

Trabajo Fin de Grado

Calidad de vida en personas con
Enfermedad de Parkinson
Quality of life in people with parkinson's
disease

Autor

Irene Ros Marijuán

Director/es

Ana Alejandra Laborda Soriano

Eva Pilar Chueca Miguel

Facultad de Ciencias de la Salud

Año 2022/2023

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	4
2. OBJETIVOS.....	8
3. METODOLOGÍA.....	9
4. RESULTADOS.....	11
6. BIBLIOGRAFÍA.....	21
7. ANEXOS.....	25

INTRODUCCIÓN: La Enfermedad de Parkinson (EP) es una enfermedad que afecta al sistema nervioso de manera crónica y progresiva y pertenece a los llamados trastornos del movimiento. Existe tratamiento farmacológico que se centra en mejorar los síntomas que produce la enfermedad y la calidad de vida de las personas. Además desde Terapia Ocupacional (TO) junto con un equipo interdisciplinar se puede llevar a cabo un tratamiento adaptado a las necesidades de cada persona.

En la presente revisión se realiza una búsqueda en la literatura sobre la calidad de vida en personas con EP y conocer cuáles son los aspectos que influyen en la calidad de vida de estas personas. Además de determinar la efectividad de la intervención desde TO.

METODOLOGÍA: Se ha realizado una búsqueda en las diferentes bases de datos sobre artículos publicados en los últimos cinco años. Los estudios obtenidos se han procesado bajo criterios de inclusión/exclusión seleccionando los artículos que aportan información relevante a los objetivos de esta revisión.

RESULTADOS: Se han seleccionado 10 artículos que aportan información sobre la calidad de vida de las personas con EP tras la intervención de TO a través del cuestionario de calidad de vida PDQ-39. Aunque en dos de los artículos seleccionados la intervención que predomina es la farmacológica para el tratamiento de los síntomas que produce la enfermedad y provoca una peor calidad de vida en estas personas. En la mayoría de los artículos se demuestra con el cuestionario PDQ-39 que tras la intervención de TO, la calidad de vida de las personas mejora.

CONCLUSIONES: Se constata una mejora en la calidad de vida de las personas con EP tras la intervención de TO. Aunque el grado de efectividad de los estudios sugieren que la evidencia es limitada por lo que se precisa realizar más estudios para mejorar el nivel de evidencia.

Palabras clave: Enfermedad Parkinson, Terapia Ocupacional, Trastornos del movimiento, Calidad de vida.

1. INTRODUCCIÓN

La Enfermedad de Parkinson (EP) es un proceso neurodegenerativo complejo de aparición en la edad adulta que afecta al sistema nervioso de manera crónica y progresiva y que constituye la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente por detrás de la demencia tipo Alzheimer. La EP pertenece a los llamados Trastornos del Movimiento. Los Trastornos del Movimiento pueden definirse como síndromes neurológicos en los que puede haber un exceso o enlentecimiento de movimientos automáticos o voluntarios sin relación con debilidad o espasticidad (1) (2).

La EP se caracteriza por la pérdida de neuronas en la sustancia negra. Esta pérdida provoca una falta de dopamina en el organismo, sustancia que transmite la información necesaria para que realicemos movimientos con normalidad. La falta de dopamina hace que el control del movimiento se vea afectado, dando lugar a síntomas motores típicos de la enfermedad como lo son: el temblor en reposo, la rigidez, la lentitud de movimientos e inestabilidad postural.

Éstos pueden estar acompañados de síntomas no motores como trastornos neuropsiquiátricos, alteración del sueño, trastornos digestivos, síntomas autonómicos o trastornos sensoriales, entre otros (2) (7) (Anexo III).

No existen cifras concretas sobre el número de personas afectadas de Parkinson en España, las estimaciones varían entre 86.000 y 300.000 personas afectadas en nuestro país. La prevalencia es aproximadamente de un 0,3% en la población general, llegando al 1% en mayores de 60 años y superando el 4% en mayores de 80, lo que significa una incidencia de entre 8 y 18 personas diagnosticadas al año por cada 100.000 habitantes (1).

La mayoría de los casos de la EP son esporádicos, siendo el envejecimiento el principal factor de riesgo. Por otra parte, son conocidas algunas formas de EP causadas por una mutación genética específica. En el caso de la EP de inicio joven (<40 años) que representan alrededor del 5% de los pacientes, la probabilidad de un origen genético es mayor que en los de inicio más tardío. Además, algunos factores ambientales como la exposición a pesticidas o traumatismos cráneo-encefálicos repetidos han sido asociados a un aumento de

riesgo, mientras que otros como el consumo de cafeína, tabaco o alcohol, o la toma de antiinflamatorios no esteroideos podrían ser factores protectores (1).

El pronóstico es muy variable aunque, en términos generales, la edad avanzada en el momento del diagnóstico y la presentación como forma rígido-acinética serían factores predictores de una progresión más rápida. Aunque el arsenal terapéutico disponible ha mejorado sustancialmente la comorbilidad de la enfermedad y alargado la supervivencia de los pacientes con EP, la mortalidad sigue siendo ligeramente mayor que la de la población general (1) (4).

A día de hoy no se conoce la causa de la EP. Sin embargo, se considera que podría deberse a una combinación de factores genéticos, medioambientales y los derivados del propio envejecimiento del organismo. La edad es un claro factor de riesgo, lo más común es que la EP se inicie en los 50-60 años (2).

El diagnóstico de la EP es fundamentalmente clínico ya que no existen en la actualidad marcadores específicos de la enfermedad por lo que se realiza una exploración neurológica en base a la historia clínica del paciente. Se pueden realizar también pruebas complementarias para descartar otros posibles trastornos (2).

