIMO							
CLASES DE 60 MINUTOS, 2 VECES A LA SEMANA DURANTE 11 MES							
HORARIO DEL GRUPO DE EJERCICIOS FISIOTERAPÉUTICOS (E.F.)							
- DE 17H A 18H- (EL MISMO TODOS LOS MESES)							
	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Semana 1		E.F.			E.F.		
Semana 2	E.F.			E.F.			
Semana 3		E.F.			E.F.		
Semana 4	E.F.			E.F.			

ORGANIZACIÓN DE LAS CLASES	
¿QUIÉN LAS DA?	Las clases de ejercicio fisioterapéutico se seguirá impartiendo por la profesional contratada por la asociación.
¿DÓNDE SE IMPARTIRÁN?	Las clases se realizarán en el aula habitual, ya que se encuentra habilitado para los ejercicios que se llevarán a cabo.
¿QUÉ SE QUIERE LOGRAR?	Llegaremos a un acuerdo con la fisioterapeuta, pondremos en práctica los ejercicios que ella vea más convenientes, pero que cumplan nuestros criterios. Estos, deben de trabajar la función motora, el equilibrio y la marcha, mayoritariamente, teniendo como objetivo la mejora de dichas variables.
¿CÓMO SE PRETENDE LOGRAR?	La mayoría de los protocolos de ejercicio terapéutico utilizados en EP tienen una duración de 60 minutos, apareciendo en los mismos 3 fases claramente diferenciadas: calentamiento (5-10 minutos), parte principal del protocolo (40 minutos), y vuelta a la calma (10 minutos). Los cuales seguirán este esquema.

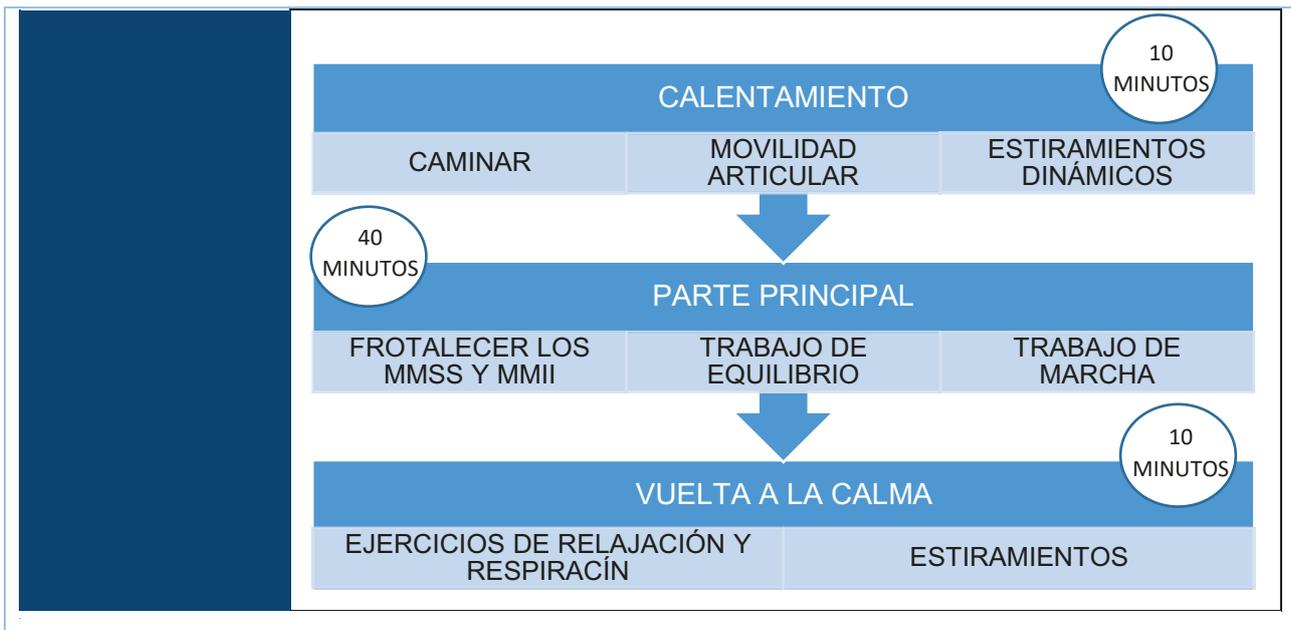


TABLA 7. RESUMEN DE LAS CLASES DE EJERCICIOS TERAPÉUTICOS EN EL GI

CLASES DE EJERCICIOS TERAPÉUTICO							
CLASES PARA EL GI							
COMENZARÁ TRAS LAS CLASES DE EDUCACIÓN							
DURACIÓN: DESDE EL SEGUNDO MES HASTA EL DUODÉCIMO							
CLASES DE 60 MINUTOS, 2 VECES A LA SEMANA DURANTE 11 MES							
HORARIO DE LOS GRUPO DE TANGO Y VALS - DE 16H A 17H-							
	Lunes	Martes	Miérc.	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Semana 1	TANGO	VALS		TANGO	VALS		
Semana 2	VALS	TANGO		VALS	TANGO		
Semana 3	TANGO	VALS		TANGO	VALS		
Semana 4	VALS	TANGO		VALS	TANGO		
ORGANIZACIÓN DE LAS CLASES							
¿QUIÉN LAS DA?	Las clases de TA y vals se impartirán por dos monitores diferentes que cumplan los criterios nombrados en el apartado 9.4.1. Asimismo, por posibles desconocimientos de las alteraciones de la enfermedad, se les facilitará un manual donde se describirán deficiencias motoras						

	<p>de la EP, riesgos y prevenciones de caídas y estrategias para actuar en diferentes situaciones que se pueden dar.</p>
<p>¿DÓNDE SE IMPARTIRÁN?</p>	<p>Las clases se realizarán en el aula que se habilitará. Se pondrán altavoces y se acordará con los profesores de baile que materiales serán necesarios para la intervención. Estos, serán suministrados.</p>
<p>¿QUÉ SE PRETENDE LOGRAR?</p>	<p>Se facilitará un protocolo basado en recomendaciones para implantar clases de TA en la EP, el cual, lo adaptaremos al baile de vals también.</p> <p>Las sesiones se estructurarán de manera que cada bailarín pueda aprender de su pareja y del resto del grupo, es decir, durante la clase irán cambiando de compañeros, aproximadamente, cada 10-15 minutos. Asimismo, ejercerán los roles de líder y de seguidor, independientemente del género. Con esto, se pretende asegurar el mismo aprendizaje entre los participantes y facilitarles tanto la enseñanza como la socialización. A parte del compañero, la música será otro punto importante en la terapia, ya que las señales auditivas ayudarán, también, a sincronizar los pasos y facilitar los movimientos. Además, puede traer beneficios en la marcha, pues puede disminuir la gravedad de la congelación y puede aumentar el inicio de la marcha, la velocidad y la cadencia.</p> <p>Por otro lado, se alentará a los participantes de tomar descansos según fuera necesario y hacer preguntas durante la clase u ofrecer comentarios sobre su experiencia de baile al final de la clase, para que expresen sus sentimientos, ya sean positivos o no.</p> <p>En conclusión, se pretende lograr que con el TA y el vals mejoren las medidas de movilidad funcional, equilibrio, marcha y calidad de vida. También, se quiere lograr adherencia al tratamiento, fomentando el disfrute y un interés continuo.</p>
<p>DIFERENCIAS ENTRE LOS DOS TIPOS DE BAILES</p>	<p>Ambas danzas involucran a un compañero y música, exigen control postural, iniciación y terminación del movimiento, girar y moverse cerca de otro individuo. Sin embargo, el TA implica patrones de pasos flexibles e improvisados compuestos por pequeños elementos de paso, perturbación espontánea multidireccional (para el seguidor) y variación rítmica. En contraste, el vals sigue un estricto programa de patrones de pasos que involucran elementos de pasos más complejos, direcciones más predecibles de perturbación (para el seguidor), y poca variación rítmica o improvisación ^[56].</p> <p>Es por ello, que en este estudio además de comprobar la eficacia del baile como terapia de la EP, se mostrará qué tipo de danza impartida</p>

causa más beneficios a los pacientes. Se espera que los dos grupos mejoren, dando a futuros participantes un abanico más amplio para la elección de una terapia que le sea agradable [77].

**¿CÓMO SE
PRETENDE
LOGRAR?**

Para la realización del protocolo o estructura de las clases de baile nos basamos en las recomendaciones establecidas en el artículo de Hackney y Earhart [60]. Con ello, aclaramos que se adaptarán diferentes pasos de baile a nuestros pacientes y se crearán coreografías con el fin de trabajar principalmente la reeducación de la marcha, el equilibrio y el control postural.

Para lograr centrarnos en esas características, los monitores serán informados de que deben de incluir ejercicios que se centren en la mejora de dichas características, mediante, por ejemplo, cambios posturales de sedestación a bipedestación y viceversa, la marcha en distintas direcciones y velocidades al ritmo de la música o la danza en pareja. Para realizar algunos de ellos, se hará uso de material auxiliar, como pelotas o gomas elásticas.

Se recomienda que los protocolos de baile utilizados en EP tengan una duración de 60 minutos, para que los participantes no se fatiguen [60]. Por ello, la clase se estructuraría en base a este esquema:



9.9. INSTRUMENTOS UTILIZADOS PARA LA RECOGIDA DE DATOS

Como se ha mencionado anteriormente a lo largo del trabajo, para conseguir unos grupos más homogéneos se tendrán en cuenta diferentes características. Estas, serán recogidas en la primera entrevista por un evaluador. En la Tabla 8 se nombran todas las escalas y cuestionarios que deberán realizar o rellenar los participantes en cada evaluación, además, en ella se encuentran señaladas con un “*” las que se utilizarán únicamente en la primera entrevista.

TABLA 8. INSTRUMENTOS UTILIZADOS EN LAS EVALUACIONES

INSTRUMENTOS UTILIZADOS EN LAS EVALUACIONES
- Hoja de recogida de datos (Anexo XIX) *
- Estadíos de Hoehn y Yhar *
- MoCA - Montreal Cognitive Assessment
- MDS-UPDRS III - Movement Disorder Society - Unified Parkinson's Disease Rating Scale III
- BBS – Berg Balance Scale
- TUG - Test Up and Go.
- TUG de doble tarea.
- 6MWT - 6 Minute Walk Test
- BDI – Beck Depression Inventory
- PDQ-39 - Parkinson's Disease. Questionnaire
- Cuestionario de satisfacción (únicamente en la entrevista que se realizará post-intervención)

9.9.1. DESCRIPCIÓN DE LOS INSTRUMENTOS UTILIZADOS

- **MDS-UPDRS - MOVEMENT DISORDER SOCIETY - UNIFIED PARKINSON'S DISEASE RATING SCALE** ^[79]

La escala unificada de la enfermedad de Parkinson (Anexo II ^{[20][26-27]}), UPDRS por sus siglas en inglés, es un sistema de clasificación diseñado para el seguimiento longitudinal del curso de la EP. Pero, tras la crítica de la Sociedad de Movimientos Anormales (MDS), en la que se recomendaba dar cavidad a nuevos avances y resolver problemas específicos,

la escala fue modificada para lograr resolver las áreas de debate y se obtuvo un nuevo instrumento denominado MDS-UPDRS [80].

La MDS-UPDRS conserva la estructura de cuatro partes de UPDRS; sin embargo, los dominios fueron modificados. Los cuatro dominios son: parte I: experiencias no motoras de la vida diaria; parte II: experiencias motoras de la vida diaria; parte III: examen motor; y parte IV: complicaciones motoras. En total se evalúan 65 ítems (10 más que en el UPDRS), de los cuales 48 se puntúan de 0 a 4 y siete con respuestas dicotómicas de “sí o “no”. Todos los ítems, sin incluir los de respuesta dicotómicas, poseen cinco opciones de respuesta: 0 = normal, 1 = leve, 2 = algo más que leve, 3 = moderado, y 4 = afectación severa. El rango global de la MDS-UPDRS es de 0 a 260 puntos [81].

- **ESTADÍOS DE HOEHN Y YHAR [82]**

La escala es una evaluación de estadificación simple que valora la gravedad de la disfunción general del parkinsonismo en función de la afectación motora bilateral y el compromiso de la marcha y el equilibrio. La escala original era de 5 puntos (del estadio 1 al 5), pero se modificó posteriormente a una escala de 7 puntos, que incluía etapas 1.5 y 2.5, como se puede apreciar en la Tabla 9 [26][27]. En la cual, se resumen las características de cada estadio que permiten clasificar a los pacientes.

TABLA 9. ESTADIOS DE LA EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD SEGÚN HOEHN & YAHR

ESTADIOS DE LA EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON [26] [27]		
ESTADIO 1	AFECTACIÓN EXCLUSIVAMENTE UNILATERAL	<ul style="list-style-type: none"> • Causa daño leve, correspondiente a la tríada parkinsoniana (rigidez, temblor y bradicinesia) que todavía permite la vida cotidiana y profesional normal. • La duración media de esta fase es de tres años.
ESTADIO 1.5	AFECTACIÓN UNILATERAL Y AXIAL	
ESTADIO 2	AFECTACIÓN BILATERAL SIN ALTERACIÓN DEL EQUILIBRIO	<ul style="list-style-type: none"> • Asimetría en la intensidad de la sintomatología, siendo el lado inicial el más afectado. • Aparecen en esta fase los primeros trastornos posturales, con aumento de la cifosis dorsal y adducción de los miembros superiores, volviendo más difícil la vida profesional. • La duración media de la enfermedad en esta fase es de seis años.
ESTADIO 2.5	AFECTACIÓN BILATERAL LEVE CON RECUPERACIÓN EN EL TEST DE RETROPULSIÓN	

<p>ESTADIO 3</p>	<p>AFECTACIÓN BILATERAL LEVE A MODERADA</p> <p>CIERTA INESTABILIDAD POSTURAL, PERO FÍSICAMENTE INDEPENDIENTE</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aparición de trastornos del equilibrio y afectación de los reflejos posturales y de enderezamiento. • Aparecen caídas espontáneas, marcha festinante y congelación del movimiento. • Los pacientes independientes en las AVD. • La duración media de esta fase es de 7 años.
<p>ESTADIO 4</p>	<p>AFECTACIÓN BILATERAL CON INESTABILIDAD POSTURAL IMPORTANTE.</p> <p>DISCAPACIDAD GRAVE; AÚN ES CAPAZ DE CAMINAR O DE PERMANECER EN PIE SIN AYUDA</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Empieza los efectos secundarios de la medicación dopaminérgica: fenómeno on-off (el paciente alterna fases de mejoría on con fases en las que queda prácticamente inmovilizado por completo, off). • Presenta incapacidad para realizar una marcha autónoma y se vuelve indispensable una ayuda exterior para los actos de la vida cotidiana. • La duración media de esta fase es de 9 años.
<p>ESTADIO 5</p>	<p>ENFERMEDAD GRAVE</p> <p>PERMANECE EN UNA SILLA DE RUEDAS O ENCAMADO SI NO TIENE AYUDA</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad grave, totalmente desarrollada. • Totalmente dependiente de familiares o cuidadores. • Se trata de una fase de postración cama-sillón. • La duración media de la enfermedad en esta fase es de 14 años.

- **MoCA - MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT** [83]

El instrumento de evaluación cognitiva de Montreal (MoCA), se diseñó para la detección de trastorno neurocognitivo leve y estadios tempranos de demencia. La recogida de información se lleva a cabo a través de un cuestionario cognitivo breve (Anexo XX), el cual, requiere alrededor de 10 minutos para realizarlo y tiene una puntuación máxima de 30 puntos, donde menos de 26 hace referencia a padecer deterioro cognitivo leve. En él, se evalúan los siguientes dominios: atención y concentración, funciones ejecutivas, memoria, lenguaje, habilidades visoespaciales, razonamiento conceptual, cálculo y orientación. Además, dispone de varias versiones alternas con la intención de disminuir los posibles efectos de aprendizaje cuando se utiliza de manera repetida en la misma persona.

- **BBS – BERG BALANCE SCALE** [84]

La Escala de Equilibrio de Berg (Anexo XXI) (en inglés, Berg Balance Scale-BBS) sirve para evaluar e identificar alteraciones en el equilibrio. Consta de 14 ítems que evalúan la capacidad de mantener el equilibrio en diferentes posiciones. Cada uno de los ítems se puntúa de 0 a 4, donde el 0 corresponde a la incapacidad de realizar la actividad propuesta y el 4 al rendimiento normal. Se trata de una escala sumativa, donde el valor máximo alcanzable es de 56, y cuanto mayor sea el resultado de dicha puntuación, mayor

independencia mostrará el paciente. Si la puntuación se encuentra entre 41-56 el paciente es independiente para la marcha; si está entre 21-40 realiza la marcha, pero con ayuda o asistencia; y si es de 0-20 posiblemente va a necesitar silla de ruedas para los desplazamientos. El resultado de dicha puntuación, se basa en la habilidad de la persona para realizar la tarea de forma independiente y cumplir con ciertos requisitos de tiempo y distancia ^[84].

- **TUG - TEST UP AND GO y TUG DE DOBLE TAREA** ^[85]

El Test de tiempo cronometrado para levantarse y caminar (“Timed Up and Go, test-TUG) se utiliza para evaluar la movilidad individual. Con él, se valora el equilibrio estático y dinámico mediante el tiempo total requerido para completar la prueba, generalmente medido por un cronómetro. Esta prueba, consiste, tal como indica su nombre, en cronometrar el tiempo que tarda el paciente en levantarse de una silla, caminar a velocidad preferida una distancia de 3 metros, dar un giro de 180°, volver a la silla y sentarse de nuevo, como se resumen en la Figura 5. Se trata de un test simple, rápido y fácil de administrar en la práctica clínica, que además tiene la ventaja de permitirnos medir modificaciones en la marcha tras una sesión de tratamiento. Asimismo, es especialmente útil en pacientes que presentan muchos bloqueos durante la marcha ^[85]. En cuanto a los resultados, menos de 10 segundo equivale a movilidad normal o independiente, entre 11 y 20 segundos son los límites normales para las personas normales y discapacitados frágiles, más de 20 indica que el paciente tiene una movilidad reducida y puede requerir ayuda, y finalmente, más de 30 significa que el paciente tiene una movilidad reducida y más posibilidades de caídas ^[85].

