

**ESTUDIO DEL BENEFICIO EMOCIONAL DE LAS  
SESIONES DE FISIOTERAPIA COLECTIVAS EN LOS  
PACIENTES CON LA ENFERMEDAD DE  
PARKINSON.**

**Marina MAYORGAS**  
( [marina.mayorgas@uvic.cat](mailto:marina.mayorgas@uvic.cat) )

Asignatura : Trabajo Final de Grado  
4º de Grau Fisioteràpia  
Facultad de Ciencias de la Salud y Bienestar-Universidad de Vic  
Tutora : Eva Cirera Viñolas  
Curso : 2015/2016

Vic, 8 de Mayo de 2016,

## ÍNDICE

1 Resumen .....	p.3-4
2 Antecedentes i estado actual del tema	
2.1 Definición .....	p.5
2.2 Historia .....	p.5-6
2.3 Medicación .....	p.6-7
2.4 Manifestaciones clínicas y síntomas	
2.4.1 El temblor .....	p.7-8
2.4.2 La rigidez muscular .....	p.8-9
2.4.3 Las alteraciones de la postura .....	p.9
2.4.4 La acinesia .....	p.9-10
2.4.5 Las alteraciones del equilibrio y marcha "festinante" .....	p.10-11
2.4.6 Los otros procesos derivados .....	p.11-12
2.4.7 Clasificación y escalas de valoración de la enfermedad .....	p.12-14
2.5 Incidencia .....	p.14
2.6 Objetivos de la fisioterapia en esta enfermedad .....	p.14-15
2.7 La enfermedad de Parkinson sinónimo de aislamiento social.....	p.15
2.8 Las terapias de grupo .....	p.16
2.9 Las sesiones de fisioterapia colectivas .....	p.16-18
2.10 Justificación teórica .....	p.18-20
3 Hipótesis i objetivos .....	p.20-21
4 Metodología	
4.1 Ámbito de estudio.....	p.21
4.2 Población del estudio y criterios de inclusión/exclusión .....	p.21-23
4.3 Muestra del estudio .....	p.23-24
4.4 Diseño .....	p.24-25
4.5 Intervención que queremos realizar .....	p.25-26
4.6 Variables y métodos de medida .....	p.27-28
4.7 Análisis de los registros .....	p.28-29
4.8 Limitaciones del estudio .....	p.30
4.9 Aspectos éticos .....	p.30-31
5 Utilidad práctica de los resultados .....	p.31
6 Bibliografía .....	p.32-35
7 Anexos	
7.1 Escala de Hoehn y Yahr.....	p.36
7.2 Escala de temblor Fahn-Tolosa .....	p.37-42
7.3 Test hospitalaria de ansiedad y depresión (HAD) .....	p.43-44
7.4 El Parkinson Disease Questionary-39 .....	p.45-48
7.5 Ejercicios de fisioterapia de las sesiones individuales .....	p.49-50
7.6 Ejercicios de fisioterapia de las sesiones colectivas .....	p.50
7.7 Consentimiento informado por escrito .....	p.51
8 Agradecimientos .....	p.52
9 Nota final del autor .....	p.52

# 1 Resumen

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad neuro-degenerativa, difícil físicamente (temblor, rigidez muscular, acinesia, alteraciones de la postura, del equilibrio,...) pero sobretodo muy difícil psicológicamente. Los síntomas no motores afectan la calidad de vida del paciente con problemas de depresión, demencia, conductas obsesivas, trastornos del sueño, disfunción eréctil, trastornos del habla y de comunicación,.. Estos síntomas tienen un grave impacto en la morbilidad de los pacientes con Parkinson y así impactan negativamente en la calidad de vida.

El papel principal de la fisioterapia en este tipo de enfermedad es mantener y mejorar su calidad de vida, y aliviar su dolor. La fisioterapia no puede revertir el curso de la enfermedad pero puede enlentecer la progresión de la discapacidad que ocasiona. De hecho, el propósito de este estudio experimental cuantitativo prospectivo y longitudinal es abordar un plano de fisioterapia colectivas en pacientes que padezcan la enfermedad de Parkinson. El estudio se llevará a cabo en la institución "L'EHPAD Residencia Maisonneuve" de Villefranche de Lauragais, con la participación de 56 enfermos durante dos meses. Dividiremos los pacientes en dos grupos, uno que participará a sesiones de fisioterapia individuales y el otro que participará a sesiones individuales y colectivas. Utilizaremos una serie de variables de medida y tests que se valorarán antes y después del estudio.