El tratamiento es fundamentalmente farmacológico ya que a día de hoy no existe ningún tratamiento curativo de la EP. La EP evoluciona de manera diferente en las personas que la padecen, por lo que el tratamiento debe estar adaptado a las necesidades de cada persona. En este caso, la medicación se centra en reestablecer el contenido de dopamina en el cerebro con el objetivo de mejorar los síntomas y la calidad de vida de la persona. La elección de medicamento depende de factores como la edad, las características clínicas, la gravedad y los trastornos asociados. En la actualidad, también existen intervenciones quirúrgicas para el tratamiento de la EP, se trata de la estimulación cerebral profunda (ECP). Este tratamiento está indicado en aquellas personas en las que sus síntomas motores no responden adecuadamente al tratamiento farmacológico. En la ECP se instalan unos electrodos en el cerebro para

administrar estimulación eléctrica. Con ello se consigue modular las señales que causan los síntomas motores. Éstos electrodos están conectados a un neuroestimulador que se sitúa en el tórax a través de una extensión que se coloca bajo la piel, desde la cabeza pasando por el cuello. No se trata de un tratamiento curativo ya que como hemos comentado anteriormente no existe, sino que sirve para mejorar los síntomas motores. La ECP puede reducir los periodos off y las discinesias, mejorando así la calidad de vida de la persona (2).

La calidad de vida en la EP se ve afectada en cuanto a nivel físico, psicológico, de independencia de la persona así como en las relaciones sociales y creencias personales. Por lo que desde el Grupo de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL Group) se refiere a la calidad de vida como una «percepción individual de la posición en la vida de una persona en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual vive, en relación con sus metas, expectativas, estándares e inquietudes». Por otro lado, La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida como “la percepción que tiene un individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que vive y en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones” (3).

El objetivo del tratamiento desde TO con las personas que padecen EP es prevenir y reducir las pérdidas funcionales y su dependencia aprovechando todo el potencial físico del paciente en cada momento para mejorar su calidad de vida. Para ello se utilizan dispositivos, adaptaciones y técnicas que faciliten el desempeño de las AVD de los pacientes. Estos objetivos irán adaptándose a la evolución de la enfermedad, orientado en todo momento la independencia funcional del paciente. El TO es aceptado por el paciente con EP tanto en sesiones individuales como grupales lo que hace que mejore la calidad de vida del paciente al menos mientras dura la terapia. Por lo que, los estudios apuntan a que la TO mejora tanto la independencia funcional como la calidad de vida de la persona con EP (3) (5) (6).

El propósito de este trabajo es valorar la calidad de vida de los pacientes con EP tras la intervención de Terapia Ocupacional. Para ello se lleva a cabo una revisión bibliográfica de la información científica que existe sobre esta área.

2. OBJETIVOS

1. Valorar la calidad de vida de las personas con Enfermedad de Parkinson tras la intervención de Terapia Ocupacional.

1.1. Conocer cuáles son los aspectos que influyen en la calidad de vida de las personas con EP.

1.2. Identificar los hallazgos de los estudios consultados para determinar la efectividad de la intervención desde Terapia Ocupacional.

3. METODOLOGÍA

Esta revisión sistemática se ha realizado siguiendo una búsqueda en las diferentes bases de datos. Se ha llevado a cabo entre el periodo comprendido entre marzo y junio de 2023.

Las bases de datos utilizadas para esta revisión bibliográfica fueron las siguientes: PubMed, OTSeeker, Scopus y ScienceDirect.

A su vez también se ha obtenido información relevante de la Federación Española de Parkinson en la que además de explicar detalladamente qué es la EP, apoyan y promocionan acciones para una mayor calidad de vida de las personas con EP como de sus familiares.

Los descriptores utilizados en la estrategia de búsqueda para las bases de datos de PubMed y ScienceDirect fueron la siguiente combinación de palabras clave: ("Occupational Therapy" [AND] "Parkinson 's Disease" [AND] "Quality of life"). Se mostraron un total de 93 resultados en la base de datos de PubMed y un total de 101 artículos en la base de datos de ScienceDirect.

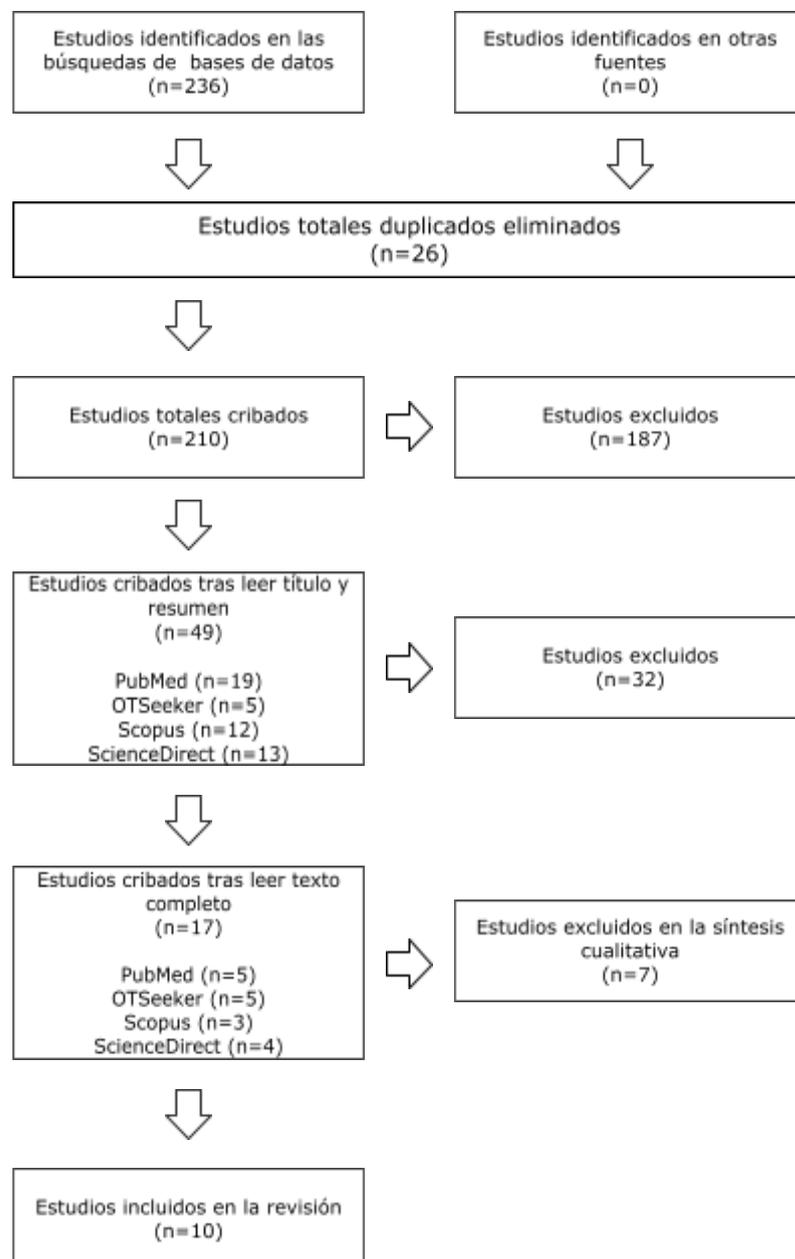
En OTSeeker se emplearon los siguientes términos: ("Parkinson 's Disease" [AND] "Quality of life"). Se mostraron un total de 13 artículos.