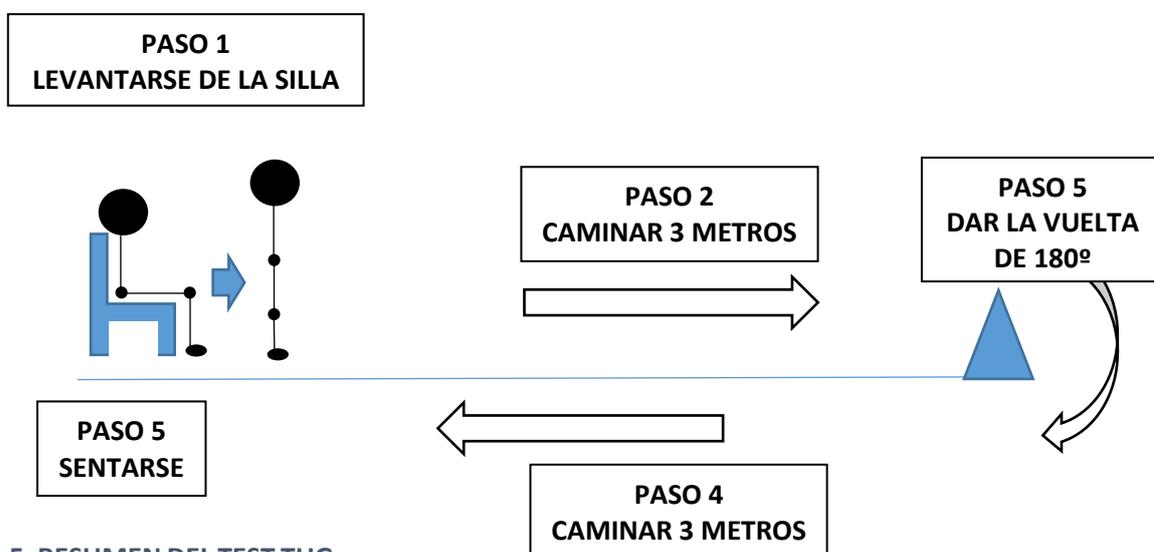


FIGURA 5. RESUMEN DEL TEST TUG

En cuanto al Test de tiempo cronometrado para levantarse y caminar de doble tarea (TUG de doble tarea), se realiza de la misma forma que el TUG, pero se le suma una tarea que elegirá el instructor o evaluador del paciente. Ejemplos de lo mismo podría ser: llevar un vaso de agua en la mano ^[87], decir números aleatorios del 100 al 0 ^[86] o decir palabras que empiecen con la vocal que el evaluador le diga ^[77]. En nuestro caso, usaremos la última que nombramos, utilizando las mismas letras para todos los pacientes.

- **6MWT - 6 MINUTE WALK TEST** ^[88]

El propósito de la prueba de caminata de seis minutos (6MWT – 6 Minute Walk Test) es medir la distancia máxima que un individuo puede recorrer durante un período de seis minutos, calculando así, su velocidad de marcha. Se lleva a cabo en un corredor con longitud de 30 metros, de superficie plana, preferentemente en interiores y evitando el tránsito de personas ajenas a la prueba. Esta prueba suele considerarse como una prueba submáxima de ejercicio, es por ello, que debe de suspenderse si el paciente nota disnea grave, dolor torácico, palidez, disminución de la SatO₂ (que se medirá con el pulsioxímetro) o contracción o dolor muscular, además de otras manifestaciones clínicas relevantes que se les advertirá que nos deben de comunicar.

- **BDI – BECK DEPRESION INVENTORY** ^[89]

El Inventario de Depresión de Beck (BDI) (Anexo XXII) es una escala que consta de 21 ítems, los cuales, describen una manifestación depresiva que es autoevaluada por el sujeto. Este debe marcar la frase que mejor se adapte a su situación actual entre las opciones que se le muestran. La puntuación final será en la que nos basaremos para clasificar el estado de depresión del paciente. Se divide en 4 categorías de nivel de severidad: ausente, leve, moderado y severo:

- Valoración de 0 a 13: el sujeto no padece depresión.
- Valoración de 14 a 19: el sujeto padece una depresión tenue.
- Valoración de 20 a 28: el sujeto padece una depresión moderada.
- Valoración de 29 a 63: el sujeto padece una depresión severa.

- **PDQ-39 - PARKINSON'S DISEASE QUESTIONNAIRE – 39** ^[90]

El cuestionario PDQ-39 (Anexo XXIII) es un instrumento específico que se utiliza para valorar la calidad de vida en los pacientes con EP. Consta de 39 ítems agrupados en ocho

dominios de salud que los participantes consideran que tienen afectados negativamente por la enfermedad: movilidad (10 ítems), actividades de la vida cotidiana (6 ítems), bienestar emocional (6 ítems), estigmatización (4 ítems), apoyo social (3 ítems), estado cognitivo (4 ítems), comunicación (3 ítems) y dolor (3 ítems). El marco temporal explorado es el mes pasado y cada ítem presenta cinco opciones de que se puntúa de 0 (nunca) a 4 (siempre o no puede hacerlo). Las ocho dimensiones o dominios se puntúan en una escala de 0 a 100 y se expresan como porcentaje sobre la máxima puntuación posible del mismo, donde un valor mayor indica una peor calidad de vida.

- **CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN**

El último día de clase, al finalizar la intervención, todos los participantes deberán realizar un cuestionario (Anexo XXIV) que nos servirá para valorar la opinión de los pacientes acerca de la actividad.

Consta de 6 apartados en los que los pacientes tendrán la oportunidad de exponernos como se han sentido a lo largo de la terapia, si han notado mejoras, si les parece un ejercicio entretenido o si seguirían acudiendo a las clases, entre otros. Además, se incluye un apartado de libre expresión, donde podrán dejar opiniones y/o recomendación para tener en cuenta en futuras terapias.

9.10. SEGUIMIENTO DE LA INTERVENCIÓN

Tras la finalización de la intervención se hará una última evaluación de seguimiento. Esta se llevará a cabo tres meses después de acabar las clases y se evaluarán las mismas escalas y cuestionarios que en intervenciones pasadas, es decir, MDS-UPDRS III, MoCA, BBS, TUG y TUG de doble tarea y 6MWT. Además de los cuestionarios BDI y PDQ-39.

Con esta evaluación, se pretende realizar un seguimiento de durabilidad de los beneficios clínicos que aporte la terapia, se establecerá como medida para determinar la retención de ganancias.

9.11. DESARROLLO DEL ENSAYO Y RECOGIDA DE DATOS

Para una mayor comprensión de la intervención y de la recogida de datos, se detalla la Figura 6. En ella se encuentra resumido el proyecto.

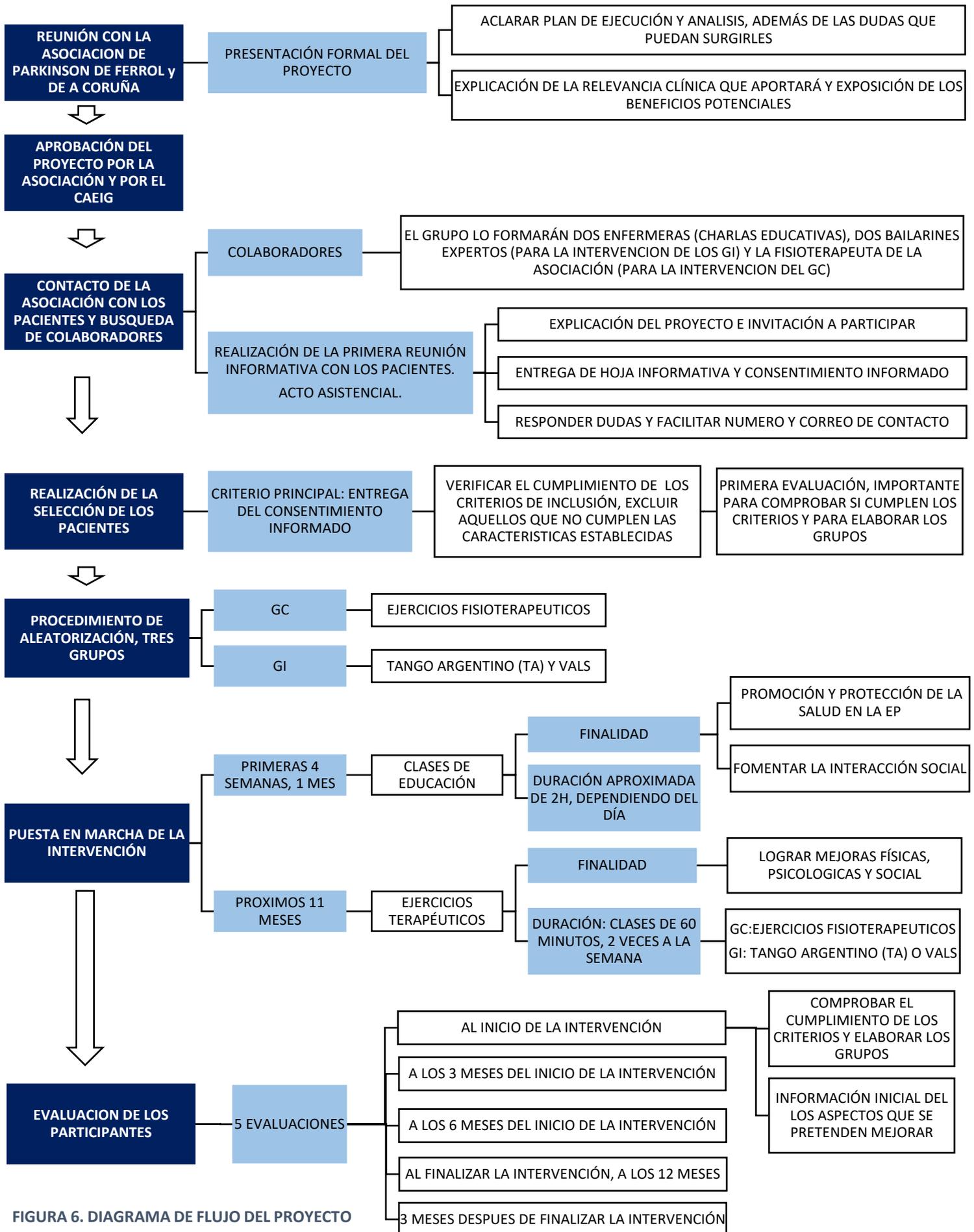


FIGURA 6. DIAGRAMA DE FLUJO DEL PROYECTO

9.12. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

El procesamiento de los datos y el análisis se realizará mediante el programa Epidat 4.2 y el programa estadístico The Statistical Package for the Social Sciences Software (SPSS). Para comenzar, haremos el análisis descriptivo de las variables incluidas en el estudio:

- **LAS VARIABLES CUALITATIVAS O CATEGÓRICAS:** Se representan con su frecuencia, porcentaje y una estimación del intervalo de confianza al 95%.
- **LAS VARIABLES CUANTITATIVAS:** Se describirán con su valor media \pm desviación típica, mediana y rango.

Se procederá a comparar los dos grupos (grupo control y grupos de intervención) en el momento basal, donde se espera que no existan diferencias y al finalizar el estudio, donde sí deberíamos detectarlas. La comparación de medidas independientes entre dos grupos se realizará mediante T de Student, para la comparación de los tres grupos de pacientes se utilizará la prueba ANOVA y las comparaciones post-hoc. Si las variables no siguen una distribución normal (test Kolmogorov-Smirnov) se aplicarán test no-paramétricos, el test de Mann-Whitney y Kruskal-Wallis, respectivamente. Para la asociación de variables cualitativas se utilizará el Test de Chi-cuadrado o el de Fisher. Para determinar la posible relación lineal entre variables cuantitativas se utilizará el coeficiente de correlación de Pearson o Spearman.

Por otro lado, para la comparación de medidas relacionadas, se utilizará el T de Student para dos grupos y modelo lineal general (GLM) de medidas repetidas para comparar los tres grupos. La alternativa no paramétrica sería el test de Wilcoxon y la prueba de Friedman respectivamente. En el caso de variables cualitativas se aplicará la prueba de McNemar.

9.13. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Es importante tener siempre presente que se debe de lograr que el estudio sea preciso y valioso, ya que así conseguiremos una mayor agudeza en la medición, que carezca de errores aleatorios y sistemáticos.

Dicha precisión y validez del estudio se consigue conociendo si lo explicado, analizado, apuntado e interpretado en él corresponde con la realidad de la intervención. Pero, esto puede verse influenciado por diferentes sesgos. Estas son las posibles limitaciones de nuestro estudio:

- A la hora de realizar la búsqueda, nos encontramos con la limitación de estudios que relacionan el vals con los beneficios de los pacientes con EP que participan una terapia con ese tipo de baile, por lo contrario, el TA es uno de los tipos de baile más comparados y estudiados. Asimismo, encontramos que la mayoría de los estudios que realizan ensayos clínicos utilizan en un periodo de tiempo corto de intervención y no verifican si los resultados de la intervención permanecen a lo largo de un tiempo. Además, no existe acuerdo sobre la intensidad y frecuencia que deben de tener las clases de danza, ni sobre los instrumentos de valoración utilizados en cada estudio, ya que, aunque algunos coinciden, no están estandarizados, por lo que se generan dificultades a la hora de sacar conclusiones válidas. Para combatir esas limitaciones, se procederá a la realización de un estudio más largo y con medición de las variables tres meses después de finalizar la intervención. Por otro lado, tras la lectura de diversos ensayos clínicos se decidió utilizar los instrumentos de valoración que se usaron mayoritariamente.
- Se puede encontrar limitación a la hora de reunir a la cantidad de pacientes que cumplan los criterios establecidos, además de una dificultad a la hora de encontrar monitores especializados en los bailes que se utilizarán como terapia y que tengan experiencia dando clases a personas mayores. Para evitarlo, nos pondremos en contacto con más asociaciones si hiciera falta, además de buscar por todas las academias de la comarca.
- Debido a la inclusión de pacientes voluntarios a la intervención hay un posible sesgo de selección.
- En cuanto al sesgo de confusión se evitará al realizar la comparación de diferentes variables en el momento basal, los cuales, permitirán demostrar la homogeneidad de los grupos. Asimismo, la aleatorización de los pacientes posibilita que las variables de confusión se puedan distribuir de manera homogénea entre los grupos.
- El hecho de que los pacientes sepan que participan en la intervención puede dar pie al sesgo de atención o efecto Hawthorne, ya que puede influir en sus comportamientos. Por ello, únicamente se les informó que estaban participando en el estudio para obtener más información sobre los efectos del ejercicio en las personas con EP, no fueron informados de las hipótesis.
- En cuanto al sesgo de información, la falta de experiencia a la hora de pasar las escalas o cuestionarios puede influir en los resultados obtenidos. Para minimizarlo, la recogida de información se realizará por un personal cualificado y entrenado en la utilización de esas escalas o test. Aun así, los cuestionarios que realizan los participantes solos

pueden ser completados de forma subjetiva, por lo cual, el evaluador valorará las respuestas que ellos pongan.

- El hecho de que los ejercicios fisioterapéuticos ejerciten diferentes afectaciones que el baile podría causar diferencias en los resultados. Es por ello, que se acordará con la fisioterapeuta las características que deben de tratar sus ejercicios y a los profesores de baile se les facilitará un protocolo o estructura de las clases.

9.14. ESTRATEGIA BIBLIOGRÁFICA

Para la elaboración de este proyecto se realizó una búsqueda bibliográfica exhaustiva (entre los meses de enero 2019 y abril de 2020) en las bases de datos más relevantes a nivel nacional e internacional, delimitando la búsqueda con los límites que figuran en la Tabla 10. También se ha recurrido a páginas web, como Fistera o la Federación Española de Parkinson y a diferentes libros. Asimismo, para poder trabajar con la bibliografía seleccionada se utilizó el gestor bibliográfico Refworks.

Como se puede apreciar en la Tabla 10, se hizo una división en la búsqueda, ya que se buscaron, por un lado, revisiones sistemáticas (RS), y por el otro, ensayos clínicos (EC), pues estas, son las fuentes más fiables en cuanto a evidencia científica y estadística.

TABLA 10. BASES DE DATOS Y LÍMITES ESTABLECIDOS

BASES DE DATOS	TIPO DE ARTÍCULOS	LÍMITES ESTABLECIDOS
PUBMED	REVISIONES	Review, Sistematic Review, English, Spanish
	ENSAYOS	Clinical study, Clinical trial, English, Spanish
COCHRANE	REVISIONES Y ENSAYOS	Sin límites
DIALNET	REVISIONES Y ENSAYOS	Sin límites
SCOPUS	REVISIONES	Review, English
	ENSAYOS	Article, English
WEB OF SCIENCE (WOS)	REVISIONES	Review, English
	ENSAYOS	Article, English

Las palabras clave utilizadas en la búsqueda, mediante los operadores booleanos han sido: “Parkinson Disease”, “Dance therapy”, “Dancing”, “Physical therapy modalities”, “Gait”, “Affect”, “Apathy”, “Cognition”, “Cognition disorders”, “Motor activity”, “Postural balance”, “Ballroom dance”, “Enfermedad de Parkinson”, “Tango”, “Baile” y “Danza”. En cada base

de datos se establecieron diferentes estrategias bibliográficas, las cuales, se reflejan en el Anexo XXV.