La finalidad de este estudio es mejorar el estado emocional de los pacientes con Parkinson, así mejorar su calidad de vida.

**PALABRAS CLAVES: Parkinson, fisioterapia colectiva, calidad de vida.**

## **Abstract**

Parkinson's disease is a neurodegenerative disease, physically difficult (tremor, muscle rigidity, akinesia, abnormal posture, abnormal equilibrium...) but especially difficult psychologically. Non-motor symptoms affect the quality of life of patients with problems of depression, dementia, obsessive behaviors, dream disorders, erectile dysfunction, slurred speech and communication.. These symptoms have a serious impact on morbidity and mortality of Parkinson's patients and thus negatively impact quality of life.

The role of physiotherapy in this type of disease is mainly to maintain and improve their quality of life and relieve your pain. Physical therapy cannot reverse the course of the disease but it can slow the progression of disability it causes. The purpose of this prospective experimental quantitative and longitudinal study is to evaluate a plan of collective physiotherapy in patients suffering from Parkinson's disease. The study will be conducted at the institution "L'EHPAD Residence Maisonneuve" in Villefranche de Lauragais, with the participation of 56 patients during two months. Patients will be separated into two groups: a group that involved individual physiotherapy sessions and the other group involved individual and group sessions. We are going to use a number of variables measurement and tests before and after the study.

The purpose of this study is to change the emotional state of patients with Parkinson's disease and improve their quality of life.

**KEY WORDS: Parkinson, collective physiotherapy, quality of life.**

## **2 Antecedentes y estado actual del tema**

### **2.1 Definición**

La enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno neurológico, crónico, progresivo y degenerativo que afecta al sistema nervioso central. La Dopamina y la Acetilcolina son dos neurotransmisores que tienen papeles importantes en esta área del cerebro; En un cerebro sano, hay un equilibrio entre estos dos. El principal trastorno bioquímico en la enfermedad de Parkinson es la disminución del contenido en Dopamina de la sustancia negra y del núcleo estriado. El descenso de la Dopamina en éste último provoca la dificultad en la ejecución de los movimientos y la rigidez características. Además todas las enzimas que intervienen en la síntesis de Dopamina están disminuidas, mientras que sean normales las que influyen en su catabolismo. Así se pierde el equilibrio entre la Dopamina y la Acetilcolina a favor de esta última (Llumiguano, C., Dóczy, T., & Baths, I., 2006) – (Fahn, S., Oakes, D., Shoulson, I., Kieburtz, K., Rudolph, A., Lang, A., ... & Marek, K., 2004). Es una enfermedad que preocupa a múltiples investigadores y que lleva inexorablemente a la invalidez (Vanderheyden, J. É., & Bouilliez, D. J., 2004).

### **2.2 Historia**

Aunque los síntomas de la enfermedad ya se encuentran descritos en la antigüedad, fue durante el siglo XVIII-XIX que se ha desarrollado el marco conceptual y, fue Parkinson (1755-1824) el primero que unió una serie de síntomas de esta enfermedad publicándolos bajo la denominación de “parálisis agitante” (Goetz, C.G., 2011). Posteriormente Jean Martín Charcot (1825-1893) padre de la neurología clínica, describió tras explorar meticulosamente a sus pacientes que los pacientes tenían rigidez, y es el que ha fijado el término “enfermedad de Parkinson”, haciendo honor al nombre del autor de la primera definición más exhaustiva de la enfermedad James Parkinson (Elmer, L. W., 2012).

El último gran avance hasta la actualidad, fue realizado por Carlsson y Homikyewicz, que al final de los años 50, descubrieron que en el cerebro de los parkinsonianos

había poca dopamina, y fue a partir de este momento que han investigado buscando fármacos que pudieran aumentar la concentración de este neurotransmisor en el Sistema Nervioso (SN) y así mejorar los síntomas (Adelafen, L., 2011).

## 2.3 Medicación

Hoy en día los medicamentos permiten al enfermo de Parkinson aliviar eficazmente la mayor parte de sus síntomas y mantener así una aceptable calidad de vida. Los síntomas responden aceptablemente al tratamiento farmacológico. Sin embargo, hay que resaltar que la medicación no cura, ni paraliza la enfermedad, ya que no elimina la causa etiológica. Es importante que el enfermo con Parkinson tome éstos fármacos durante toda su vida, ajustándolos con frecuencia, vigilando los efectos secundarios, y complementándolos con terapias activas de rehabilitación, fisioterapia, logopedia, etc. (De la Cuerda, R., Cano, Jimenez., Al Macías., Sanchez, V., Crespo, *et al.* 2004).