Finalmente, en Scopus se aplicaron los términos: ("Parkinson 's Disease" [AND] "Occupational Therapy" [AND] "Quality of life"). Se obtuvieron un total de 29 resultados.

Se han incluido en la revisión los artículos de investigación y revisiones sistemáticas publicados entre los últimos 5 años a excepción de la base de datos de OTSeeker en la cual se ha ampliado el rango de publicación a los últimos 10 años. Se ha hecho una búsqueda de artículos tanto en inglés como en castellano. Y se han descartado aquellos artículos que no ofrecían texto completo.

Siguiendo la estrategia de búsqueda comentada en el apartado anterior, se identificaron un total de 236 referencias, de las cuales, eliminando los duplicados, resultaron un total de 210 artículos.

De esta muestra de artículos se leyeron el título y resumen para decidir cuáles cumplían con los criterios de selección, y se obtuvieron 49 artículos a texto completo. Una vez leídos, se descartaron 32 referencias, y se obtuvo un total de 17 artículos para realizar una síntesis cualitativa. Por lo que la síntesis cuantitativa de la revisión finalmente se llevó a cabo con un total de 10 artículos (Figura 1) en la que se presenta el proceso de búsqueda, selección e inclusión/exclusión de los artículos.



4. RESULTADOS

Como he comentado anteriormente se hizo una selección de artículos de los cuales 10 fueron seleccionados para llevar a cabo esta revisión bibliográfica y son los que están incluidos en la siguiente tabla (Tabla 1).

Tabla 1. Resumen de las características de los artículos

Artículo	Diseño del estudio	Instrumentos de medida	Intervención	Resultados
Efficacy of Occupational Therapy Interventions on Quality of Life in Patients with Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. Candel Parra, Eduardo. Año: 2021.	Revisión sistemática y metanálisis.	PDQ-39.	La intervención de TO dio lugar a una mejora en la calidad de vida de los pacientes evaluados a través del PDQ-39.	La TO, combinada con otros tratamientos condujo a mejoras significativas, en los seguimientos a corto y largo plazo, en la movilidad, equilibrio y en la independencia del paciente en la vida diaria.
Predictive Model of Quality of Life in Patients with Parkinson's Disease. Tofani, Marco; Ranieri, Alessandro; Fabbrini, Giovanni; Berardi Anna; Pelosin, Elisa; Donatella, Valente; Fabbrini, Andrea; Costanzo, Matteo; Galeoto, Giovanni. Año: 2020.	Estudio observacional prospectivo analítico.	Cuestionario de recogida de datos y PDQ-39.	Identificar los factores que se correlacionaron negativamente con la calidad de vida de los pacientes con EP y construir un modelo predictivo de CVRS en estos pacientes.	Los estadios avanzados, polifarmacia, mayor edad, ser mujer, estar institucionalizado, usar bastón o silla de ruedas, tener un trastorno cognitivo y un porcentaje de discapacidad reconocido se relaciona con una peor CVRS global en pacientes con EP.
Evolution of Quality of Life in Persons with Parkinson's Disease:	Estudio de cohorte prospectivo.	Cuestionario de recogida de datos y PDQ-39.	Intervenciones encaminadas a la	De acuerdo con otros estudios los resultados

<p>A Prospective Cohort Study. Candel Parra, Eduardo; Córcoles Jiménez, María Pilar; Delicado Useros, Victoria; Ruiz Grao, Marta Carolina; Hernández Martínez, Antonio; Molina Alarcón, Milagros. Año: 2022.</p>			<p>prevención y alivio del dolor en pacientes con EP.</p>	<p>remarcan que la movilidad y el dolor son las dimensiones más afectadas y además repercuten en la CVRS.</p>
<p>Relationship between Motor and Nonmotor Symptoms and Quality of Life in Patients with Parkinson's Disease. Candel Parra, Eduardo; Córcoles Jiménez, María Pilar; Delicado Useros, Victoria; Ruiz Grao, Marta Carolina; Hernández Martínez, Antonio; Molina Alarcón, Milagros. Año: 2021.</p>	<p>Estudio transversal analítico observacional.</p>	<p>El PDQ-39 para medir la CVRS.</p>	<p>Las intervenciones terapéuticas van dirigidas al control de los SNM así como para prevenirlos o tratarlos. Además se añaden intervenciones no farmacológicas para el control del dolor.</p>	<p>Existe una fuerte correlación entre los SM y SNM y la CVRS global y los dominios de movilidad, AVD, bienestar emocional, estado cognitivo y dolor. Los SNM y la polifarmacia se asociaron con una peor CV global.</p>
<p>Improvement in quality of life following a multidisciplinary rehabilitation program for patients with Parkinson's disease. C Ritter, Victoria; Bonsaksen, Tore. Año: 2019.</p>	<p>Estudio longitudinal prospectivo.</p>	<p>Cuestionario sociodemográfico, Escala de Autoeficacia General y el Cuestionario de la Enfermedad de Parkinson PDQ-39.</p>	<p>Desde TO se evalúa el deterioro cognitivo y crear un programa de capacitación adecuado a las necesidades de los participantes. Además de crear ejercicios específicos para cada participante.</p>	<p>Nuestros resultados mostraron que el estado funcional, la autoeficacia general y la calidad de vida mejoraron desde el inicio hasta el seguimiento.</p>