En el siguiente diagrama, Figura 7, se muestra la estrategia de búsqueda realizada en las diferentes bases de datos, justo al número total y seleccionado de bibliografías.

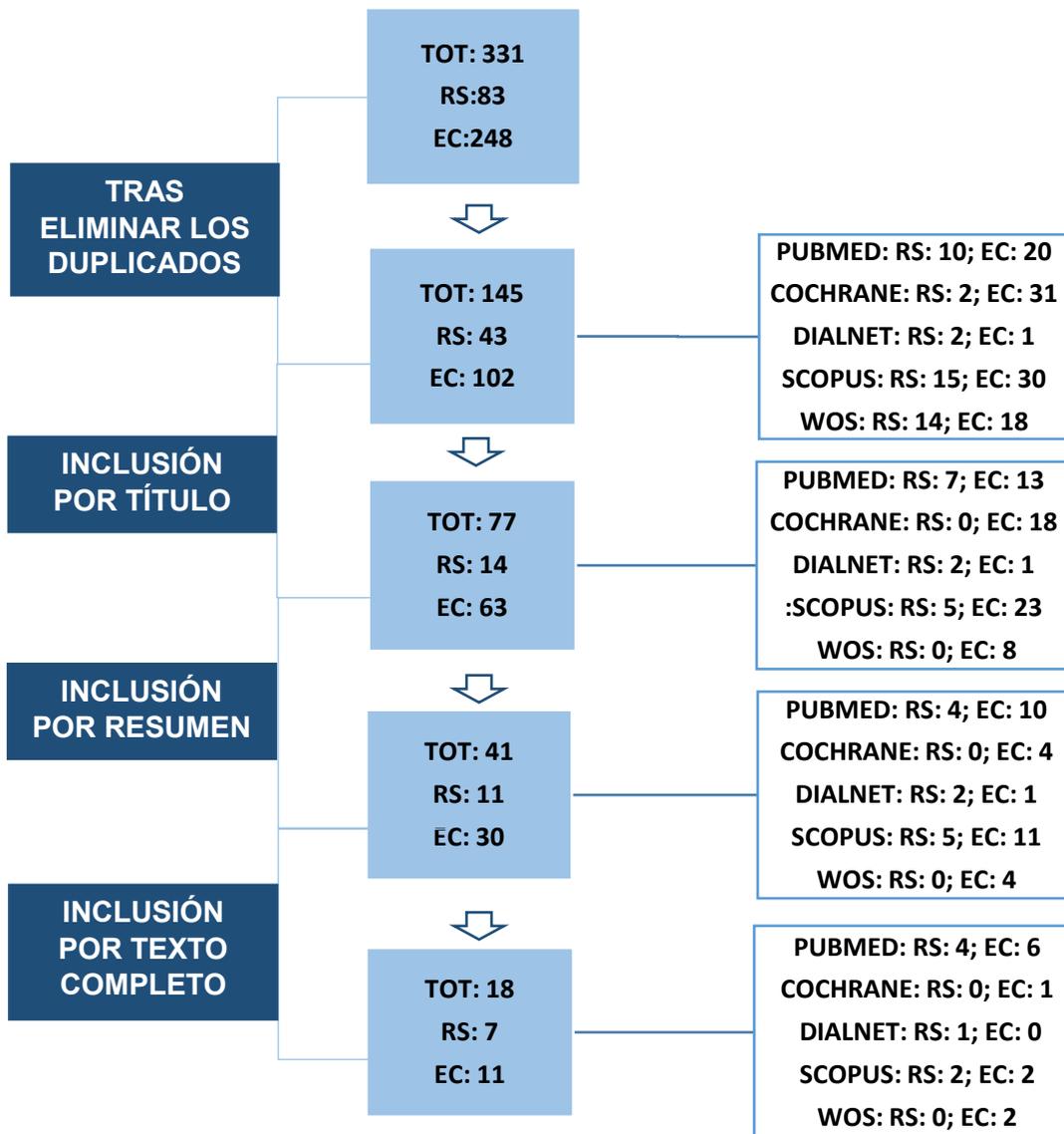


FIGURA 7. DIAGRAMA DE FLUJO DE LA ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA REALIZADA

10. CRONOGRAMA

En el siguiente cronograma se muestra de manera gráfica y pormenorizada la temporalización de las diferentes fases en las que se divide este proyecto. Este cronograma se entenderá como una aproximación de la duración del desarrollo de nuestro estudio, ya que podría ampliarse en base a posibles dificultades que pudieran surgir.

11. ASPECTOS ÉTICO-LEGALES

Antes de dar comienzo a nuestro estudio, se presentará la propuesta del proyecto al Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia (CAEIG) (Anexo XI) y se pedirá la autorización y colaboración de la asociación de Parkinson de Ferrol y Galicia-Coruña.

Este estudio se realizará respetando los principios de la **Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (AMM)** de 1964, donde se recogen los principios éticos que deben cumplir los investigadores para proteger la salud y derechos individuales de los seres humanos; el **Informe Belmont**, en el que se describen los principios éticos de mayor relevancia para la investigación con seres humanos (principios de beneficencia, de respeto a las personas y de justicia); y el **Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto las aplicaciones de la biología y la medicina**, conocido también como Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina o Convenio de Oviedo.

Asimismo, el investigador principal y los colaboradores, se comprometerán a cumplir la **Ley 14/2007 del 3 de Julio de Investigación Biomédica**, además del **Código Deontológico Enfermería español**. Con los que se regula la protección de los derechos de las personas sometidas a investigación.

Respecto a la **Ley 41/2002 del 14 de noviembre**, “Reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica” y a la **Ley 3/2001, del 28 de mayo**, “Reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes”, los participantes recibirán, con el fin de lograr transmitirles de forma clara la información más relevante, además del consentimiento informado en castellano y en gallego (Anexo XII, Anexo XIII), un documento informativo (Anexo XIV, Anexo XV), donde también se redactarán todos los datos de la terapia de forma inteligible, para que lo lean, entiendan y, si desean participar, lo firmen. Por otro lado, se respetará que el participante quiera desistir de su participación en cualquier momento, eliminando toda su información recogida (Anexo XVI, Anexo XVII).

Finalmente, se garantizará la confidencialidad de toda la información que se recoja y el anonimato de los participantes, cumpliendo la **Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD)**; la **Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales**; y el **Reglamento 2016/679 del parlamento europeo y del consejo “Reglamento general**

de protección de datos” (RGPD). Para ello, además, en las hojas de evaluaciones no será escrito el nombre del paciente, sino que se asignará un código aleatorio a cada uno.

12. PLAN DE DIFUSIÓN

El fin último de la investigación científica es la divulgación y transmisión del resultado final del estudio, ya sea por relevancia social o clínica. Para ello, durante la fase de ejecución del proyecto y después de finalizar el mismo, se tratará de lograr una difusión de los resultados a través de revistas con una amplia visibilidad o asistiendo a congresos y a conferencias relacionados con la promoción y protección de la salud y la EP.

- REVISTAS

Para seleccionar las revistas se ha tenido en cuenta el ámbito comunitario y el campo de la neurología. También se ha considerado relevante el factor de impacto (FI), cuyo dato se obtendrá mediante la búsqueda en el Journal Citation Reports (JCR), al que se accederá a través de la base de datos Web Of Science (WOS) y de la base de datos Scimago Journal & Country Rank (SJR). Cabe destacar, que al seleccionar tanto revistas internacionales como nacionales, nos encontramos que muchas revistas españolas no disponen de un FI en dichas plataformas, por lo cual, se recurrirá a CUIDEN Citation, que posee su propio indicador de impacto, la Repercusión Inmediata Cuiden (RIC).

En la Tabla 11, se recoge el plan de difusión en relacionado con las revistas que se han seleccionado para publicar los resultados del estudio.

TABLA 11. FACTOR DE IMPACTO DE LAS REVISTAS PARA LA DIFUSIÓN

REVISTAS INTERNACIONALES			
NOMBRE DE LAS REVISTA	FACTOR DE IMPACTO (FI)		
	JCR	SJR	RIC
JOURNAL OF PARKINSON DISEASE	3.698	1,7	/
AMERICAN JOURNAL OF NURSING	1.355	0,24	/
INTERNACIONAL JOURNAL OF NURSING STUDIES	3.570	1,56	/
JOURNAL OF NEUROSCIENCE NURSING	1.096	0,43	/
REVISTAS NACIONALES			
NOMBRE DE LAS REVISTA	FACTOR DE IMPACTO (FI)		
	JCR	SJR	RIC
REVISTA CIENTÍFICA DE LA SOCIEDAD ESPAÑOL DE ENFERMERÍA NEUROLÓGICA	/	0,13	0,450
INDEX DE ENFERMERÍA	/	0,11	1,316
ENFERMERÍA GLOBAL	/	0,15	0,875

- CONGRESOS Y CONFERENCIAS

Se realizará con la finalidad de presentar el estudio mediante comunicaciones orales o tipo póster a las personas que estén interesadas en la temática del proyecto. La selección de congresos y conferencias se ha adaptado a la temática del estudio, obteniendo como resultado los reflejados en la Tabla 12.

TABLA 12. CONGRESOS Y CONFERENCIAS DE INTERÉS PARA LA DIFUSIÓN

CONGRESOS Y CONFERENCIAS
Congreso nacional de Parkinson
6º Congreso Anual de la Academia Europea de Neurología
Participar en las Jornadas de Parkinson Avanzado que organiza la Federación Española de Parkinson
LXXII reunión anual de la Sociedad Española de Neurología
La XXXVII Reunión Anual de la SVN (Sociedad Valenciana de Neurología) y la IV Jornada de Enfermería Neurológica de la Comunidad Valenciana.

13. FINANCIACIÓN

13.1. RECURSOS NECESARIOS

TABLA 13. RECURSOS NECESARIOS PARA EL ENSAYO

CONCEPTO	CANTIDAD	COSTE POR UNIDAD	COSTE TOTAL
INFRAESTRUCTURA			
SALA PARA LA REALIZACIÓN DE LAS CLASES EN LAS INSTALACIONES DE LA ASOCIACIÓN		0€	0€
RECURSOS MATERIALES			
MATERIAL FUNGIBLE			
FOLIOS A4	2 PAQUETES DE 500	4€	8€
BOLIGRAFOS	2 PAQUETES DE 20	5€	10€
LIBRETAS PARA EL DIARIO	1 POR PACIENTE	1€	60€
ARCHIVADOR	1 POR GRUPO	2€	6€
MATERIAL INVENTARIABLE			
ORDENADOR PORTÁTIL	1 PROPIO	0€	0€
PROYECTOR	1	100€	100€
REPRODUCTOR DE MÚSICA	1	50€	50€
MATERIAL ESPECÍFICO			
MATERIAL PARA INTERVENCIÓN EDUCATIVA (OCIO, COCINA...)	1 BARAJA DE CARTAS, UN PAQUETE DE GARBANZOS Y OTRO DE PASTA, 2 PUZZLES, PLASTILINA, IMPRESIONES DE CRUCIGRAMAS, 1 JUEGO DE LA RANA	0€ RECURSOS PROPIOS	0€ RECURSOS PROPIOS
MATERIAL PARA INTERVENCIÓN DE EJERCICIOS TERAPÉUTICOS	GOMAS ELÁSTICAS, STEP, FITBALL, SILLAS, BALÓN MEDICINAL, ESTERILLAS	0€ RECURSOS DISPONIBLES EN LA ASOCIACIÓN	0€ RECURSOS DISPONIBLES EN LA ASOCIACIÓN
RECURSOS HUMANOS			
ENFERMERAS CON CONOCIMIENTOS EN ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS	2	0€ VOLUNTARIAS	0€ VOLUNTARIAS
FISIOTERAPEUTA	1	0€ DE LA ASOCIACIÓN	0€ DE LA ASOCIACIÓN
INSTRUCTORES DE BAILE	2	10€ LA HORA, 8 HORAS AL MES DURANTE 11 MESES – TOT: 880€	1760€

EVALUADOR ENFERMERO, EXPERTO EN ESTADISTICA	1	200€ POR EVALUACIÓN (5 EVALUACIONES)	1000€
OTROS GASTOS			
DESPLAZAMIENTOS	A LA PLAYA, IDA Y VUELTA	100€ GRUPO	300€
FONDOS PARA LA DIFUSIÓN	INCRIPCIÓN, ESTANCIAS Y DESPLAZAMIENTO A CONGRESOS; PUBLICACIÓN EN REVISTAS		4.000€
FONDO PARA FACILITAR LA ASISTENCIA DE LOS PACIENTES CON DIFICULTAD DE DESPLAZARSE	BONO BUS		1000€
PRESUPUESTO TOTAL			8294 €

13.2. POSIBLES FUENTES DE FINANCIACIÓN

- Xunta de Galicia: “Subvencions, en réxime de concorrencia competitiva, ás entidades privadas sen ánimo de lucro para a realización de programas de carácter sociosanitario”. Convocatoria de subvenciones para desarrollar programas de actividades de rehabilitación en grupos con necesidades sociosanitarias, entre ellos personas con EP.
- Fundación Mapfre: “Ayudas a la investigación de Ignacio H. de Larramendi”. Convocatorias anuales para ayudar a investigadores del ámbito académico o profesional, a implantar programas de investigación de las siguientes dos áreas: seguro y previsión social, promoción de la salud.
- Obra Social “La Caixa”: “Proyectos de iniciativas sociales. Promoción de la autonomía personal y atención al envejecimiento, a la discapacidad y a la enfermedad”. Convocatorias anuales con fines de ayudar a organizaciones sin ánimo de lucro a desarrollar proyectos destinados a personas en un estado de vulnerabilidad social, promoviendo la calidad de vida.
- Becas de la Fundación Barrié, destinadas a universitarios que realicen proyectos de investigación en cualquier área de conocimiento.
- Colegio Oficial de Enfermería de A Coruña: Ofrece ayudas para la presentación de estudios científicos en jornadas y congresos, que hayan sido previamente aceptados por estos. Para beneficiarse de las ayudas económicas, es necesario estar colegiado con una antigüedad de 2 años.

- Premio de investigación de Antonio Usero: El Ayuntamiento de Ferrol junto con la Universidad de A Coruña convocan este premio de forma bianual, dirigido a aquellos investigadores vinculados a las Ciencias de la Salud.
- Ayudas para la realización de proyectos de I+D del Programa Estatal de Fomento de la Investigación Científica y Técnica de Excelencia del Ministerio de Economía, Industria y Competitividad.
- Ayudas del Programa Estatal de Investigación Orientada a los Retos de la Sociedad, en la que se encuentran reflejadas las ayudas dirigidas a los “Proyectos de investigación de salud” del Instituto de Salud Carlos III.
- Ayudas para la realización de proyectos de I+D+i en colaboración entre empresas en áreas estratégicas para Galicia - Conecta Peme. Agencia Gallega de Innovación (GAIN). Xunta de Galicia.

14. BIBLIOGRAFÍA

1. Micheli FE. Enfermedad de Parkinson y trastornos relacionados. 2ª ed.: Editorial Médica Panamericana; 2006.
2. Arredondo-Blanco K, Zerón-Martínez R, Rodríguez-Violante M, Cervantes-Arriaga A. Breve recorrido histórico de la enfermedad de Parkinson a 200 años de su descripción. *Gaceta medica de Mexico* 2018;154(6):719.
3. Hirtz D, Thurman DJ, Gwinn-Hardy K, Mohamed M, Chaudhuri AR, Zalutsky R. How common are the "common" neurologic disorders? *Neurology* 2007 Jan 30;;68(5):326-337.
4. Benito León J. Epidemiología de la enfermedad de Parkinson en España y su contextualización mundial. *Revista de Neurología* 2018;66(4):125.
5. de Lau LM, Breteler MM. Epidemiology of Parkinson's disease. *Lancet Neurology* 2006;5(6):525-535.
6. Haaxma CA, Bloem BR, Borm GF, Oyen WJG, Leenders KL, Eshuis S, et al. Gender differences in Parkinson's disease. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry* 2007;78(8):819-824.
7. Van Den Eeden, Stephen K, Tanner CM, Bernstein AL, Fross RD, Leimpeter A, Bloch DA, et al. Incidence of Parkinson's Disease: Variation by Age, Gender, and Race/Ethnicity. *American journal of epidemiology* 2003 Jun 1,;157(11):1015-1022.
8. Cubo E, Doumbe J, Martinez-Martin P, Rodriguez-Blazquez C, Kuate C, Mariscal N, et al. Comparison of the clinical profile of Parkinson's disease between Spanish and Cameroonian Cohorts. *Journal of the Neurological Sciences* 2013;336(1):122-126
9. Posada IJ, Benito-León J, Louis ED, Trincado R, Villarejo A, Medrano MJ, et al. Mortality from Parkinson's disease: A population-based prospective study (NEDICES). *Movement Disorders* 2011 Dec;26(14):2522-2529.
10. Benito-León J, Louis ED, Villarejo-Galende A, Romero JP, Bermejo-Pareja F. Under-reporting of Parkinson's disease on death certificates: A population-based study (NEDICES). *Journal of the Neurological Sciences* 2014;347(1):188-192.
11. Checkoway H, Nelson LM. Epidemiologic approaches to the study of Parkinson's disease etiology. *Epidemiology (Cambridge, Mass.)* 1999 May 1;10(3):327-336.
12. Martínez-Fernández R, Gasca-Salas C C, Sánchez-Ferro Á, Ángel Obeso J. Actualización en la enfermedad de Parkinson. *Revista Médica Clínica Las Condes* 2016 May;27(3):363-379.

13. Martinez-Martin P, Falup Pecurariu C, Odin P, van Hilten JJ, Antonini A, Rojo-Abuin JM, et al. Gender-related differences in the burden of non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Journal of neurology* 2012 Aug;259(8):1639-1647.
14. Baldereschi M, Di Carlo A, Rocca WA, Vanni P, Maggi S, Perissinotto E, et al. Parkinson's disease and parkinsonism in a longitudinal study: two-fold higher incidence in men. ILSA Working Group. *Italian Longitudinal Study on Aging. Neurology* 2000 Nov 14;55(9):1358
15. Gillies GE, McArthur S. Independent influences of sex steroids of systemic and central origin in a rat model of Parkinson's disease: A contribution to sex-specific neuroprotection by estrogens. *Hormones and Behavior* 2010;57(1):23-34.
16. Hernandez DG, Reed X, Singleton AB. Genetics in Parkinson disease: Mendelian versus non-Mendelian inheritance. *Journal of Neurochemistry* 2016 Oct;139(S1):59-74.
17. Langston JW, Ballard P, Tetrud JW, Irwin I. Chronic Parkinsonism in humans due to a product of meperidine-analog synthesis. *Science* 1983 Feb 25;219(4587):979-980.
18. Pezzoli G, Cereda E. Exposure to pesticides or solvents and risk of Parkinson disease. *Neurology* 2013 May 28;80(22):2035-2041.
19. Campdelacreu J. Enfermedad de Parkinson y enfermedad de Alzheimer: factores de riesgo ambientales. *Neurología* 2012;29(9):541-549.
20. Cudeiro Mazaira FJ. *Reeducación Funcional en la Enfermedad de Parkinson*. Barcelona: Elsevier; 2014
21. Connolly BS, Lang AE. Pharmacological Treatment of Parkinson Disease: A Review. *JAMA* 2014 Apr 23;311(16):1670-1683.
22. Merello M. Trastornos no motores en la enfermedad de Parkinson. *Revista de Neurología* 2008;47(5):261.
23. Samuel D. Kim, Natalie E. Allen, Colleen G. Canning, Victor S.C. Fung. *Parkinson disease*. Elsevier 2018;159(3):173-193.
24. Marín DS, Carmona H, Ibarra M, Gámez M. Enfermedad de Parkinson: fisiopatología, diagnóstico y tratamiento. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud* 2018 Mar 22;50(1):79-92.
25. Ingrid Estrada-Bellmann, Héctor Ramón Martínez Rodríguez. Diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Parkinson. *avances, ciencias clinicas* 2011 Sep-Dic;Volumen 8(No. 25):16-22.
26. Kleinman M, DO, Frank S, MD. *Epidemiology and Clinical Diagnosis of Parkinson*

- Disease. *PET Clinics* 2013;8(4):447-458.
27. Cano de la Cuerda, R, Macías Jiménez AI, Crespo Sánchez V, Morales Cabezas M. Escalas de valoración y tratamiento fisioterápico en la enfermedad de Parkinson. *Fisioterapia* 2004;26(4):201-210
 28. Arias Rodríguez M, Morís De la Tassa, Germán. Diagnóstico de la enfermedad de Parkinson. *Revista de Neurología* 2009;48(S01):S21.
 29. Luquin Piudo MR, Alonso-Navarro H, Burguera Hernández JA, Jiménez-Jiménez FJ. Protocolo diagnóstico y terapéutico de los síndromes parkinsonianos. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado* 2015;11(74):4487-4489.
 30. Hornykiewicz O. 50 years of levodopa. *Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society*. 2015;30(7):1008.
 31. Giugni JC, Okun MS. Treatment of advanced Parkinson's disease. *Current opinion in neurology* 2014 Aug;27(4):450-460
 32. Goetz CG, Pal G. Initial management of Parkinson's disease. *BMJ (Clinical research ed.)* 2014 Dec 19;349(dec19 6):g6258.
 33. Ahlskog JE. Seniors with Parkinson's Disease: Initial Medical Treatment. *Journal of Clinical Neurology* 2010 Dec 1;6(4):159-166.
 34. Chondrogiorgi M, Tatsioni A, Reichmann H, Konitsiotis S. Dopamine agonist monotherapy in Parkinson's disease and potential risk factors for dyskinesia: a meta-analysis of levodopa-controlled trials. *European Journal of Neurology* 2014 Mar;21(3):433-440.
 35. Adler CH, Sethi KD, Hauser RA, Davis TL, Hammerstad JP, Bertoni J, et al. Ropinirole for the treatment of early Parkinson's disease. *Neurology* 1997 Aug 1;49(2):393-399.
 36. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS). [Internet] Accessed Mar 9, 2020. Available at: <https://www.aemps.gob.es/>.
 37. Tasker RR. Deep brain stimulation is preferable to thalamotomy for tremor suppression. *Surgical Neurology* 1998;49(2):145-153.
 38. Esselink RAJ, de Bie, R. M. A, de Haan RJ, Lenders, M. W. P. M, Nijssen PCG, Staal MJ, et al. Unilateral pallidotomy versus bilateral subthalamic nucleus stimulation in PD - A randomized trial. *Neurology* 2004;62(2):201-207.
 39. Seppi K, Weintraub D, Coelho M, Perez-Lloret S, Fox SH, Katzenschlager R, et al. The Movement Disorder Society Evidence-Based Medicine Review Update: Treatments for the non-motor symptoms of Parkinson's disease. *Movement Disorders* 2011

Oct;26(S3):S42-S80.

40. Okun MS. Deep-Brain Stimulation for Parkinson's Disease. *The New England Journal of Medicine* 2012 Oct 18,;367(16):1529-1538.
41. Kahan J, Urner M, Moran R, Flandin G, Marreiros A, Mancini L, et al. Resting state functional MRI in Parkinson's disease: the impact of deep brain stimulation on 'effective' connectivity. *Brain : a journal of neurology* 2014 Apr;137(Pt 4):1130-1144.
42. Bronstein JM, Tagliati M, Alterman RL, Lozano AM, Volkmann J, Stefani A, et al. Deep Brain Stimulation for Parkinson Disease: An Expert Consensus and Review of Key Issues. *Archives of Neurology* 2011 Feb 14,;68(2):165.
43. Johnson AM, Almeida QJ. The Impact of Exercise Rehabilitation and Physical Activity on the Management of Parkinson's Disease.
44. Nimwegen MLv, Speelman AD, Hofman-van Rossum EJ, Overeem S, Deeg DJG, Borm GF, et al. Physical inactivity in Parkinson's disease. *Journal of Neurology* 2011;258(12):2214-2221.
45. Goodwin VA, Richards SH, Henley W, Ewings P, Taylor AH, Campbell JL. An exercise intervention to prevent falls in people with Parkinson's disease: a pragmatic randomised controlled trial. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 2011 Nov;82(11):1232-1238.
46. van der Kolk, Nicolien M, King LA. Effects of exercise on mobility in people with Parkinson's disease. *Movement Disorders* 2013 Sep 15,;28(11):1587-1596.
47. Redecker C, Bilsing A, Csoti I, Fogel W, Ebersbach G, Hauptmann B, et al. Physiotherapy in Parkinson's disease patients: Recommendations for clinical practice. *Basal Ganglia* 2014 Jun;4(1):35-38.
48. Shu H, Yang T, Yu S, Huang H, Jiang L, Gu J, et al. Aerobic Exercise for Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *PloS one* 2014;9(7):e100503.
49. Bayés Rusiñol A. Terapias complementarias de la enfermedad de Parkinson. En: Jiménez-Jiménez F.J, Luquin M.R., Molina J.A., Linazasoro G. Aspectos diagnósticos y terapéuticos de la enfermedad de Parkinson y otros parkinsonismos. Temblor y distonías. 2ª Edición. Barcelona. Viguera; 621 – 637
50. Subramanian I. Complementary and Alternative Medicine and Exercise in Nonmotor Symptoms of Parkinson's Disease. *International review of neurobiology* 2017;134:1163-1188.

51. Westheimer O, McRae C, Henchcliffe C, Fesharaki A, Glazman S, Ene H, et al. Dance for PD: a preliminary investigation of effects on motor function and quality of life among persons with Parkinson's disease (PD). *Journal of neural transmission (Vienna, Austria : 1996)* 2015 Sep;122(9):1263-1270.
52. Hackney M, Kantorovich S, Levin R, Earhart G. Effects of Tango on Functional Mobility in Parkinson's Disease: A Preliminary Study. *Journal of Neurologic Physical Therapy* 2007 Dec;31(4):173-179.
53. Earhart GM. Dance as therapy for individuals with Parkinson disease. *European journal of physical and rehabilitation medicine* 2009 Jun;45(2):231-238.
54. Keus SHJ, Bloem BR, Heniks EJM, Bredero-Cohen AB, Munneke M. Evidence-based analysis of physical therapy in Parkinson's disease with recommendations for practice and research. *Movement Disorders* 2007;22(4):451-460.
55. Valverde Guijarro E, Flórez García MT. Efecto de la danza en los enfermos de Parkinson. *Fisioterapia* 2011;34(5):216-224.
56. Hackney ME, Earhart GM. Effects of dance on movement control in Parkinson's disease: A comparison of Argentine tango and American ballroom. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2009 May;41(6):475-481.
57. Peñas Domingo E. El libro blanco del Parkinson en España. Aproximación, análisis y propuesta de futuro. 1ª Edición. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad; 2015.
58. Kalyani HHN, Sullivan K, Moyle G, Brauer S, Jeffrey ER, Roeder L, et al. Effects of Dance on Gait, Cognition, and Dual-Tasking in Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Parkinson's Dis* 2019;9(2):335-349.
59. Lötze D, Ostermann T, Büssing A. Argentine tango in Parkinson disease--a systematic review and meta-analysis. *BMC Neurol* 2015 Nov 05;15:226.
60. Hackney ME, Earhart GM. Recommendations for implementing tango classes for persons with Parkinson disease. *Am J Dance Ther* 2010;32(1):41-52.
61. Lana RdC, de Araujo LN, Cardoso F, Rodrigues-de-Paula F. Main determinants of physical activity levels in individuals with Parkinson's disease. *Arquivos de neuro-psiquiatria* 2016 Feb;74(2):112-116.
62. Schrag A, Jahanshahi M, Quinn N. What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease? *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 2000 Sep;69(3):308-312.

63. Schrag A, Jahanshahi M, Quinn N. How does Parkinson's disease affect quality of life? A comparison with quality of life in the general population. *Movement Disorders* 2000 Nov;15(6):1112-1118.
64. Wu Y, Guo X, Wei Q, Ou R, Song W, Cao B, et al. Non-motor symptoms and quality of life in tremor dominant vs postural instability gait disorder Parkinson's disease patients. *Acta neurologica Scandinavica* 2016 May;133(5):330-337.
65. Pfeiffer RF. Non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders* 2015;22:S119-S122.
66. Carod-Artal FJ, Ziolkowski S, Mourão Mesquita H, Martínez-Martin P. Anxiety and depression: Main determinants of health-related quality of life in Brazilian patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders* 2007;14(2):102-108.
67. García-Ramos R, Villanueva C, del Val J, Matías-Guío J. Apatía en la enfermedad de Parkinson. *Neurología* 2010;25(1):40-50.
68. Hashimoto H, Takabatake S, Miyaguchi H, Nakanishi H, Naitou Y. Effects of dance on motor functions, cognitive functions, and mental symptoms of Parkinson's disease: a quasi-randomized pilot trial. *Complement Ther Med* 2015 Apr;23(2):210-219.
69. Shanahan J, BSc, Bhriain ON, PhD, Morris, Meg E., PhD, Prof, Volpe D, PhD, Clifford AM, PhD. Irish set dancing classes for people with Parkinson's disease: the needs of participants and dance teachers. *Complementary Therapies in Medicine* 2016;27:12-17.
70. Bognar S, DeFaria AM, O'Dwyer C, Pankiw E, Simic Bogler J, Teixeira S, et al. More than just dancing: experiences of people with Parkinson's disease in a therapeutic dance program. *Disability and Rehabilitation* 2017 May 22;39(11):1073-1078.
71. Paulson S. The Use of Ethnography and Narrative Interviews in a Study of 'Cultures of Dance'. *Journal of Health Psychology* 2011 Jan;16(1):148-157.
72. Melton LJ, Leibson CL, Achenbach SJ, Bower JH, Maraganore DM, Oberg AL, et al. Fracture risk after the diagnosis of Parkinson's disease: Influence of concomitant dementia. *Movement Disorders* 2006 Sep;21(9):1361-1367.
73. 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* 2013;31(6):401-413.
74. Macera CA, Ham SA, Yore MM, et al. Prevalence of physical activity in the United States: behavioral risk factor surveillance system, 2001. *Prev Chronic Dis.* 2005;2(2):1-10.

75. Toth MJ, Fishman PS, Poehlman ET. Free-living Daily Energy Expenditure in Patients with Parkinson's Disease. *Neurology* 1997 Jan;48(1):88-91.
76. Rios Romenets S, Anang J, Fereshtehnejad S-M, Pelletier A, Postuma R. Tango for treatment of motor and non-motor manifestations in Parkinson's disease: a randomized control study. *Complement Ther Med*. 2015;23:175–84.
77. McNeely ME, Mai MM, Duncan RP, Earhart GM. Differential Effects of Tango Versus Dance for PD in Parkinson Disease. *Frontiers in aging neuroscience* 2015;7:239.
78. Cobos-Carbó A, Augustovski F. CONSORT 2010 Declaration: updated guideline for reporting parallel group randomised trials. *Medicina clinica* 2011 Jul 23;137(5):213.
79. Goetz CG, Tilley BC, Shaftman SR, Stebbins GT, Fahn S, Martinez-Martin P, et al. Movement Disorder Society-sponsored revision of the Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS): Scale presentation and clinimetric testing results. *Movement Disorders* 2008 Nov 15;23(15):2129-2170.
80. Goetz CG, Fahn S, Martinez-Martin P, Poewe W, Sampaio C, Stebbins GT, et al. Movement Disorder Society-sponsored revision of the Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS): Process, format, and clinimetric testing plan. *Mov Disord* 2007 Jan;22(1):41-47.
81. Rodríguez-Violante, Mayela & Cervantes-Arriaga, Amin.. La escala unificada de la enfermedad de Parkinson modificada por la Sociedad de Trastornos del Movimiento (MDS-UPDRS): aplicación clínica e investigación. *Archivos de Neurociencias*. 2014;19. 157-163.
82. Zhao YJ, Wee HL, Chan Y, Seah SH, Au WL, Lau PN, et al. Progression of Parkinson's disease as evaluated by Hoehn and Yahr stage transition times. *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society* 2010 Apr 30;25(6):710-716.
83. Biundo R, Weis L, Bostantjopoulou S, Stefanova E, Falup-Pecurariu C, Kramberger M, et al. MMSE and MoCA in Parkinson's disease and dementia with Lewy bodies: a multicenter 1-year follow-up study. *J Neural Transm* 2016 Apr;123(4):431-438.
84. Qutubuddin AA, Pegg PO, Cifu DX, Brown R, McNamee S, Carne W. Validating the Berg Balance Scale for patients with Parkinson's disease: A key to rehabilitation evaluation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2005;86(4):789-792.
85. Kleiner AFR, Pacifici I, Vagnini A, Camerota F, Celletti C, Stocchi F, et al. Timed Up and Go evaluation with wearable devices: Validation in Parkinson's disease. *Journal of Bodywork & Movement Therapies* 2018 Apr;22(2):390-395.

86. Duncan RP, Earhart GM. Are the Effects of Community-Based Dance on Parkinson Disease Severity, Balance, and Functional Mobility Reduced with Time? A 2-Year Prospective Pilot Study. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine* 2014 Oct 1;;20(10):757-763.
87. McKee KE, Hackney ME. The Effects of Adapted Tango on Spatial Cognition and Disease Severity in Parkinson's Disease. *Journal of Motor Behavior* 2013 Nov 1;;45(6):519-529.
88. Falvo MJ, Earhart GM. Six-Minute Walk Distance in Persons With Parkinson Disease: A Hierarchical Regression Model. *Arch Phys Med Rehabil.* 2009;90(6):1004-08.
89. Huang S, Hsieh C, Wu R, Lu W. Test-retest reliability and minimal detectable change of the Beck Depression Inventory and the Taiwan Geriatric Depression Scale in patients with Parkinson's disease. *PloS one* 2017;12(9):e0184823
90. Jenkinson C, Fitzpatrick R, Peto V, Greenhall R, Hyman N. The Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39): development and validation of a Parkinson's disease summary index score. *Age and ageing* 1997 Sep;26(5):353-357.
91. Duncan RP, Earhart GM. Randomized controlled trial of community-based dancing to modify disease progression in Parkinson disease. *Neurorehabil Neural Repair.* 2012;26:132–43.
92. Blandy LM, Morris ME, Beevers WA. Therapeutic Argentine tango dancing for people living with Parkinson's disease: a feasibility study. *Front Neurol.* 2015;6: 122.
93. Foster ER, Golden L, Duncan RP, Earhart GM. Community-based argentine tango dance program is associated with increased activity participation among individuals with Parkinson's disease. *Arch Phys Med Rehabil.* 2013;94:240–9.