<p>Systematic Review of the Effectiveness of Occupational Therapy-Related Interventions for People With Parkinson's Disease. Foster, Erin R; Bedekar, Mayuri; Tickle-Degnen, Linda. Año: 2014.</p>	<p>Revisión sistemática.</p>	<p>Evaluar las áreas de ejercicio o actividad física, señales ambientales, estímulos y objetos y estrategias de autogestión y cognitivo-conductuales.</p>	<p>Tres amplias categorías de intervención desde TO: actividad física, señales, objetos y estímulos ambientales y estrategias de autogestión y estrategias cognitivas conductuales.</p>	<p>Los resultados obtenidos hasta ahora son positivos y alentadores. Están empezando a surgir intervenciones con perspectiva de desempeño ocupacional o vida comunitaria.</p>
<p>Effectiveness of multidisciplinary interventions to improve the quality of life for people with Parkinson's disease: A systematic review. Bee Tan, Siok; F.Williamsb, Allison; Kellyc, David. Año: 2014.</p>	<p>Revisión sistemática.</p>	<p>Estadificación Hoehn & Yahr, SF-12 y SF-36, PDQ-39, BELA, FIM, UPDRS.</p>	<p>Intervenciones multidisciplinares para mejorar la calidad de vida de las personas con EP.</p>	<p>La evidencia que cuantifica los efectos positivos y sostenidos de las intervenciones multidisciplinares para mejorar la calidad de vida de las personas con EP no es concluyente.</p>
<p>Better quality of life and less caregiver strain in young-onset Parkinson's disease: a multicentre retrospective cohort study. Te Groen, Maarten; Bloem, Bastian R.; Wu, Samuel S.; Post, Bart. Año: 2020.</p>	<p>Estudio de cohortes retrospectivo.</p>	<p>Formulario de una sección de datos del paciente, diagnóstico y estadio de la enfermedad, condiciones comórbidas, medicación, otras terapias y estado clínico/resultados, PDQ-39.</p>	<p>Mejorar la prestación de atención y optimizar el apoyo para este grupo de pacientes que a menudo se pasa por alto haciendo uso de los conocimientos sobre la mejora de calidad de vida de estas personas.</p>	<p>Los pacientes de inicio temprano tenían un mejor PDQ-39, mejores puntajes MCSI, menos caídas y mejor funcionamiento cognitivo después de la primera visita, con diferencias crecientes entre los grupos a lo largo del tiempo, lo que respalda la hipótesis de que los</p>

				pacientes de inicio temprano tienen una mejor calidad de vida y menos tensión para el cuidador.
<p>Efficacy of Therapeutic Exercise on Activities of Daily Living and Cognitive Function Among Older Residents in Long-term Care Facilities: A Systematic Review and Meta-analysis of Randomized Controlled Trials.</p> <p>Okamae, Akio; Ogawa, Tatsuya; Makizako, Hyuma; Matsumoto, Daisuke; Ishigaki, Tomoya; Kamiya, Midori; Miyashita, Toshinori; Ihira, Hikaru; Taniguchi, Yoshiaki; Misu, Shogo; Ohnuma, Takeshi; Chibana, Tomohisa; Morikawa, Natsu; Ikezoe, Tomé. Año: 2022.</p>	<p>Revisión sistemática y metanálisis de ensayos controlados aleatorios.</p>	<p>FIM, Índice de Barthel, Escala de Katz, MMSE.</p>	<p>Analizar la eficacia del ejercicio terapéutico en las AVD y la función cognitiva entre los residentes mayores.</p>	<p>El ejercicio terapéutico puede conducir a mejoras en las AVD con >3 días por semana. Por otro lado, los ejercicios grupales resultaron más efectivos para el tratamiento de la función cognitiva.</p>
<p>Sex and gender differences in Alzheimer's disease, Parkinson's disease, and Amyotrophic Lateral Sclerosis: a narrative review.</p> <p>Nicoletti, Alessandra; Baschib, Roberta; Cicerón, Calogero Edoardo; Iacono, Salvatore; Lo</p>	<p>Revisión narrativa.</p>	<p>Escala Unificada de Calificación de la Enfermedad de Parkinson (UPDRS).</p>	<p>Tratamiento farmacológico y tratamiento quirúrgico de la EP.</p>	<p>La evidencia descrita en esta revisión sugiere que el sexo y el género son factores particularmente relevantes que se deben considerar al planificar futuros ECA para la EP.</p>

Re, Vincenzina; Luca, Antonia; Schiròb, Giuseppe; Monastero, Roberto. Año: 2023.				
--	--	--	--	--

Descripción de la muestra de los artículos

Los artículos incluidos en la revisión sistemática son 4 revisiones sistemáticas y 5 estudios de los cuales 2 son estudios de cohorte prospectivo, 1 estudio observacional prospectivo analítico, 1 estudio transversal analítico observacional y 1 estudio longitudinal prospectivo. Y por último 1 revisión narrativa.

Parte de los estudios se han llevado a cabo en pacientes adultos con EP atendidos en la Unidad de Trastornos del Movimiento (UTM) del servicio de neurología del Área de Gestión Integrada de Albacete que aceptaron voluntariamente participar. Se excluyeron los pacientes con deterioro cognitivo, documentado en su historia clínica, aquellos que no pudieron ser contactados vía postal o telefónica, y aquellos que no entendían español (10) (11) (12) (13).