15. ANEXOS

ANEXO I. CRITERIOS DE DIAGNÓSTICO CLÍNICO DEL BANCO DE CEREBROS DE LA SOCIEDAD DE ENFERMEDAD DE PARKINSON DEL REINO UNIDO

PASO 1. DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME PARKINSONIANO

- Bradicinesia
- Por lo menos uno de los siguientes:
 - o Rigidez muscular
 - o Temblor de reposo de 4-6 Hz
 - o Inestabilidad postural no causada por compromiso visual, vestibular, cerebeloso o propioceptivo

PASO 2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Antecedentes de ACV o progresión escalonada de los signos parkinsonianos
- Antecedentes de traumatismos de cráneo repetidos.
- Antecedentes de encefalitis
- Crisis oculógiras
- Tratamiento neuroléptico al inicio de los síntomas
- Más de un pariente afectado
- Remisión sostenida
- Síntomas unilaterales luego de tres años de evolución
- Parálisis supranuclear de la mirada
- Signos cerebelosos
- Compromiso autonómico temprano
- Demencia precoz con trastornos amnésicos, del lenguaje y praxias
- Signo de Babinski
- Presencia de tumor cerebral o hidrocefalia comunicante en la TC
- Falta de respuesta a dosis adecuadas de levodopa (si se excluye malabsorción)
- Exposición a la MPTP

PASO 3. CRITERIOS QUE APOYAN EL DIAGNÓSTICO DE EP (SE REQUIEREN TRES O MÁS PARA UN DIAGNÓSTICO DEFINITIVO DE EP)

- Comienzo unilateral
- Temblor de reposo
- Cuadro progresivo
- Asimetría persistente que comprometa más el lado en el que comenzó
- Respuesta excelente (70-100%) a la levodopa
- Corea grave inducida por levodopa
- Respuesta a la levodopa por más de 5 años
- Curso clínico de 10 años o más

ANEXO II. ESCALA MDS-UPDRS III

III. EXPLORACIÓN DE ASPECTOS MOTORES**18. LENGUAJE:**

- 0 = Normal.
- 1 = Pérdida discreta de expresión, dicción y/o volumen.
- 2 = Monótono; farfullado, pero comprensible; moderadamente alterado.
- 3 = Muy alterado, difícil de comprender.
- 4 = Ininteligible.

19. EXPRESIÓN FACIAL:

- 0 = Normal.
- 1 = Mínima hipomimia; podría ser una cara inexpresiva («cara de póker») normal.
- 2 = Disminución discreta, pero claramente anormal, de la expresión facial.
- 3 = Hipomimia moderada; labios separados la mayor parte del tiempo.
- 4 = Cara «de máscara» o expresión fija con pérdida acusada o completa de la expresión facial; labios separados más de 6 mm.

20. TEMBLOR DE REPOSO EN MMSS:

- 0 = Ausente.
- 1 = Discreto e infrecuentemente presente.
- 2 = Discreto en amplitud y persistente, o de amplitud moderada pero presente sólo de forma intermitente.
- 3 = De amplitud moderada y presente la mayor parte del tiempo.
- 4 = De gran amplitud y presente la mayor parte del tiempo.

21. TEMBLOR DE REPOSO EN MMII:

- 0 = Ausente.
- 1 = Discreto e infrecuentemente presente.
- 2 = Discreto en amplitud y persistente, o de amplitud moderada pero presente sólo de forma intermitente.
- 3 = De amplitud moderada y presente la mayor parte del tiempo.
- 4 = De gran amplitud y presente la mayor parte del tiempo.

22. TEMBLOR DE ACCION O POSTURAL DE LAS MANOS:

- 0 = Ausente.
- 1 = Leve; presente con la acción.
- 2 = De amplitud moderada; presente con acción.
- 3 = De amplitud moderada al mantener la postura en el aire; así como con la acción.
- 4 = De gran amplitud; interfiere la alimentación.

23. RIGIDEZ AXIAL: (Valorada según el movimiento pasivo de las grandes articulaciones, con el paciente relajado y sentado).

- 0 = Ausente.
- 1 = Discreta o detectable solamente cuando se activa por movimientos en espejo o de otro tipo.
- 2 = Discreta a moderada.
- 3 = Intensa pero se consigue con facilidad el movimiento en toda su amplitud.
- 4 = Muy intensa; la amplitud del movimiento se logra con dificultad.

24. RIGIDEZ EN MMSS: (Valorada según el movimiento pasivo de las grandes articulaciones, con el paciente relajado y sentado. No considerar la rigidez «en rueda dentada»):

- 0 = Ausente.
- 1 = Discreta o detectable solamente cuando se activa por movimientos en espejo o de otro tipo.
- 2 = Discreta a moderada.
- 3 = Intensa, pero se consigue con facilidad el movimiento en toda su amplitud.
- 4 = Muy intensa; la amplitud del movimiento se logra con dificultad.

25. RIGIDEZ EN MMII. (Valorada según el movimiento pasivo de las grandes articulaciones, con el paciente relajado y sentado. No considerar la rigidez «en rueda dentada»):

- 0 = Ausente.
- 1 = Discreta o detectable solamente cuando se activa por movimientos en espejo o de otro tipo.
- 2 = Discreta a moderada.
- 3 = Intensa, pero se consigue con facilidad el movimiento en toda su amplitud.
- 4 = Muy intensa; la amplitud del movimiento se logra con dificultad.

26. GOLPETEO DE LOS DEDOS. (El paciente golpea el pulgar con el índice en rápida sucesión y con la mayor amplitud posible; realizar con cada mano por separado).

- 0 = Normal (15/5 segundos).
- 1 = Enlentecimiento discreto y/o reducción de la amplitud (11-14/5 segundos).
- 2 = Moderadamente alterado. Fatigoso de manera evidente y precoz. Puede haber detenciones ocasionales en el movimiento (7-10/5 segundos).
- 3 = Muy alterado. Frecuentes titubeos al iniciar los movimientos o detenciones mientras se realiza el movimiento (3-6/5 segundos).
- 4 = Apenas puede realizar la acción (0-2/5 segundos).

27. MOVIMIENTOS ALTERNANTES CON LAS MANOS. (El paciente abre y cierra las manos rápida sucesión con la mayor amplitud posible).

- 0 = Normal.
- 1 = Discreto enlentecimiento y/o reducción de la amplitud.
- 2 = Alteración moderada. Fatigoso de manera evidente y precoz. Puede haber detenciones ocasionales en el movimiento.
- 3 = Muy alterados. Frecuentes titubeos al iniciar los movimientos o detenciones mientras se realizan los movimientos.
- 4 = Apenas puede realizarlos.

28. MOVIMIENTOS RAPIDOS ALTERNANTES DE MMSS. (movimientos de pronación-supinación de las manos, en sentido vertical, con la mayor amplitud posible y simultáneamente con ambas manos):

- 0 = Normal
- 1 = Discreto enlentecimiento y/o reducción en amplitud.
- 2 = Moderadamente alterados. Fatigoso de manera evidente y precoz. Puede haber ocasionales detenciones en el movimiento.
- 3 = Muy alterados. Frecuentes titubeos al iniciar los movimientos o detenciones mientras se realizan los movimientos.
- 4 = Apenas puede realizarlos.

29. AGILIDAD CON LOS MMII. (El paciente golpea con el talón en rápida sucesión levantando el pie entero del suelo; la amplitud del movimiento debe ser alrededor de 7,5 cm.):

- 0 = Normal.
- 1 = Discreto enlentecimiento y/o reducción en amplitud.
- 2 = Moderadamente alterada. Fatigosa de manera evidente y precoz. Puede haber ocasionales detenciones en el movimiento.
- 3 = Muy alterada. Frecuentes titubeos al iniciar los movimientos o detenciones mientras se realiza el movimiento.
- 4 = Apenas puede realizar la acción.

30. LEVANTARSE DE LA SILLA. (El paciente intenta levantarse de una silla de madera o metal de respaldo recto, con los brazos cruzados ante el pecho):

- 0 = Normal.
- 1 = Lento, o puede necesitar más de un intento.
- 2 = Tiene que impulsarse con los brazos en la silla.
- 3 = Tiende a caer hacia atrás y puede tener que intentarlo más de una vez, pero puede conseguirlo sin ayuda.
- 4 = Incapaz de levantarse sin ayuda.

31. POSTURA:

- 0 = Erecta normal.
- 1 = Postura no muy erecta, discretamente encorvada; podría ser normal en una persona mayor.
- 2 = Postura moderadamente encorvada, claramente anormal. Puede inclinarse discretamente a un lado.
- 3 = Postura muy encorvada, con cifosis. Puede inclinarse moderadamente a un lado.
- 4 = Flexión marcada con alteración postural extrema.

32. MARCHA:

- 0 = Normal.
- 1 = Camina lentamente; pueden arrastrar los pies, con paso cortos, pero sin festinación ni propulsión.
- 2 = Camina con dificultad, pero no requiere ayuda o muy escasa. Puede haber festinación, pasos cortos o propulsionados.
- 3 = Trastornos graves de la marcha que requieren ayuda.
- 4 = No puede caminar, incluso con ayuda.

33. ESTABILIDAD POSTURAL. (respuesta al desplazamiento súbito posterior producido por un tirón de los hombros mientras el paciente permanece en bipedestación con los ojos abiertos y los pies discretamente separados; el paciente esta avisado):

- 0 = Normal.
- 1 = Retropulsión, pero se recupera sin ayuda.
- 2 = Ausencia de respuesta postural; se caería si no le sujetara el examinador.
- 3 = Muy inestable; tiende a perder el equilibrio espontáneamente.
- 4 = Incapaz de permanecer en pie sin ayuda.

34. BRADIQUINESA E HIPOQUINESIA. (Combina lentitud, titubeo, disminución del braceo, pequeña amplitud y pobreza de movimiento, en general):

- 0 = No hay.
- 1 = Mínima lentitud que da al movimiento un carácter deliberado; podría ser normal en algunas personas. Amplitud posiblemente reducida.
- 2 = Lentitud y pobreza de movimientos, en grado leve, que es claramente anormal. Como alternativa, cierto grado de reducción en la amplitud.
- 3 = Lentitud, pobreza o pequeña amplitud de movimientos moderada.
- 4 = Lentitud, pobreza o pequeña amplitud de movimientos marcada.

PUNTUACIÓN TOTAL SUBESCALA III: /68

ANEXO III. EFECTOS SECUNDARIOS DE LA LEVODOPA SEGÚN LA AEMPS

EFECTOS SECUNDARIOS DE LA LEVODOPA SEGÚN LA AEMPS	
MUY FRECUENTES (PUEDEN AFECTAR A MÁS DE 1 DE CADA 10 PERSONAS)	<ul style="list-style-type: none"> - movimientos incontrolados (discinesias) - sensación de malestar (náuseas) - coloración marrón rojiza de la orina inocua - dolor muscular - diarrea
FRECUENTES (PUEDEN AFECTAR HASTA 1 DE CADA 10 PERSONAS)	<ul style="list-style-type: none"> - Desvanecimiento o desmayo por disminución de la presión arterial, hipertensión - Empeoramiento de los síntomas, mareos, somnolencia - Vómitos; dolor y malestar abdominal; ardor de estómago; sequedad de boca; estreñimiento - Incapacidad de dormir; alucinaciones; confusión; sueños anómalos (pesadillas); cansancio - Cambios del estado mental, incluidos problemas de memoria, ansiedad y depresión. - Dolencias cardíacas o arteriales (p. ej., dolor torácico), irregularidades de la frecuencia cardíaca - Caídas más frecuentes - Respiración fatigosa - Aumento de la sudoración, erupciones - Calambres musculares, hinchazón de las piernas - Visión borrosa - Anemia - Disminución apetito, pérdida de peso - Dolor de cabeza y articulaciones - Infecciones urinarias

ANEXO IV. DATOS SOBRE LA DURACIÓN DE LAS CLASES Y EL TIEMPO DE INTERVENCIÓN EN DIFERENTES ESTUDIOS CLÍNICOS

ESTUDIO	TIPO DE ESTUDIO	Nº DE PACIENTES (GI/GC)	INTERVENCIÓN	DURACIÓN DE LA INTERVENCIÓN	TIEMPO DE INTERVENCIÓN
ROMENETS ET AL. [76]	ECA	Total: 33 GI: 18 GC: 15	GI: TA GC: ejercicios autodirigidos	12 semanas	Dos clases a la semana Cada clase 1h
HACKNEY ET AL. [52]	ECA	Total: 19 GI: 9 GC: 10	GI: TA GC: ejercicios de fuerza y flexibilidad	Hasta completar 20 sesiones (total: 13 semanas)	Dos clases a la semana Cada clase 1h
HACKNEY ET AL. [56]	ECA de 3 brazos	Total: 58 GI: 14 o 17 GC: 17	GI: TA (14) o Waltz/ Foxtrot (17) GC: sin intervención	Hasta completar 20 sesiones (total: 13sm)	Dos clases a la semana Cada clase 1h
DUNCAN & EARHART [86]	ECA	Total: 10 GI: 5 GC: 5	GI: TA GC: sin intervención	24 meses (2 años)	Dos clases a la semana Cada clase 1h
DUNCAN & EARHART [91]	ECA	Total: 52 GI: 26 GC: 26	GI: TA GC: sin intervención	12 meses (1 año)	Dos clases a la semana Cada clase 1h
MCKEE & HACKNEY [87]	N-ECA	Total: 33 GI: 24 GC: 9	GI: TA GC: educación	Hasta completar 20 sesiones (total: 12 semanas)	Clases de 1,5h (90 minutos)
BLANDY Y COL [92]	Estudio de viabilidad	Total: 6	GI: TA	4 semanas	Dos clases a la semana Cada clase 1h
FOSTER ET AL. [93]	ECA	Total: 52 GI: 26 GC: 26	GI: TA GC: sin intervención	12 meses (1 año)	Dos clases a la semana Cada clase 1h

ANEXO V. CONSENTIMIENTO ESCRITO PARA LA ASOCIACIÓN DE FERROL

AUTORIZACIÓN DEL DIRECTOR DE LAS ASOCIACIÓN PARKINSON FERROL

A la atención del director de la Asociación Parkinson Ferrol:

Yo, Janire Cordobés Ortega, con DNI _____, alumna de 4º curso de Grado de Enfermería, solicita realizar el Trabajo de Fin de Grado (TFG) en la Asociación Parkinson Ferrol (Ferrol).

El título del estudio es: "Eficacia de la danza como intervención terapéutica en pacientes con Parkinson: proyecto de investigación cuantitativo."

Tras la reunión informativa, yo, Dn/Dña. _____, como director/a de la Asociación Parkinson Ferrol, declaro:

- Que he sido informado y conozco la información más relevante del presente ensayo clínico.
- Que pongo a disposición del investigador y sus colaboradores el centro de la Asociación Parkinson Ferrol, siempre que se avise con una semana de antelación de los espacios que se van a necesitar para poder llevarlo a cabo.

Por lo tanto,

AUTORIZO la realización del ensayo en la Asociación Parkinson Ferrol, que yo dirijo.

NO AUTORIZO la realización del ensayo en la Asociación Parkinson Ferrol que yo dirijo, por los siguientes MOTIVOS:

FIRMADO:

En _____, a _____ de _____ de _____.

ANEXO VI. CONSENTIMIENTO ESCRITO PARA LA ASOCIACIÓN DE GALICIA-CORUÑA

AUTORIZACIÓN DEL DIRECTOR DE LAS ASOCIACIÓN PARKINSON GALICIA-CORUÑA

A la atención del director de la Asociación Parkinson Ferrol:

Yo, Janire Cordobés Ortega, con DNI _____, alumna de 4º curso de Grado de Enfermería, solicita realizar el Trabajo de Fin de Grado (TFG) en la Asociación Parkinson Galicia-Coruña (Coruña).

El título del estudio es: "Eficacia de la danza como intervención terapéutica en pacientes con Parkinson: proyecto de investigación cuantitativo."

Tras la reunión informativa, yo, Dn/Dña. _____, como director/a de la Asociación Parkinson Galicia-Coruña, declaro:

- Que he sido informado y conozco la información más relevante del presente ensayo clínico.
- Que pongo a disposición del investigador y sus colaboradores el centro de la Asociación Parkinson Ferrol, siempre que se avise con una semana de antelación de los espacios que se van a necesitar para poder llevarlo a cabo.

Por lo tanto,

AUTORIZO la realización del ensayo en la Asociación Parkinson Galicia-Coruña, que yo dirijo.

NO AUTORIZO la realización del ensayo en la Asociación Parkinson Galicia-Coruña que yo dirijo, por los siguientes MOTIVOS:

FIRMADO:

En _____, a _____ de _____ de _____.

AXEXO VII. HOJA DE COMPROMISO DE LOS COLABORADORES

COMPROMISO DE LOS COLABORADORES

Dn/Dña. _____, con DNI _____, participará como colaborador con el servicio de _____ en el centro _____.

Hace constar:

- ✓ Que se conoce el protocolo del estudio:
 - TITULO
 - CÓDIGO DEL PROMOTOR
 - VERSIÓN
 - PROMOTOR
- ✓ Que el estudio respeta las normas éticas aplicables a este tipo de estudios de investigación.
- ✓ Que participará como colaborador en el estudio.
- ✓ Que cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo el estudio, sin que esto interfiera con la realización de otros estudios ni con otras tareas profesionales asignadas.
- ✓ Que se compromete a cumplir el protocolo presentado por el promotor y aprobado por el comité en todos sus puntos, así como las sucesivas modificaciones autorizadas por este último.
- ✓ Que respetará las normas éticas y legales aplicables, en particular la Declaración de Helsinki y el Convenio de Oviedo y seguirá las Normas de Buena Práctica en investigación en seres humanos en su realización.

FIRMADO:

En _____, a _____ de _____ de _____.

AXEXO VIII. FOLLA DO COMPROMISO DOS COLABORADORES

COMPROMISO DOS COLABORADORES

Dn/Dña. _____, co DNI _____, participará como colaborador no servizo de _____ no centro _____.

Fai constar:

- ✓ Que se coñece o protocolo do estudo:
 - TITULO
 - CÓDIGO DO PROMOTOR
 - VERSIÓN
 - PROMOTOR
- ✓ Que o estudo respecta as normas éticas aplicables a este tipo de estudos de investigación.
- ✓ Que participará como investigador colaborador no mesmo.
- ✓ Que conta cos recursos materiais e humanos necesarios para levar a cabo o estudo, sen que isto interfira coa realización doutros estudos nin coas outras tarefas profesionais asignadas.
- ✓ Que se compromete a cumprir o protocolo presentado polo promotor e aprobado polo comité en todos os seus puntos, así como as sucesivas modificacións autorizadas por este último.
- ✓ Que respectará as normas éticas e legais aplicables, en particular á Declaración de Helsinki e ao Convenio de Oviedo e seguirá as Normas de Boa Práctica en investigación en seres humanos na súa realización.

ASINADO:

En _____, a _____ de _____ de _____.

AXEXO IX. HOJA DE COMPROMISO DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL

COMPROMISO DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL

Dña., Janire Cordobés Ortega, estudiante de cuarto curso de Enfermería, en la Facultad de Enfermería y Podología de Ferrol.

Hace constar:

- ✓ Que se conoce el protocolo del estudio:
 - TÍTULO
 - CÓDIGO DEL PROMOTOR
 - VERSIÓN
 - PROMOTOR
- ✓ Que dicho estudio respeta las normas éticas aplicables a este tipo de estudios de investigación.
- ✓ Que participará como investigadora principal en el estudio.
- ✓ Que cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo el estudio, sin que esto interfiera con la realización de otros estudios ni con otras tareas profesionales asignadas.
- ✓ Que se compromete a cumplir el protocolo presentado por el promotor y aprobado por el comité en todos sus puntos, así como las sucesivas modificaciones autorizadas por este último.
- ✓ Que respetará las normas éticas y legales aplicables, en particular la Declaración de Helsinki y el Convenio de Oviedo y seguirá las Normas de Buena Práctica en investigación en seres humanos en su realización.
- ✓ Que notificará, en colaboración con el promotor, al comité que aprobó el estudio datos sobre el estado del mismo con una periodicidad mínima anual hasta su finalización.
- ✓ Que los investigadores colaboradores necesarios son idóneos.

FIRMADO:

En _____, a _____ de _____ de _____.

AXEXO X. FOLLA DE COMPROMISO DO INVESTIGADOR PRINCIPAL

COMPROMISO DO INVESTIGADOR PRINCIPAL

Dña., Janire Cordobés Ortega, estudante de cuarto curso de Enfermería, da Facultade de Enfermería y Podología de Ferrol.

Fai constar:

- ✓ Que se coñece el protocolo do estudo:
 - TITULO
 - CÓDIGO DO PROMOTOR
 - VERSIÓN
 - PROMOTOR
- ✓ Que devandito estudo respecta as normas éticas aplicables a este tipo de estudos de investigación.
- ✓ Que participará como investigadora principal no estudo.
- ✓ Que cuenta cos recursos materiais e humanos necesarios para levar a cabo o estudo, sen que isto interfira coa realización doutros estudos nin con outras tarefas profesionais asignadas.
- ✓ Que se compromete a cumprir o protocolo presentado polo promotor e aprobado polo comité en todos os seus puntos, así como as sucesivas modificacións autorizadas por este último.
- ✓ Que respectará as normas éticas e legais aplicables, en particular a Declaración de Helsinki e o Convenio de Oviedo e seguirá as Normas de Boa Práctica en investigación en seres humanos na súa realización.
- ✓ Que notificará, en colaboración co promotor, ao comité que aprobou o estudo datos sobre o estado do mesmo cunha periodicidade mínima anual ata a súa finalización.
- ✓ Que os investigadores colaboradores necesarios son idóneos.

ASINADO:

En _____, a ____ de _____ de _____.

ANEXO XI. PERMISO DEL CAEIG



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE



SERVIZO
GALEGO
de SAÚDE

Xerencia do Servizo
Galego de Saúde



CARTA DE PRESENTACIÓN DA DOCUMENTACIÓN Á REDE DE COMITÉS DE ÉTICA DA INVESTIGACIÓN DE GALICIA

D/Dª:

Janire Cordobés Ortega

con teléfono:

e correo electrónico:

SOLICITA a avaliación de:

- Estudo novo de investigación
- Resposta ás aclaracións solicitadas polo Comité
- Modificación ou Ampliación a outros centros dun estudo xa aprobado polo Comité

DO ESTUDO:

Título:

“Eficacia de la danza como intervención terapéutica en pacientes con Parkinson: proyecto de investigación cuantitativo.”

Promotor:

- MARCAR se o promotor é sin ánimo comercial e confirma que cumpre os requisitos para a exención de taxas da Comunidade Autónoma de Galicia (mais información na web dos comités)

Tipo de estudo:

- Ensaio clínico con medicamentos
- Investigación clínica con produto sanitarios
- Estudio Posautorización con medicamento de seguimiento Prospectivo (EPA-SP)
- Outros estudos non catalogados nas categorías anteriores.

Investigadores e centros en Galicia:

E xunto envío a documentación en base aos requisitos que figuran na web da Rede Galega de CEIs, e me comprometo a ter dispoñibles para os participantes os documentos de consentimento aprobados en galego e castelán.

Data:

Sinatura:

**Rede de Comités de Ética da Investigación
Xerencia. Servizo Galego de Saúde**

AXEXO XII. DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Eficacia de la danza como intervención terapéutica en pacientes con Parkinson: proyecto de investigación cuantitativo.”

YO, _____

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

Al terminar este estudio acepto que mis datos sean:

- Eliminados
- Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones

Fdo.: El/la participante,

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

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

AXEXO XIII. DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA A PARTICIPACIÓN NUN ESTUDO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Eficacia de la danza como intervención terapéutica en pacientes con Parkinson: proyecto de investigación cuantitativo.”

YO, _____

- Lin a folla de información ao participante do estudo arriba mencionado que se me entregou, puiden conversar con: e facer todas as preguntas sobre o estudo.
- Comprendo que a miña participación é voluntaria, e que podo retirarme do estudo cando queira, sen ter que dar explicacións e sen que isto repercuta nos meus coidados médicos.
- Accedo a que se utilicen os meus datos nas condicións detalladas na folla de información ao participante.
- Presto libremente a miña conformidade para participar neste estudo.

Ao terminar este estudo acepto que os meus datos sexan:

- Eliminados.
- Conservados anonimizados para usos futuros noutros investigacións.

Fdo.: O/a participante,

Fdo.: O/a investigador/a que solicita o consentimento

Nome y Apellidos:

Nome y Apellidos:

Data:

Data:

AXEXO XIV. HOJA DE INFORMACIÓN PARA LOS PARTICIPANTES

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Eficacia de la danza como intervención terapéutica en pacientes con Parkinson: proyecto de investigación cuantitativo.”

INVESTIGADOR: Janire Cordobés Ortega.

CENTRO: FedesParkinson Ferrol y FedesParkinson Galicia-Coruña.

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

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

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

¿CUÁL ES EL PROPÓSITO DEL ESTUDIO?

El objetivo principal de este estudio es determinar la eficacia de la danza como tratamiento de diferentes alteraciones motoras, psicológicas y sociales en pacientes con EP en estadio leve-moderado. La información que aportará el estudio dará viabilidad a la terapia basada en la danza para ampliar la posibilidad de tratamientos dependiendo de los gustos de los pacientes.

¿POR QUÉ ME OFRECEN PARTICIPAR A MÍ?

Usted es invitado a participar en el estudio porque está diagnosticado de Parkinson y puesto que cumple con los criterios establecidos.

¿EN QUÉ CONSISTE MI PARTICIPACIÓN?

Usted, como participante del estudio, será asignado de forma aleatoria a uno de los dos grupos que estableceremos. Por un lado, estará el grupo control, que hará una terapia

fisioterapéutica con la fisioterapeuta de la asociación, por otro lado, está el grupo intervención, que se dividirá en dos, donde la mitad de los participantes bailaran vals y la otra mitad tango, como terapia. La división se realizará de forma aleatoria, esto quiere decir que tiene un 33,3% de posibilidades de formar parte de un grupo u otro.

La intervención tendrá una duración de 12 meses, donde uno de ellos se darán clases y se realizarán actividades educativas, y los otros 11 meses, se pondrá en marcha la terapia basada en ejercicios fisioterapéuticos o la danza, dependiendo del grupo que se le asigne. A lo largo de este proceso, se realizarán diferentes evaluaciones mediante cuestionarios o test (a los 3, 6 y 12 meses de comenzar la intervención, 3 meses después de la intervención, y antes de comenzar la intervención).

Las clases de educación tendrán una duración mínima de dos horas, dependiendo de la actividad que se vaya a realizar ese día, y se realizarán dos veces por semana. En cambio, las clases de baile o ejercicios fisioterapéuticos, tendrán una duración de 60 minutos dos veces por semana.

Los datos que se obtengan tras las valoraciones se compararán con los datos recogidos en la primera evaluación, para comprobar si la intervención que proponemos es efectiva.

¿QUÉ MOLESTIAS O INCONVENIENTES TIENE MI PARTICIPACIÓN?

Usted tendrá que acudir a las clases durante 12 meses y dedicarle tiempo también, a las respectivas valoraciones, donde cubrirá cuestionarios y realizará pruebas que nos ayuden a comprobar si la terapia es efectiva.

¿OBTENDRÉ ALGÚN BENEFICIO POR PARTICIPAR?

Usted recibirá sesiones de baile terapéuticas (si forma parte del grupo intervención) que le ayudaran al manejo de su enfermedad y a mejorar su calidad de vida, mediante el alivio de diferentes aspectos físico, mejora de problemas psicológicos y una mayor integración social. En el caso de pertenecer al grupo que realiza ejercicios fisioterapéuticos (si forma parte del grupo control) conseguirá también mejoras físicas. Asimismo, esta actividad le servirá para mejorar su compromiso con un estilo de vida promotor de la salud. Por ello, usted puede beneficiarse de estas sesiones y mejorar así el manejo de su enfermedad, mientras contribuye al aumento del conocimiento de nuevas herramientas para el manejo de la enfermedad de Parkinson.

¿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 tratamiento, 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. Ud. podrá en cualquier momento, acceder a sus datos, oponerse, corregirlos o cancelarlos, solicitándolo ante el investigador.

Solamente el equipo investigador y las autoridades sanitarias que lo atiendan, que además deberán guardar confidencialidad, tendrán acceso a los datos recogidos. 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 los datos equivalente, como mínimo, al exigido por la normativa de nuestro país.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta terminar el estudio de manera codificada. Es decir, que poseen un código con el que el equipo investigador podrá conocer a quien pertenece.

La responsable de la custodia de los datos es Janire Cordobés Ortega. Al terminar el estudio los datos serán anonimizados

¿EXISTEN INTERESES ECONÓMICOS EN ESTE ESTUDIO?

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio. Ud. no será retribuido por participar. Es posible que de los resultados del estudio se deriven productos comerciales o patentes, pero en este caso, Ud. no participará de los beneficios económicos originados.

¿CÓMO CONTACTAR CON EL EQUIPO INVESTIGADOR DE ESTE ESTUDIO?

Ud. puede contactar con la investigadora principal, Janire Cordobés Ortega en el teléfono ***** y/o el correo electrónico *****

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

AXEXO XV. FOLLA DE INFORMACIÓN PARA OS PARTICIPANTES

TÍTULO DO ESTUDO: “Eficacia da danza como intervención terapéutica en pacientes con Parkinson: proxecto de investigación cuantitativo.”

INVESTIGADOR: Janire Cordobés Ortega.

CENTRO: FedesParkinson Ferrol y FedesParkinson Galicia-Coruña.

Este documento ten por obxecto ofrecerlle información sobre un estudo de investigación no que se lle convida a participar. Este estudo foi aprobado polo Comité de Ética da Investigación da Comunidade Autónoma de Galicia (CAEIG).

Se decide participar no mesmo, debe recibir información personalizada do investigador, ler antes este documento e facer todas as preguntas que precise para comprender os detalles sobre o mesmo. Se así o desexa pode levar o documento, consúltalo con outras persoas e tomar o tempo necesario para decidir se participa ou non.

A participación neste estudo é completamente voluntaria. Vde. pode decidir non participar ou, acéptase facelo, cambiar de parecer retirando o consentimento en calquera momento sen dar explicacións. Asegurámoslle que esta decisión non afectará á relación cos profesionais sanitarios que lle atenden nin á asistencia sanitaria á que Vde. ten dereito.

CAL É O PROPÓSITO DO ESTUDO?

O obxectivo principal de este estudo é determinar a eficacia da danza como tratamento de diferentes alteracións motoras, psicolóxicas e sociais en pacientes con EP en estadio leve-moderado. A información que aportará o estudo dará viabilidade a terapia baseada na danza para ampliar a posibilidade de tratamentos dependendo dos gustos dos pacientes.

POR QUÉ ME OFRECEN PARTICIPAR A MIN?

Vde. e invitado a participar no estudo porque está diagnosticado de Parkinson e posto que cumpre cos criterios establecidos.

EN QUÉ CONSISTE A MIÑA PARTICIPACIÓN?

Ved., como participante do estudo, será asignado de forma aleatoria a un dos dous grupos que estableceremos. Por un lado, estará o grupo control, que fará unha terapia fisioterapéutica coa fisioterapeuta da asociación, por outro lado, está o grupo intervención,

que se dividirá en dous, donde a metade dos participantes bailaran vals e a outra metade tango, como terapia. A división realizarase de forma aleatoria, esto quere dicir que ten un 33,3% de posibilidades de formar parte de un grupo o doutro.

A intervención terá unha duración de 12 meses, donde nun deles se darán clases e realizaranse actividades educativas, e os outros 11 meses, porase en marcha a terapia baseada en exercicios fisioterapéuticos o a danza, dependendo do grupo que se lle asigne. Ó longo deste proceso, realizaranse diferentes avaliacións mediante cuestionarios ou test (ós 3, 6 y 12 meses de comezar a intervención, 3 meses despois da intervención, e antes de comezar a intervención).

As clases de educación tenrán unha duración mínima de dúas horas, dependendo da actividade que se vaia a realizar ese día, e realizaranse dúas veces por semana. En cambio, as clases de baile o exercicios fisioterapéuticos, terán unha duración de 60 minutos dúas veces por semana.

Os datos que se obteñan tras as valoracións compararánse cos datos recollidos na primeira avaliación, para comprobar se a intervención que propoñemos é efectiva.

QUÉ MOLESTIAS OU INCONVENIENTES TEN A MIÑA PARTICIPACIÓN?

Vde. terá que acudir ás clases durante 12 meses e dedicarlle tempo tamén, ás respectivas valoracións, onde cubrirá cuestionarios e realizará probas que nos axuden a comprobar se a terapia é efectiva.

OBTENDREI ALGÚN BENEFICIO POR PARTICIPAR?

Vde. recibirá sesións de baile terapéuticas (se forma parte do grupo intervención) que lle ayudaran ó manexo da súa enfermidade e a mellorar a su calidade de vida, mediante o alivio de diferentes aspectos físico, mellora de problemas psicolóxicos e unha maior integración social. no caso de pertencer ó grupo que realiza exercicios fisioterapéuticos (se forma parte do grupo control) conseguirá tamén melloras físicas. Asimismo, esta actividade servirlle para mellorar o seu compromiso con un estilo de vida promotor da saúde. Por elo, vde. pode beneficiarse destas sesións e mellorar así o manexo da súa enfermidade, mentres contribue o aumento do coñecemento de novas ferramentas para o manexo da enfermidade do Parkinson.

RECIBIRÉ A INFORMACIÓN QUE SE OBTÉÑA DO ESTUDO?

Se Vde. desexa, facilitaráselle un resumo dos resultados do estudo.

PUBLICARANSE OS RESULTADOS DESTE ESTUDO?

Os resultados deste estudo serán remitidos a publicacións científicas para a súa difusión, pero non se transmitirá ningún dato que pode dar lugar á identificación dos participantes.

CÓMO SE PROTEXERÁ A CONFIDENCIALIDADE DOS MEUS DATOS?

O tratamento, comunicación e cesión dos seus datos farase conforme ao disposto pola Lei Orgánica 15/1999, do 13 de decembro, de protección de datos de carácter persoal. En todo momento, Vde. poderá acceder aos seus datos, opoñerse, corrixilos ou cancelalos, solicitando ante o investigador. Soamente o equipo investigador, e as autoridades sanitarias, que teñen deber de gardar a confidencialidade, terán acceso a todos os datos recolleitos polo estudo. Poderase transmitir a terceiros información que non poida ser identificada. No caso de que algunha información sexa transmitida a outros países, realizarase cun nivel de protección dos datos equivalente, como mínimo, ao esixido pola normativa do noso país.

Os seus datos serán recollidos e conservados ata terminar o estudo de modo:

- Codificados, que quere dicir que posúen un código co que o equipo investigador poderá coñecer a quen pertence.

O responsable da custodia dos datos é Janire Cordobés Ortega. Ao terminar o estudo os datos serán anonimizados

EXISTEN INTERESES ECONÓMICOS NESTE ESTUDO?

O investigador non recibirá retribución específica pola dedicación ao estudo.

Vde. non será retribuído por participar. É posible que dos resultados do estudo se deriven a produtos comerciais ou patentes pero neste caso, Vde. non participará dos beneficios económicos orixinados.

¿CÓMO CONTACTAR CON EL EQUIPO INVESTIGADOR DE ESTE ESTUDIO?

Vde. pode contactar coa investigadora principal, Janire Cordobés Ortega no teléfono ***** e/o correo electrónico *****

MOITAS GRAZAS POLA SUA COLABORACIÓN.

AXEXO XVI. REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO: “Eficacia de la danza como intervención terapéutica en pacientes con Parkinson: proyecto de investigación cuantitativo.”

Yo, Dn/Dña. _____, con DNI _____, REVOCO la autorización para la publicación de mis datos de salud otorgados al profesional _____, firmado con fecha ___/___/_____.

FIRMA DEL PACIENTE:

NOMBRE Y APELLIDOS DEL PACIENTE: _____

En _____, a _____ de _____ de _____.