También se ha llevado a cabo un estudio en un centro de rehabilitación especializado en Baerum, Noruega. En el que los pacientes (n=87) diagnosticados de EP fueron reclutados para el estudio de enero a mayo de 2018. Estos pacientes debían estar clasificados entre los estadios I-IV de Hoehn y Yahr.

Por último se lleva a cabo un estudio con 8334 pacientes con EP de la base de datos de la Iniciativa para la Mejora de la Calidad de la Fundación de Parkinson (PF QII) a partir de mayo de 2016. De esta cohorte, seleccionamos a todos los pacientes con edad de inicio menor de 50 años y aquellos con edad superior a 70 años, a los que llamamos EP de inicio tardío (17).

Validez interna de los artículos

Hemos llevado a cabo una síntesis cualitativa de los artículos seleccionados utilizando la escala PEDro (Anexo I). La calidad metodológica de cada artículo incluido se describe detalladamente en la tabla 2.

Tabla 2. Valoración de los artículos mediante la escala PEDro.

	Asignación aleatoria	Asignación oculta	Grupos homogéneos	Sujetos cegados	Terapeutas cegados	Evaluadores cegados	Seguimiento adecuado	Intención de tratar	Comparación entre grupos	Medidas puntuales y de variabilidad	Total
[10]	+	-	+	-	-	-	+	+	+	+	6
[11]	-	-	+	-	-	-	+	+	+	+	5
[12]	-	-	+	-	-	-	+	+	+	+	5
[13]	-	-	+	-	-	-	+	+	+	+	5
[14]	-	-	+	-	-	-	+	+	+	+	5
[15]	+	-	+	-	-	-	+	-	-	+	4
[16]	+	-	+	-	-	-	-	-	-	-	2
[17]	+	-	+	-	-	-	+	-	+	+	5
[18]	-	-	+	-	-	-	-	+	-	-	2
[19]	+	-	+	-	-	-	-	+	-	-	3

Hemos obtenido unas puntuaciones en las cuales la calidad de los artículos se consideran de una calidad moderada tirando a baja. La máxima puntuación alcanzada es de 6/10. Además dos de los artículos no alcanzaron puntuaciones ajustadas a los criterios de calidad (16) (18).

Descripción de la intervención de los artículos

El tipo de intervención que predomina es la intervención dirigida desde TO para conseguir mejorar la vida de los pacientes con EP y evaluarla a través del cuestionario PDQ-39 (Anexo II), aunque en dos de los artículos la intervención que predomina es la del tratamiento farmacológico y no farmacológico para el tratamiento de los síntomas de la enfermedad (13) (19). En cada uno de los estudios incluidos en esta revisión se emplean diferentes instrumentos de medida pero el que predomina en la mayoría de ellos es el PDQ-39 o PDQ-8 en su caso (más breve) para medir la calidad de vida de los pacientes con EP. En la mayoría de los estudios se ha realizado previamente un cuestionario de recogida de datos de los pacientes a los que se les realiza el estudio para así identificar los factores que se correlacionan con la calidad de vida de los pacientes de una forma negativa (11). También se utilizan estos estudios para realizar intervenciones encaminadas a la prevención y alivio del dolor en pacientes con EP (12).

Descripción de los resultados de los artículos

Los instrumentos clínicos de medida de los resultados que con mayor frecuencia se emplearon fueron los cuestionarios de recogida de datos, el cuestionario de la calidad de vida en la enfermedad de Parkinson PDQ-39, la Estadificación de Hoehn y Yahr, el cuestionario SF-12 y el cuestionario de Salud SF-36. En la mayoría de los artículos se demostró que la calidad de vida de los pacientes tras la intervención de TO había mejorado considerablemente. Los mismos participantes de los estudios verificaron los resultados certificando su capacidad para llevar a cabo actividades de la vida diaria de forma independiente que no realizaban desde el comienzo de la enfermedad (10) (14) (17) (18). Sin embargo existe un artículo en el que los resultados no son concluyentes para determinar que la intervención multidisciplinar es suficiente para mejorar la calidad de vida de los pacientes (16).

5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Como primera limitación de esta revisión habría que tener en cuenta la posibilidad de la pérdida de artículos por la inconsistencia en la terminología utilizada en las bases de datos (Enfermedad de Parkinson, Calidad de Vida, Terapia Ocupacional).

En cuanto a la valoración de la calidad metodológica, utilizar la escala de valoración de PEDro dio lugar a la clasificación de los artículos dependiendo de la calidad de cada uno.

Una de las mayores dificultades en la investigación de la calidad de vida en pacientes con EP es la falta de estudios y el concepto de intervención desde TO. Además, la heterogeneidad de los resultados hace que no se pueda llegar a una conclusión general.

Del mismo modo, hemos comprobado que en la mayoría de los artículos se observa que tras la intervención de TO la calidad de vida de las personas con EP mejora significativamente. A pesar de ello, numerosas cuestiones están aún por resolver. Una de ellas sería si los beneficios obtenidos en los resultados serán mayores en función de la fase de evolución en la que se encuentre el sujeto. Del mismo modo, queda pendiente establecer una intervención multidisciplinar para obtener mejores resultados como se ha demostrado en alguno de los artículos (16).

En Zaragoza, la Asociación Parkinson de Aragón cuenta con un equipo multidisciplinar compuesto por profesionales de Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Logopedia, Psicología y Trabajo Social desde los cuales se les proporciona a los pacientes una serie de ejercicios que si los llevan a cabo, se mantienen activos y mantienen relaciones interpersonales dentro y fuera del centro van a tener buena calidad de vida. La intervención de TO está encaminada a lograr que la persona con EP logre una mayor autonomía y en consecuencia una mejor calidad de vida (20).

En conclusión, la calidad de vida en personas con EP tras la intervención de TO mejora en aspectos generales tras realizar una valoración a través del cuestionario de calidad de vida PDQ-39 en la mayoría de los estudios. Si es

cierto que los síntomas no motores y la aparición de inicio tardío de la enfermedad son los que generan una peor calidad de vida en las personas con EP según los estudios (13) (17).