AXEXO XVII. REVOCACIÓN DO CONSENTIMENTO INFORMADO

REVOCACIÓN DO CONSENTIMENTO INFORMADO

TÍTULO: “Eficacia de la danza como intervención terapéutica en pacientes con Parkinson: proyecto de investigación cuantitativo.”

Yo, Dn/Dña. _____, con DNI _____, REVOGO la autorización para a publicación dos meus datos de saúde otorgada ao profesional _____, sinada con data ___/___/_____.

SINATURA DO PACIENTE:

NOME E APELLIDOS DO PACIENTE: _____

En _____, a _____ de _____ de _____.

ANEXO XVIII. CARACTERÍSTICAS DE LAS VARIABLES E INSTRUMENTOS DE DIFERENTES ESTUDIOS

ESTUDIO	VARIABLES QUE SE TIENEN EN CUENTA EN LA PRE-INTERVENCIÓN	INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN
ROMENETS ET AL. ^[76]	<ul style="list-style-type: none"> - EDAD - SEXO - DURACIÓN DE EP - ESTADIO DE LA EP 	<ul style="list-style-type: none"> - UPDRS III - MINIBEST - TUG - FOG-Q - PDQ39 - MoCA - BDI - AS - ESCALA DE LA FATIGA DE KRUPP - CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN
HACKNEY ET AL. ^[52]	<ul style="list-style-type: none"> - SEXO - EDAD - TIEMPO CON EP - PUNTUACIÓN UPDRS - ESTADIO DE LA EP 	<ul style="list-style-type: none"> - UPDRS III - BBS - TUG - TUG DE DOBLE TAREA - FOG - GAITRITE® SYSTEM
HACKNEY ET AL. ^[56]	<ul style="list-style-type: none"> - EDAD - SEXO - TIEMPO CON EP - PUNTUACIÓN UPDRS - ESTADIO DE LA EP - HISTORIA DE CAIDAS PREVIAS - CONGELACIÓN DE LA MARCHA PREVIA 	<ul style="list-style-type: none"> - UPDRS III - BBS - 6MWT - TUG - FOG-Q - GAITRITE® SYSTEM
DUNCAN & EARHART ^[86]	<ul style="list-style-type: none"> - ESTADIO DE LA EP - SEXO - EDAD - TIEMPO CON EP - HISTORIA DE CAIDAS PREVIAS 	<ul style="list-style-type: none"> - MDS-UPDRS I, II, III - MINIBEST - TUG - TUG DE DOBLE TAREA - 6MWT - FOG - GAITRITE® SYSTEM
DUNCAN & EARHART ^[91]	<ul style="list-style-type: none"> - SEXO - EDAD - TIEMPO CON EP - ESTADIO DE LA EP 	<ul style="list-style-type: none"> - MDS-UPDRS I, II, III - MINIBEST - TUG - TUG DE DOBLE TAREA - 6MWT - FOG - 9HPT - GAITRITE® SYSTEM
MCKEE & HACKNEY ^[87]	<ul style="list-style-type: none"> - SEXO - PUNTUACIÓN UPDRS - EDAD - TIEMPO CON EP - ESTADIO DE LA EP - HISTORIA DE CAIDAS PREVIAS - CONGELACIÓN DE LA MARCHA PREVIA - MoCA - BDI - ACTIVITY CARD SORT (ACS) 	<ul style="list-style-type: none"> - UPDRS III - BDI - FAB (ESCALA DE EQUILIBRIO AVANZADA FULLERTON) - CPF (ÍNDICE DE FUNCIÓN FÍSICA COMPUESTA) - TAREA ESPACIAL DE BROOKS - SHORT FORMHEALTH SURVEY – 12, incluidas las escalas físicas (PCS) y compuestas fundamentales (MCS) - BBS - PDQ-39 - FOG-Q - PRUEBA DE 4 PASOS CUADRADOS - TUG y TUG DE DOBLE TAREA - CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN
FOSTER ET AL. ^[93]	<ul style="list-style-type: none"> - SEXO - EDAD - ESTADIO DE LA EP - TIEMPO CON EP - PUNTUACIÓN UPDRS 	<ul style="list-style-type: none"> - MDS-UPDRS I, II, III - BDI - ACTIVITY CARD SORT (ACS)

ANEXO XIX. HOJA DE RECOGIDA DE DATOS PARA LOS PACIENTES

NÚMERO DE TELEFONO DE CONTACTO	HOJA DE RECOGIDA DE DATOS	CÓDIGO DE IDENTIFICACIÓN
--------------------------------	----------------------------------	--------------------------

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

EDAD: años

SEXO: HOMBRE MUJER

RESIDENCIA: SOLO ACOMPAÑADO RESIDENCIA OTROS:

LOCALIDAD DE RESIDENCIA:

- ¿CÓMO REALIZA LOS DESPLAZAMIENTOS A LA ASOCIACIÓN?

- ¿TIENE COMPLICACIONES PARA DESPLAZARSE?

ESTADO CIVIL: CASADO VIUDO SOLTERO

SITUACIÓN LABORAL: EN ACTIVO DESEMPLEADO

¿PRACTICA ALGUNA ACTIVIDAD DE OCIO?:

VARIABLES CLÍNICAS

DURACIÓN DE LA ENFERMEDAD: años

¿TUVO EPISODIOS DE CONGELACION DE LA MARCHA?: SI NO

↳ EN CASO DE QUE SU RESPUESTA SEA SI:

- ¿CUÁNTOS EPISODIOS HA TENIDO?

- ¿CUÁNDO FUE EL ÚLTIMO?

¿TUVO ALGUNA CAIDA PREVIA? NO SI:

↳ EN CASO DE QUE SU RESPUESTA SEA SI:

- ¿CUÁNTOS EPISODIOS HA TENIDO?

- ¿CUÁNDO FUE EL ÚLTIMO?

¿REALIZA EJERCICIO FÍSICO? NO SI: ¿CON QUÉ FRECUENCIA?

HÁBITO TABÁQUICO: NO SI: ¿CON QUÉ FRECUENCIA?

HÁBITO ALCOHÓLICO: NO SI: ¿CON QUÉ FRECUENCIA?

TRATAMIENTO HABITUAL:

¿TIENE ALGUNA OTRA AFECTACIÓN NEUROLÓGICA?.....¿CUÁL?

¿TIENE PROBLEMAS DE VISTA O AUDICIÓN?..... ¿CUÁL?

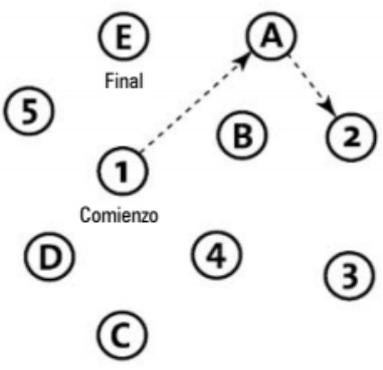
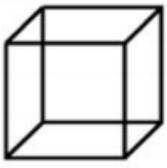
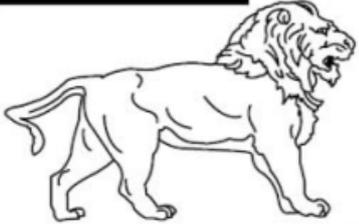
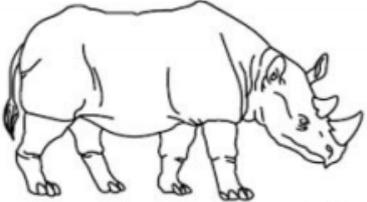
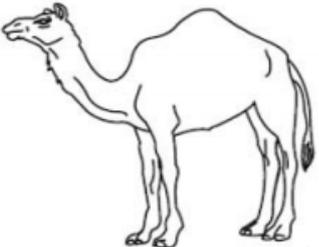
¿FUE INTERVENIDO QUIRÚRGICAMENTE PARA REDUCIR ALGÚN SÍNTOMA ESPECIFICO DE LA ENFERMEDAD?.....

ANEXO XX. MoCA

MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA)
(EVALUACIÓN COGNITIVA MONTREAL)

NOMBRE:
Nivel de estudios:
Sexo:

Fecha de nacimiento:
FECHA:

VISUOESPACIAL / EJECUTIVA				 <p>Copiar el cubo</p>	Dibujar un reloj (Once y diez) (3 puntos)			Puntos
		[]	[]	[]	[]	[]	[]	___/5
IDENTIFICACIÓN		<div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> <div style="text-align: center;">  [] </div> <div style="text-align: center;">  [] </div> <div style="text-align: center;">  [] </div> </div>						___/3
MEMORIA	Lea la lista de palabras, el paciente debe repetirlas. Haga dos intentos. Recuérdese las 5 minutos más tarde.	ROSTRO	SEDA	IGLESIA	CLAVEL	ROJO	Sin puntos	
		1er intento						
		2º intento						
ATENCIÓN	Lea la serie de números (1 número/seg.) El paciente debe repetirla. [] 2 1 8 5 4 El paciente debe repetirla a la inversa. [] 7 4 2							___/2
	Lea la serie de letras. El paciente debe dar un golpecito con la mano cada vez que se diga la letra A. No se asignan puntos si ≥ 2 errores. [] FBACMNAAJKLBAFAKDEAAAJAMOF AAB							___/1
	Restar de 7 en 7 empezando desde 100. [] 93 [] 86 [] 79 [] 72 [] 65 4 o 5 sustracciones correctas: 3 puntos , 2 o 3 correctas: 2 puntos , 1 correcta: 1 punto , 0 correctas: 0 puntos .							___/3
LENGUAJE	Repetir: El gato se esconde bajo el sofá cuando los perros entran en la sala. [] Espero que él le entregue el mensaje una vez que ella se lo pida. []							___/2
	Fluidez del lenguaje. Decir el mayor número posible de palabras que comiencen por la letra "P" en 1 min. [] ____ (N ≥ 11 palabras)							___/1
ABSTRACCIÓN	Similitud entre p. ej. manzana-naranja = fruta [] tren-bicicleta [] reloj-regla							___/2
RECUERDO DIFERIDO	Debe acordarse de las palabras SIN PISTAS	ROSTRO	SEDA	IGLESIA	CLAVEL	ROJO	Puntos por recuerdos SIN PISTAS únicamente	
		[]	[]	[]	[]	[]		
Optativo	Pista de categoría							
	Pista elección múltiple							
ORIENTACIÓN	[] Día del mes (fecha) [] Mes [] Año [] Día de la semana [] Lugar [] Localidad							___/6
© Z. Nasreddine MD Versión 07 noviembre 2004 www.mocatest.org		Normal ≥ 26 / 30		TOTAL		___/30		
				Añadir 1 punto si tiene ≤ 12 años de estudios				

ANEXO XXI. BBS

1. En sedestación, levantarse.

Instrucciones: «Por favor, póngase de pie. No use las manos para apoyarse.»

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- 0 Necesita ayuda moderada a máxima para levantarse.
- 1 Necesita ayuda mínima para levantarse o estabilizarse.
- 2 Capaz de levantarse usando las manos tras varios intentos.
- 3 Capaz de levantarse con independencia usando las manos.
- 4 Capaz de levantarse sin usar las manos y de estabilizarse sin ayuda.

2. Bipedestación sin apoyo.

Instrucciones: «Por favor, permanezca de pie 2 minutos sin cogerse a nada.»

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- 0 Incapaz de permanecer de pie 30 segundos sin ayuda.
- 1 Necesita varios intentos para mantenerse 30 segundos sin apoyarse.
- 2 Capaz de mantenerse 30 segundos sin apoyarse.

3. Sentarse sin apoyar la espalda con los pies en el suelo o en un escabel.

Instrucciones: «Siéntese con los brazos cruzados sobre el pecho durante 2 minutos».

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- 0 Incapaz de sentarse sin apoyo durante 10 segundos.
- 1 Capaz de sentarse 10 segundos.
- 2 Capaz de sentarse 30 segundos.
- 3 Capaz de sentarse 2 minutos con supervisión.
- 4 Capaz de sentarse con seguridad durante 2 minutos.

4. En bipedestación, sentarse.

Instrucciones: «Por favor, siéntese».

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- 0 Necesita ayuda para sentarse.
- 1 Se sienta sin ayuda pero el descenso es incontrolado.
- 2 Usa el dorso de las piernas contra la silla para controlar el descenso.
- 3 Controla el descenso usando las manos.
- 4 Se sienta con seguridad y un uso mínimo de las manos.

5. Transferencias.

Instrucciones: «Por favor, pase de una a otra silla y vuelta a la primera.» (La persona pasa a una silla con brazos y luego a otra sin ellos.) Las sillas se disponen para pivotar en la transferencia.

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- 0 Necesita dos personas para ayudar o supervisar.
- 1 Necesita una persona para ayudar.
- 2 Capaz de practicar la transferencia con claves verbales y/o supervisión.
- 3 Capaz de practicar la transferencia con seguridad usando las manos.
- 4 Capaz de practicar la transferencia con seguridad usando mínimamente las manos.

6. *Bipedestación sin apoyo y con los ojos cerrados.

Instrucciones: «Cierre los ojos y permanezca de pie parado durante 10 segundos».

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- 0 Necesita ayuda para no caerse.
- 1 Incapaz de cerrar los ojos 3 segundos pero se mantiene estable.
- 2 Capaz de permanecer de pie 3 segundos.
- 3 Capaz de permanecer de pie 10 segundos con supervisión.
- 4 Capaz de permanecer de pie 10 segundos con seguridad.

7. *Bipedestación sin apoyo con los pies juntos.

Instrucciones: «Junte los pies y permanezca de pie sin apoyarse en nada».

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- 0 Necesita ayuda para mantener el equilibrio y no aguanta 15 segundos.
- 1 Necesita ayuda para mantener el equilibrio, pero aguanta 15 segundos con los pies juntos.
- 2 Capaz de juntar los pies sin ayuda, pero incapaz de aguantar 30 segundos.
- 3 Capaz de juntar los pies sin ayuda y permanecer de pie 1 minuto con supervisión.

8. *Estirarse hacia delante con el brazo extendido.

Instrucciones: «Levante el brazo hasta 90°. Extienda los dedos y estírese hacia delante todo lo posible». (El examinador sitúa una regla al final de las yemas de los dedos cuando el brazo adopta un ángulo de 90°. Los dedos no deben tocar la regla mientras el practicante se estira. La medida registrada es la distancia que alcanzan los dedos en sentido anterior mientras la persona se inclina hacia delante.)

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- 0 Necesita ayuda para no caerse.
- 1 Se estira hacia delante pero necesita supervisión.
- 2 Puede estirarse hacia delante más de 5 cm con seguridad.
- 3 Puede estirarse hacia delante más de 12,7 cm con seguridad.
- 4 Puede estirarse hacia delante con confianza más de 25 cm.

9. *Coger un objeto del suelo en bipedestación.

Instrucciones: «Por favor, recoja el zapato/zapatilla situada delante de sus pies».

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- 0 Incapaz de intentarlo/necesita ayuda para no perder el equilibrio o caerse.
- 1 Incapaz de recoger la zapatilla y necesita supervisión mientras lo intenta.
- 2 Incapaz de recoger la zapatilla, pero se acerca a 2,5-5 cm y mantiene el equilibrio sin ayuda.
- 3 Capaz de recoger la zapatilla pero con supervisión.
- 4 Capaz de recoger la zapatilla con seguridad y facilidad.

10. *En bipedestación, girar la cabeza hacia atrás sobre los hombros derecho e izquierdo.

Instrucciones: «Gire el tronco para mirar directamente sobre el hombro izquierdo. Ahora pruebe a mirar por encima del hombro derecho».

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- 0 Necesita ayuda para no caerse.
- 1 Necesita supervisión en los giros.
- 2 Gira sólo de lado, pero mantiene el equilibrio.
- 3 Mira sólo hacia atrás por un lado; el otro lado muestra un desplazamiento menor del peso.
- 4 Mira hacia atrás por ambos lados y practica un buen desplazamiento del peso.

11. *Giro de 360°.

Instrucciones: «Dé una vuelta completa en círculo. Haga una pausa, y luego trace el círculo de vuelta en la otra dirección».

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- 0 Necesita ayuda mientras gira.
- 1 Necesita estrecha supervisión u órdenes verbales.
- 2 Capaz de girar 360° con seguridad pero con lentitud.
- 3 Capaz de girar 360° con seguridad sólo por un lado en menos de 4 segundos.
- 4 Capaz de girar 360° con seguridad en menos de 4 segundos por ambos lados.

12. *Subir alternativamente un pie sobre un escalón o escabel en bipedestación sin apoyo.

Instrucciones: «Coloque primero un pie y luego el otro sobre un escalón (escabel). Continúe hasta haber subido ambos pies cuatro veces». (Recomendamos el uso de un escalón de 15 cm.)

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- 0 Necesita ayuda para no caer/incapaz de intentarlo.
- 1 Capaz de completar menos de dos pasos; necesita ayuda mínima.
- 2 Capaz de completar cuatro pasos sin ayuda pero con supervisión.
- 3 Capaz de estar de pie sin ayuda y completar los ocho pasos en más de 20 segundos.
- 4 Capaz de estar de pie sin ayuda y con seguridad, y completar los ocho pasos en menos de 20 segundos.

13. *Bipedestación sin apoyo con un pie adelantado.

Instrucciones: «Ponga un pie justo delante del otro. Si le parece que no puede ponerlo justo delante, trate de avanzar lo suficiente el pie para que el talón quede por delante de los dedos del pie atrasado». (Haga una demostración.)

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- 0 Pierde el equilibrio mientras da el paso o está de pie.
- 1 Necesita ayuda para dar el paso, pero aguanta 15 segundos.
- 2 Capaz de dar un pasito sin ayuda y aguantar 30 segundos.
- 3 Capaz de poner un pie delante del otro sin ayuda y aguantar 30 segundos.
- 4 Capaz de colocar los pies en tándem sin ayuda y aguantar 30 segundos.

14. *Monopedestación.

Instrucciones: «Permanezca de pie sobre una sola pierna todo lo que pueda sin apoyarse en nada».

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- 0 Incapaz de intentarlo o necesita ayuda para no caerse.
- 1 Intenta levantar la pierna; es incapaz de aguantar 3 segundos, pero se mantiene de pie sin ayuda.
- 2 Capaz de levantar la pierna sin ayuda y aguantar 3 segundos.
- 3 Capaz de levantar la pierna sin ayuda y aguantar 5 a 10 segundos.
- 4 Capaz de levantar la pierna sin ayuda y aguantar más de 10 segundos.

Puntuación total /56

Nota. Practicar sólo 6 ítems de los 14 (*) en la versión modificada de la escala. La puntuación máxima de la versión modificada es 36 puntos.

De FallProof de Debra J. Rose, 2003, Champaign, IL: Human Kinetics. Reproducido de Berg, 1992.

ANEXO XXII. BDI

Instrucciones: Este cuestionario consta de 21 grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada uno de ellos cuidadosamente. Luego elija uno de cada grupo, el que mejor describa el modo como se ha sentido **las últimas dos semanas, incluyendo el día de hoy**. Marque con un círculo el número correspondiente al enunciado elegido Si varios enunciados de un mismo grupo le parecen igualmente apropiados, marque el número más alto. Verifique que no haya elegido más de uno por grupo, incluyendo el ítem 16 (cambios en los hábitos de Sueño) y el ítem 18 (cambios en el apetito)

- 1. Tristeza**
 - 0 No me siento triste.
 - 1 Me siento triste gran parte del tiempo
 - 2 Me siento triste todo el tiempo.
 - 3 Me siento tan triste o soy tan infeliz que no puedo soportarlo.
- 2. Pesimismo**
 - 0 No estoy desalentado respecto de mi futuro.
 - 1 Me siento más desalentado respecto de mi futuro que lo que solía estarlo.
 - 2 No espero que las cosas funcionen para mí.
 - 3 Siento que no hay esperanza para mi futuro y que sólo puede empeorar.
- 3. Fracaso**
 - 0 No me siento como un fracasado.
 - 1 He fracasado más de lo que hubiera debido.
 - 2 Cuando miro hacia atrás, veo muchos fracasos.
 - 3 Siento que como persona soy un fracaso total.
- 4. Pérdida de Placer**
 - 0 Obtengo tanto placer como siempre por las cosas de las que disfruto.
 - 1 No disfruto tanto de las cosas como solía hacerlo.
 - 2 Obtengo muy poco placer de las cosas que solía disfrutar.
 - 3 No puedo obtener ningún placer de las cosas de las que solía disfrutar.
- 5. Sentimientos de Culpa**
 - 0 No me siento particularmente culpable.
 - 1 Me siento culpable respecto de varias cosas que he hecho o que debería haber hecho.
 - 2 Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo.
 - 3 Me siento culpable todo el tiempo.
- 6. Sentimientos de Castigo**
 - 0 No siento que este siendo castigado
 - 1 Siento que tal vez pueda ser castigado.
 - 2 Espero ser castigado.
 - 3 Siento que estoy siendo castigado.
- 7. Disconformidad con uno mismo.**
 - 0 Siento acerca de mí lo mismo que siempre.
 - 1 He perdido la confianza en mí mismo.
 - 2 Estoy decepcionado conmigo mismo.
 - 3 No me gusto a mí mismo.
- 8. Autocrítica**
 - 0 No me critico ni me culpo más de lo habitual
 - 1 Estoy más crítico conmigo mismo de lo que solía estarlo
 - 2 Me critico a mí mismo por todos mis errores
 - 3 Me culpo a mí mismo por todo lo malo que sucede.
- 9. Pensamientos o Deseos Suicidas**
 - 0 No tengo ningún pensamiento de matarme.
 - 1 He tenido pensamientos de matarme, pero no lo haría
 - 2 Querría matarme
 - 3 Me mataría si tuviera la oportunidad de hacerlo.
- 10. Llanto**
 - 0 No lloro más de lo que solía hacerlo.
 - 1 Lloro más de lo que solía hacerlo
 - 2 Lloro por cualquier pequeñez.
 - 3 Siento ganas de llorar pero no puedo.
- 11. Agitación**
 - 0 No estoy más inquieto o tenso que lo habitual.
 - 1 Me siento más inquieto o tenso que lo habitual.
 - 2 Estoy tan inquieto o agitado que me es difícil quedarme quieto
 - 3 Estoy tan inquieto o agitado que tengo que estar siempre en movimiento o haciendo algo.
- 12. Pérdida de Interés**
 - 0 No he perdido el interés en otras actividades o personas.
 - 1 Estoy menos interesado que antes en otras personas o cosas.
 - 2 He perdido casi todo el interés en otras personas o cosas.
 3. Me es difícil interesarme por algo.
- 13. Indecisión**
 - 0 Tomo mis propias decisiones tan bien como siempre.
 - 1 Me resulta más difícil que de costumbre tomar decisiones
 - 2 Encuentro mucha más dificultad que antes para tomar decisiones.
 - 3 Tengo problemas para tomar cualquier decisión.
- 14. Desvalorización**
 - 0 No siento que yo no sea valioso
 - 1 No me considero a mí mismo tan valioso y útil como solía considerarme
 - 2 Me siento menos valioso cuando me comparo con otros.
 - 3 Siento que no valgo nada.
- 15. Pérdida de Energía**
 - 0 Tengo tanta energía como siempre.
 1. Tengo menos energía que la que solía tener.
 2. No tengo suficiente energía para hacer demasiado
 3. No tengo energía suficiente para hacer nada.
- 16. Cambios en los Hábitos de Sueño**
 - 0 No he experimentado ningún cambio en mis hábitos de sueño.
 - 1ª. Duermo un poco más que lo habitual.
 - 1b. Duermo un poco menos que lo habitual.
 - 2a. Duermo mucho más que lo habitual.
 - 2b. Duermo mucho menos que lo habitual
 - 3ª. Duermo la mayor parte del día
 - 3b. Me despierto 1-2 horas más temprano y no puedo volver a dormirme
- 17. Irritabilidad**
 - 0 No estoy tan irritable que lo habitual.
 - 1 Estoy más irritable que lo habitual.
 - 2 Estoy mucho más irritable que lo habitual.
 - 3 Estoy irritable todo el tiempo.
- 18. Cambios en el Apetito**
 - 0 No he experimentado ningún cambio en mi apetito.
 - 1ª. Mi apetito es un poco menor que lo habitual.
 - 1b. Mi apetito es un poco mayor que lo habitual.
 - 2a. Mi apetito es mucho menor que antes.
 - 2b. Mi apetito es mucho mayor que lo habitual
 - 3ª. No tengo apetito en absoluto.
 - 3b. Quiero comer todo el día.
- 19. Dificultad de Concentración**
 - 0 Puedo concentrarme tan bien como siempre.
 - 1 No puedo concentrarme tan bien como habitualmente
 - 2 Me es difícil mantener la mente en algo por mucho tiempo.
 - 3 Encuentro que no puedo concentrarme en nada.
- 20. Cansancio o Fatiga**
 - 0 No estoy más cansado o fatigado que lo habitual.
 - 1 Me fatigo o me canso más fácilmente que lo habitual.
 - 2 Estoy demasiado fatigado o cansado para hacer muchas de las cosas que solía hacer.
 - 3 Estoy demasiado fatigado o cansado para hacer la mayoría de las cosas que solía hacer.
- 21. Pérdida de Interés en el Sexo**
 - 0 No he notado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo.
 - 1 Estoy menos interesado en el sexo de lo que solía estarlo.
 - 2 Estoy mucho menos interesado en el sexo.
 - 3 He perdido completamente el interés en el sexo.

ANEXO XXIII. PDQ- 39

Señale con qué frecuencia ha presentado, como consecuencia de la enfermedad de Parkinson y durante el último mes, las siguientes situaciones

	Nunca	Ocasional- mente	Algunas veces	Frecuente- mente	Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)
1. Dificultad para realizar las actividades de ocio que le gustaría hacer					
2. Dificultad para realizar tareas de la casa (por ejemplo, efectuar reparaciones, cocinar, ordenar cosas, decorar, limpieza,..)					
3. Dificultad para cargar con paquetes o las bolsas de la compra					
4. Problemas para caminar una distancia de unos 750 metros					
5. Problemas para caminar unos 100 metros					
6. Problemas para dar una vuelta alrededor de casa con tanta facilidad como le gustaría					
7. Problemas para moverse en sitios públicos					
8. Necesidad de que alguien le acompañara cuando salía a la calle					
9. Sensación de miedo o preocupación por si se caía en público					
10. Permanecer confinado en casa más tiempo del que usted desearía					
11. Dificultades para su aseo personal					
12. Dificultades para vestirse solo					
13. Problemas para abotonarse la ropa o atarse los cordones de los zapatos					
14. Problemas para escribir con claridad					
15. Dificultad para cortar los alimentos.					
16. Dificultades para sostener un vaso o una taza sin derramar el contenido.					
17. Sensación de depresión					
18. Sensación soledad y aislamiento					
19. Sensación de estar lloroso o con ganas de llorar					
20. Sensación de enfado o amargura					

21. Sensación de ansiedad o nerviosismo				
22. Preocupación acerca de su futuro				
23. Tendencia a ocultar su Enfermedad de Parkinson a la gente				
24. Evitar situaciones que impliquen comer o beber en público				
25. Sentimiento de vergüenza en público debido a tener la Enfermedad de Parkinson				
26. Sentimiento de preocupación por la reacción de otras personas hacia usted				
27. Problemas en las relaciones personales con las personas íntimas				
28. No ha recibido apoyo de su esposo/a o pareja de la manera que usted necesitaba				
29. No ha recibido apoyo de sus familiares o amigos íntimos de la manera que usted necesitaba				
30. Quedarse inesperadamente dormido durante el día				
31. Problemas para concentrarse; por ejemplo, cuando lee o ve la televisión				
32. Sensación de que su memoria funciona mal.				
33. Alucinaciones o pesadillas inquietantes				
34. Dificultad al hablar				
35. Incapacidad para comunicarse adecuadamente con la gente				
36. Sensación de que la gente le ignora				
37. Calambres musculares o espasmos dolorosos				
38. Molestias o dolores en las articulaciones o en el cuerpo				
39. Sensaciones desagradables de calor o frío				

AXEXO XXIV. CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN

CÓDIGO DE IDENTIFICACIÓN

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN

En qué medida cree usted que el tratamiento proporcionado cumple los siguientes objetivos. Por favor, utilice una escala de valoración de 0 a 10, donde “0” significa “Incumple totalmente” y “10” “Cumple totalmente”. Marque con una X la opción que corresponda con su opinión. Solamente marcar una respuesta por fila.

	INCUMPLE TOTALMENTE	1	2	3	4	5	6	7	8	9	CUMPLE TOTALMENTE	NS/NC
Proporciona rehabilitación de carácter preventiva												
Facilita y/o ayuda a la realización de las actividades de la vida cotidiana												
Favorece las relaciones sociales												
Aumenta las capacidades funcionales que por la EP están disminuidas												
Ayuda a mantener las capacidades físicas y la autonomía												

Y tras recibir la terapia, ¿ha visto usted cumplidas las siguientes medidas? Por favor, utilice una escala de valoración de 0 a 10, donde “0” significa que lo “Incumple totalmente” y “10” que lo “Cumple totalmente”. Marque con una X la opción que corresponda con su opinión. Solamente marcar una respuesta por fila.

	INCUMPLE TOTALMENTE	1	2	3	4	5	6	7	8	9	CUMPLE TOTALMENTE	NS/NC
Ha mejorado la situación de su enfermedad tras el tratamiento proporcionado												
Ha mejorado su dolor (si lo tuviera, en caso de no tenerlo no responder)												
Nota mejora en su estado de ánimo.												
Nota mejora de memoria.												

De las siguientes actividades, ¿en qué medida usted ha visto mejorados los siguientes objetivos? Por favor, utilice una escala de valoración de 0 a 10 donde “0” significa que lo “Incumple totalmente” y “10” que lo “Cumple totalmente”. Marque con una X la opción que corresponda con su opinión. Solamente marcar una respuesta por fila.

	INCUMPLE TOTALMENTE	1	2	3	4	5	6	7	8	9	CUMPLE TOTALMENTE	NS/NC
Caminar.												
Equilibrio.												
Coordinación de los movimientos.												
Subir y bajar escaleras.												
Realizar las tareas domesticas												
Hacer diferentes actividades sociales.												
Ha mejorado su capacidad funcional general.												

Desde que recibió la terapia, ¿se han visto influenciadas las siguientes afirmaciones? Por favor, utilice una escala de valoración de 0 a 10 donde “0” significa que lo “Incumple totalmente” y “10” que lo “Cumple totalmente”. Marque con una X la opción que corresponda con su opinión. Solamente marcar una respuesta por fila.

	INCUMPLE TOTALMENTE	1	2	3	4	5	6	7	8	9	CUMPLE TOTALMENTE	NS/NC
Ha mejorado mi autonomía e independencia.												
Ha mejorado mi estado de ánimo.												
Me siento más apoyado/a.												
Me siento más seguro/a.												
Me ha servido para relacionarme con otras personas.												
Mi estado de salud, en general, ha mejorado.												
Ha supuesto beneficios tanto para mí como para mi familia.												
Ha mejorado mi calidad de vida.												

Por favor, indique su grado de satisfacción con los siguientes aspectos referentes a la terapia que ha recibido y a los aspectos relacionados con el equipamiento y las instalaciones. Para ello, utilice una escala de valoración de 0 a 10 donde “0” significa que lo “Incumple totalmente” y “10” que lo “Cumple totalmente”. Marque con una X la opción que corresponda con su opinión. Solamente marcar una respuesta por fila.

	INCUMPLE TOTALMENTE	1	2	3	4	5	6	7	8	9	CUMPLE TOTALMENTE	NS/NC
El tipo de actividad realizado.												

Horario de la actividad.																				
Frecuencia de las sesiones. (Nº de veces por semana)																				
Duración de las sesiones.																				
Materiales y/o equipamiento para la realización de la actividad.																				
Orden y limpieza de la sala donde se realiza la actividad.																				

Valore su grado de satisfacción con los siguientes aspectos relacionados con los monitores de las intervenciones. Para ello, utilice una escala de valoración de 0 a 10 donde “0” significa que lo “Incumple totalmente” y “10” que lo “Cumple totalmente”. Marque con una X la opción que corresponda con su opinión. Solamente marcar una respuesta por fila.

	INCUMPLE TOTALMENTE	1	2	3	4	5	6	7	8	9	CUMPLE TOTALMENTE	NS/NC
Fui tratado con cortesía y consideración.												
Me ofrecieron la oportunidad de expresar mi opinión.												
Me sentí escuchado/a.												
Me sentí cómoda en las clases.												
Me pidieron realizar actividades que me desagradan.												
Se utilizaron palabras que comprendía.												
El monitor explicó bien los beneficios y riesgos del tratamiento.												
Me tuvieron al corriente de los beneficios que obtenía.												
El monitor mostraba empatía.												
Me ayudó siempre que me surgía un problema derivado de la terapia.												

Finalmente, nos gustaría agradecerle su participación y preguntarle si volvería a participar en una terapia seguiría practicando la terapia. SI NO

Nos importa su opinión, por ello, en las siguientes líneas puede dejarnos recomendaciones y/u opiniones de que le pareció la terapia. _____

ANEXO XXV. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA Y RESULTADOS ENCONTRADOS Y SELECCIONADOS

BASES DE DATOS	ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	RESULTADOS ENCONTRADOS	RESULTADOS SELECCIONADOS
PUBMED	“Parkinson Disease”, AND (“Dance therapy” OR “Dancing”) AND (“Physical therapy modalities”) AND (“Gait” OR “Affect” OR “Apathy” OR “Cognition” OR “Cognition disorders” OR “Motor activity” OR “Postural balance”)	RS:7 EC:16	RS:2 EC:6
	“Parkinson Disease”, AND (“Dance therapy” OR “Dancing”) AND (“Physical therapy modalities”)	RS:10 EC:20	RS:2 EC:0
COCHRANE (en tit., abs., kw)	“Parkinson Disease”, AND (“Dance therapy” OR “Dancing”)	RS:3 EC:37	RS:0 EC:1
	“Parkinson Disease”, AND (“Dance therapy” OR “Dancing”) AND (“Tango” OR “Ballroom dance”)	RS:0 EC:31	RS:0 EC:0
DIALNET	“Parkinson” AND (“Baile” OR “danza”)	RS:2 EC:1	RS:1 EC:0
SCOPUS (en tit., abs., kw)	“Parkinson Disease”, AND (“Dance therapy” OR “Dancing”) AND (“Physical therapy modalities”)	RS:6 EC:6	RS:0 EC:0
	“Parkinson Disease”, AND (“Dance therapy” OR “Dancing”) AND “Tango”	RS:2 EC:35	RS:0 EC:2
	“Parkinson Disease”, AND (“Dance therapy” OR “Dancing”) AND “Ballroom dance”	RS:1 EC:2	RS:0 EC:0
	“Parkinson Disease”, AND (“Dance therapy” OR “Dancing”) AND (“Physical therapy modalities”) AND (“Gait” OR “Cognition disorders” OR “Motor activity” OR “Postural balance”)	RS:24 EC:55	RS:2 EC:0
WEB OF SCIENCE (WOS) (en tema)	“Parkinson Disease”, AND (“Dance therapy” OR “Dancing”)	RS:20 EC:28	RS:0 EC:2
	“Parkinson Disease”, AND (“Dance therapy” OR “Dancing”) AND (“Tango” OR “Ballroom dance”)	RS:8 EC:17	RS:0 EC:0