En definitiva, son necesarios más estudios que valoren la calidad de vida de las personas con EP tras la intervención de TO y la estabilidad de los cambios que se producen en la vida de las personas a lo largo del tiempo.

6. BIBLIOGRAFÍA

1. Martínez-Fernández. R, Gasca-Salas C. C, Sánchez-Ferro Á, Ángel Obeso J. Actualización en la Enfermedad de Parkinson. Revista Médica Clínica Las Condes [Internet]. 2016;27(3):363–79. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rmclc.2016.06.010>
2. Conoce la enfermedad [Internet]. Federación Española de Parkinson. 2017 [citado el 12 de mayo de 2023]. Disponible en: <https://www.esparkinson.es/espacio-parkinson/conocer-la-enfermedad/>
3. Investigación RS. La integración de la actividad física en la vida diaria del paciente con Parkinson [Internet]. RSI - Revista Sanitaria de Investigación. 2021 [citado el 16 de mayo de 2023]. Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/la-integracion-de-la-actividad-fisica-en-la-vida-diaria-del-paciente-con-parkinson/>
4. López del Val LJ. Enfermedad de Parkinson [Internet]. 2011 [citado el 31 de mayo de 2023]. Disponible en: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=sso&db=cat09079a&AN=cbu.oai.edge.unizar.folio.ebsco.com.fs00001047.4ea79505.d263.46d6.becf.9d8c8a93caba&lang=es&site=eds-live&scope=site>
5. Cano de la Cuerda R, Vela Desojo L, Miangolarra Page JC. La enfermedad de Parkinson : calidad de vida relacionada con la salud y riesgo de caídas [Internet]. Dykinson; 2012 [citado el 31 de mayo de 2023]. (Ciencias de la salud). Disponible en: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=sso&db=cat09079a&AN=cbu.oai.edge.unizar.folio.ebsco.com.fs00001047.388c33d3.597c.4a24.931e.12d87406482b&lang=es&site=eds-live&scope=site>
6. Candel Parra E. Evolución de la calidad de vida en pacientes con la enfermedad de Parkinson en el área de salud de Albacete. Análisis de los

factores relacionados [Internet]. [España]: Universidad de Castilla - La Mancha; 2021. Disponible en: <https://ruidera.uclm.es/xmlui/handle/10578/28777>

7. Gómez-Luque A, Holguín-Mohedas M, Domínguez Martín AT, Panea Pizarro I, Huerta González S, Novo A, et al. Síntomas no motores relacionados con calidad de vida y dependencia en pacientes con Parkinson del Hospital San Pedro de Alcántara: diferencias entre hombres y mujeres. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol [Internet]. 2022;55:9–16. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2013524620300349>

8. Pullas SLA, Balarezo CXM, Recalde EXD, Sanchez CMJ. Enfermedad de Parkinson. Diagnóstico y tratamiento. Análisis comportamiento las líneas crédito través corp financiación nac su aporte al desarrollo las PYMES Guayaquil 2011-2015 [Internet]. 2022 [citado el 31 de mayo de 2023];6(2):250–66. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8410256>

9. Juan JMS, Andrés JML. Enfermedad de Parkinson. Medicine - Programa de Formación Médica Continuada acreditado [Internet]. 2023 Apr 1 [citado el 31 de mayo de 2023];13(76):4491–504. Disponible en: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=sso&db=edselp&AN=S0304541223000872&lang=es&site=eds-live&scope=site>

10. Tofani M, Ranieri A, Fabbrini G, Berardi A, Pelosin E, Valente D, et al. Efficacy of occupational therapy interventions on quality of life in patients with Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis. Mov Disord Clin Pract [Internet]. 2020;7(8):891–901. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/mdc3.13089>

11. Candel-Parra E, Córcoles-Jiménez MP, Delicado-Useros V, Ruiz-Grao MC, Hernández-Martínez A, Molina-Alarcón M. Predictive model of quality of life in

patients with Parkinson's disease. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2022;19(2):672. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph19020672>

12. Candel-Parra E, Córcoles-Jiménez MP, Delicado-Useros V, Hernández-Martínez A, Molina-Alarcón M. Evolution of quality of life in persons with Parkinson's disease: A prospective cohort study. *J Clin Med* [Internet]. 2021;10(9). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3390/jcm10091824>

13. Candel-Parra E, Córcoles-Jiménez MP, Delicado-Useros V, Hernández-Martínez A, Molina-Alarcón M. Relationship between motor and nonmotor symptoms and quality of life in patients with Parkinson's disease. *Nurs Rep* [Internet]. 2021;12(1):1–12. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3390/nursrep12010001>

14. Ritter VC, Bonsaksen T. Improvement in quality of life following a multidisciplinary rehabilitation program for patients with Parkinson's disease. *J Multidiscip Healthc* [Internet]. 2019;12:219–27. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.2147/JMDH.S202827>

15. Foster ER, Bedekar M, Tickle-Degnen L. Systematic Review of the Effectiveness of Occupational Therapy-Related Interventions for People With Parkinson's Disease. *The American Journal of Occupational Therapy* 2014 Jan;68(1):39-49.

16. Tan SB, Williams AF, Kelly D. Effectiveness of multidisciplinary interventions to improve the quality of life for people with Parkinson's disease: a systematic review. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2014;51(1):166–74. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.03.009>

17. Te Groen M, Bloem BR, Wu SS, Post B, Parkinson's Foundation Quality Improvement Initiative investigators. Better quality of life and less caregiver strain in young-onset Parkinson's disease: a multicentre retrospective cohort

study. J Neurol [Internet]. 2021;268(3):1102–9. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1007/s00415-020-10266-y>

18. Okamae A, Ogawa T, Makizako H, Matsumoto D, Ishigaki T, Kamiya M, et al. Efficacy of therapeutic exercise on activities of daily living and cognitive function among older residents in long-term care facilities: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. Arch Phys Med Rehabil [Internet]. 2023;104(5):812–23. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2022.11.002>

19. Nicoletti A, Baschi R, Cicero CE, Iacono S, Re VL, Luca A, et al. Sex and gender differences in Alzheimer 's disease, Parkinson's disease, and Amyotrophic Lateral Sclerosis: A narrative review. Mech Ageing Dev [Internet]. 2023;212(111821):111821. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.mad.2023.111821>

20. Asociación de Parkinson de Aragón [Internet]. Parkinsonaragon.com. [citado el 13 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.parkinsonaragon.com/>

7. ANEXOS Anexo I. Escala PEDro-Español

Escala PEDro-Español

1. Los criterios de elección fueron especificados	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/>	donde:
2. Los sujetos fueron asignados al azar a los grupos (en un estudio cruzado, los sujetos fueron distribuidos aleatoriamente a medida que recibían los tratamientos)	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/>	donde:
3. La asignación fue oculta	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/>	donde:
4. Los grupos fueron similares al inicio en relación a los indicadores de pronóstico más importantes	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/>	donde:
5. Todos los sujetos fueron cegados	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/>	donde:
6. Todos los terapeutas que administraron la terapia fueron cegados	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/>	donde:
7. Todos los evaluadores que midieron al menos un resultado clave fueron cegados	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/>	donde:
8. Las medidas de al menos uno de los resultados clave fueron obtenidas de más del 85% de los sujetos inicialmente asignados a los grupos	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/>	donde:
9. Se presentaron resultados de todos los sujetos que recibieron tratamiento o fueron asignados al grupo control, o cuando esto no pudo ser, los datos para al menos un resultado clave fueron analizados por "intención de tratar"	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/>	donde:
10. Los resultados de comparaciones estadísticas entre grupos fueron informados para al menos un resultado clave	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/>	donde:
11. El estudio proporciona medidas puntuales y de variabilidad para al menos un resultado clave	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/>	donde:

La escala PEDro está basada en la lista Delphi desarrollada por Verhagen y colaboradores en el Departamento de Epidemiología, Universidad de Maastricht (Verhagen AP et al (1998). *The Delphi list: a criteria list for quality assessment of randomised clinical trials for conducting systematic reviews developed by Delphi consensus. Journal of Clinical Epidemiology*, 51(12):1235-41). En su mayor parte, la lista está basada en el consenso de expertos y no en datos empíricos. Dos ítems que no formaban parte de la lista Delphi han sido incluidos en la escala PEDro (ítems 8 y 10). Conforme se obtengan más datos empíricos, será posible "ponderar" los ítems de la escala, de modo que la puntuación en la escala PEDro refleje la importancia de cada ítem individual en la escala.

El propósito de la escala PEDro es ayudar a los usuarios de las bases de datos PEDro a identificar con rapidez cuáles de los ensayos clínicos aleatorios (ej. RCTs o CCTs) pueden tener suficiente validez interna (criterios 2-9) y suficiente información estadística para hacer que sus resultados sean interpretables (criterios 10-11). Un criterio adicional (criterio 1) que se relaciona con la validez externa ("generalizabilidad" o "aplicabilidad" del ensayo) ha sido retenido de forma que la lista Delphi esté completa, pero este criterio no se utilizará para el cálculo de la puntuación de la escala PEDro reportada en el sitio web de PEDro.

La escala PEDro no debería utilizarse como una medida de la "validez" de las conclusiones de un estudio. En especial, avisamos a los usuarios de la escala PEDro que los estudios que muestran efectos de tratamiento significativos y que puntúan alto en la escala PEDro, no necesariamente proporcionan evidencia de que el tratamiento es clínicamente útil. Otras consideraciones adicionales deben hacerse para decidir si el efecto del tratamiento fue lo suficientemente elevado como para ser considerado clínicamente relevante, si sus efectos positivos superan a los negativos y si el tratamiento es costo-efectivo. La escala no debería utilizarse para comparar la "calidad" de ensayos realizados en las diferentes áreas de la terapia, básicamente porque no es posible cumplir con todos los ítems de la escala en algunas áreas de la práctica de la fisioterapia.

Última modificación el 21 de junio de 1999. Traducción al español el 30 de diciembre de 2012

Notas sobre la administración de la escala PEDro:

- Todos los criterios **Los puntos solo se otorgan cuando el criterio se cumple claramente.** Si después de una lectura exhaustiva del estudio no se cumple algún criterio, no se debería otorgar la puntuación para ese criterio.
- Criterio 1 Este criterio se cumple si el artículo describe la fuente de obtención de los sujetos y un listado de los criterios que tienen que cumplir para que puedan ser incluidos en el estudio.
- Criterio 2 Se considera que un estudio ha usado una designación al azar si el artículo aporta que la asignación fue aleatoria. El método preciso de aleatorización no precisa ser especificado. Procedimientos tales como lanzar monedas y tirar los dados deberían ser considerados aleatorios. Procedimientos de asignación cuasi-aleatorios, tales como la asignación por el número de registro del hospital o la fecha de nacimiento, o la alternancia, no cumplen este criterio.
- Criterio 3 *La asignación oculta* (enmascaramiento) significa que la persona que determina si un sujeto es susceptible de ser incluido en un estudio, desconocía a que grupo iba a ser asignado cuando se tomó esta decisión. Se puntúa este criterio incluso si no se aporta que la asignación fue oculta, cuando el artículo aporta que la asignación fue por sobres opacos sellados o que la distribución fue realizada por el encargado de organizar la distribución, quien estaba fuera o aislado del resto del equipo de investigadores.
- Criterio 4 Como mínimo, en estudios de intervenciones terapéuticas, el artículo debe describir al menos una medida de la severidad de la condición tratada y al menos una medida (diferente) del resultado clave al inicio. El evaluador debe asegurarse de que los resultados de los grupos no difieran en la línea base, en una cantidad clínicamente significativa. El criterio se cumple incluso si solo se presentan los datos iniciales de los sujetos que finalizaron el estudio.
- Criterio 4, 7-11 *Los Resultados clave* son aquellos que proporcionan la medida primaria de la eficacia (o ausencia de eficacia) de la terapia. En la mayoría de los estudios, se usa más de una variable como una medida de resultado.
- Criterio 5-7 *Cegado* significa que la persona en cuestión (sujeto, terapeuta o evaluador) no conocía a que grupo había sido asignado el sujeto. Además, los sujetos o terapeutas solo se consideran "cegados" si se puede considerar que no han distinguido entre los tratamientos aplicados a diferentes grupos. En los estudios en los que los resultados clave sean auto administrados (ej. escala visual analógica, diario del dolor), el evaluador es considerado cegado si el sujeto fue cegado.
- Criterio 8 Este criterio solo se cumple si el artículo aporta explícitamente *tanto* el número de sujetos inicialmente asignados a los grupos *como* el número de sujetos de los que se obtuvieron las medidas de resultado clave. En los estudios en los que los resultados se han medido en diferentes momentos en el tiempo, un resultado clave debe haber sido medido en más del 85% de los sujetos en alguno de estos momentos.
- Criterio 9 El análisis por *intención de tratar* significa que, donde los sujetos no recibieron tratamiento (o la condición de control) según fueron asignados, y donde las medidas de los resultados estuvieron disponibles, el análisis se realizó como si los sujetos recibieran el tratamiento (o la condición de control) al que fueron asignados. Este criterio se cumple, incluso si no hay mención de análisis por intención de tratar, si el informe establece explícitamente que todos los sujetos recibieron el tratamiento o la condición de control según fueron asignados.
- Criterio 10 Una comparación estadística *entre grupos* implica la comparación estadística de un grupo con otro. Dependiendo del diseño del estudio, puede implicar la comparación de dos o más tratamientos, o la comparación de un tratamiento con una condición de control. El análisis puede ser una comparación simple de los resultados medidos después del tratamiento administrado, o una comparación del cambio experimentado por un grupo con el cambio del otro grupo (cuando se ha utilizado un análisis factorial de la varianza para analizar los datos, estos últimos son a menudo aportados como una interacción grupo x tiempo). La comparación puede realizarse mediante un contraste de hipótesis (que proporciona un valor "p", que describe la probabilidad con la que los grupos difieran sólo por el azar) o como una estimación de un tamaño del efecto (por ejemplo, la diferencia en la media o mediana, o una diferencia en las proporciones, o en el número necesario para tratar, o un riesgo relativo o hazard ratio) y su intervalo de confianza.
- Criterio 11 Una *estimación puntual* es una medida del tamaño del efecto del tratamiento. El efecto del tratamiento debe ser descrito como la diferencia en los resultados de los grupos, o como el resultado en (cada uno) de todos los grupos. Las *medidas de la variabilidad* incluyen desviaciones estándar, errores estándar, intervalos de confianza, rango intercuartílicos (u otros rangos de cuantiles), y rangos. Las estimaciones puntuales y/o las medidas de variabilidad deben ser proporcionadas gráficamente (por ejemplo, se pueden presentar desviaciones estándar como barras de error en una figura) siempre que sea necesario para aclarar lo que se está mostrando (por ejemplo, mientras quede claro si las barras de error representan las desviaciones estándar o el error estándar). Cuando los resultados son categóricos, este criterio se cumple si se presenta el número de sujetos en cada categoría para cada grupo.

Anexo II. Cuestionario de calidad de vida en la Enfermedad de Parkinson PDQ-39

Cuestionario de calidad de vida en Enfermedad de Parkinson (PDQ-39)

Escalas de valoración

Autores: V.Peto et al, 1995 (Validada por P.Marinéz Martin et al 1998)

SEÑALE CON QUÉ FRECUENCIA HA PRESENTADO, COMO CONSECUENCIA DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON Y DURANTE EL ÚLTIMO MES, LAS SIGUIENTES SITUACIONES. Como consecuencia de la Enfermedad de Parkinson, ¿con qué frecuencia ha tenido durante el último mes los siguientes problemas o sentimientos?

	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. Falta de apoyo de su esposo/a o pareja de la manera que usted necesitaba (Si usted no tiene esposo/a o pareja marque esta casilla, por favor)					
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					

Es un cuestionario administrativo que incluye 39 ítems divididos en ocho dominios de salud para los 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 respuesta (de 0 [nunca] a 4 [siempre o incapaz de

hacerlo]). La puntuación para cada dominio se calcula dividiendo la suma de las puntuaciones de los ítems por la máxima puntuación posible para esa dimensión y se expresa en porcentaje. Las puntuaciones van entre 0 y 100, con puntuaciones más bajas indicando un mejor estado de salud autopercebido.

El índice sumarial del PDQ-39 y la puntuación total de la forma abreviada del cuestionario (PDQ-8) se calculan como media aritmética de las puntuaciones de las ocho dimensiones u ocho ítems, respectivamente. Los resultados son presentados en ocho puntuaciones de dominio y no como una puntuación total.

Anexo III. Tabla síntomas motores y no motores de la Enfermedad de Parkinson.

Síntomas Motores	Síntomas No Motores
Temblor, bradicinesia, rigidez, inestabilidad postural.	Deterioro cognitivo, bradifrenia, anomía (fenómeno de la punta de la lengua)
Hipomimia, disartria, disfagia, sialorrea.	Depresión, apatía, anhedonia, fatiga, otros problemas neuropsiquiátricos.
Disminución del braceo, marcha arrastrando los pies, festinación, dificultad para levantarse de la silla o darse la vuelta en la cama.	Síntomas sensoriales: anosmia, dolor, parestesias, síndrome de piernas inquietas.
Microfagia, enlentecimiento en las actividades de la vida diaria: comida, vestido, aseo, manipulación de objetos.	Disautonomía: estreñimiento, problemas urinarios, impotencia, sudoración, seborrea, pérdida de peso.
Distonía, deformidad estriatal del pie, escoliosis, síndrome de Pisa.	Trastornos del sueño: trastornos de la conducta del sueño REM, sueños muy vívidos, somnolencia diurna, sueño fragmentado, síndrome de piernas inquietas.