Diferenciaremos diversos tipos de medicamentos:

- Los medicamentos basados en el aporte de Dopamina: los pacientes reciben un importante beneficio con este tratamiento durante unos 5-7 años (conocido como periodo de “luna de miel”), pero luego aparecen, con frecuencia, complicaciones motoras de la dopaterapia a largo plazo como estadios de incapacitación total o deterioro rápido fin de la dosis por ejemplo.
- Los agonistas Dopaminérgicos, que son medicamentos que actúan potenciando los efectos de la Levodopa.
- Los medicamentos antiparkinsonianos como IMAO-B, que están especializados en el inicio de la enfermedad (Vásquez,A., 2002) – (Jankovic, J., & Aguilar, L. G., 2008).

Sin embargo, tras cierto tiempo, el progreso de la enfermedad, tal como el prolongado tratamiento farmacológico (L-dopa), disminuye la efectividad del mismo. Esto da lugar a una importante fluctuación de la actividad motora, desde el denominado estadio "on" (relativo establecimiento de las funciones motoras) hasta un estado de incapacitación total (también conocido como estadio "off") que, incluso, llega hasta estadios acinéticos/rígidos. Inicialmente, durante el estadio "off" se

incrementan el tiempo de duración y la gravedad de los síntomas. Los fenómenos on/off que se producen como consecuencia del tratamiento, les provocan miedo e inseguridad y dificultan sus actividades sociales (Gouider-Khouja, N., Djebara, M. B., Daghfous, R., Khouja, N., Belal, S., & Zaiem, A., 2008). Además, los fármacos antiparkinsonianos pueden ocasionar efectos secundarios psíquicos, cognitivos, tal como molestias gastrointestinales, parecidos a los ocasionados por la propia enfermedad. Cuando el paciente llega a este estadio indiscutiblemente necesita otras opciones terapéuticas (Llumiguano, C., Dóczy, T., & Baths, I., 2006).

## **2.4 Manifestaciones clínicas y síntomas**

Los principales síntomas de la enfermedad son el temblor de reposo, la rigidez o el aumento de tono muscular y la lentitud de movimientos o bradicinesia; estos tres elementos forman parte de la triada parkinsoniana. Añadidos a estos últimos, la inestabilidad postural y la dificultad de la marcha constituyen las características cardinales de la enfermedad (Hoehn, M.M., Yahr, 1998). Los síntomas pueden aparecer aislados o combinados. En principio pueden presentarse de forma confusa y poca específica, dando lugar a molestias difíciles de relacionar con la enfermedad como dolores en las articulaciones, estado de ánimo deprimido, etc. (Salinasa, M. P., 2001).

### **2.4.1 El temblor**

El temblor asociado con la enfermedad de Parkinson tiene un aspecto característico: Es un temblor de reposo; síntoma más conocido y más frecuente, sobre todo al inicio de la enfermedad. Suele iniciarse en la extremidad superior en su porción distal. El pulgar realiza movimientos de abducción-aducción y los otros dedos efectúan movimientos de flexo-extensión. Este síntoma se presenta de forma característica durante el reposo, ya que desaparece al adoptar una postura o al ejecutar una acción, sobre todo en las fases iniciales. Por su disminución durante el movimiento voluntario, el temblor parkinsoniano se distingue fácilmente del temblor intencional. La frecuencia del temblor es regular, es decir de cuatro a seis ciclos por segundo, aunque puede llegar a los ochos. Al principio afecta solamente una parte del cuerpo. A la larga, sin embargo, normalmente se ven afectadas ambas partes.

El temblor de reposo del pie o la observación de temblor de los músculos peribucales no es raro. Igualmente el temblor de un miembro superior aparece durante un esfuerzo ejecutado por el miembro superior contralateral. Al igual que la rigidez suele ser asimétrico o unilateral (De la Cuerda, R. C., Jiménez, A. M., Sánchez, V. C., & Cabezas, M. M., 2004) - (Insua, M. C., Vidal, I. R., Cervantes, R. F., Doniz, L. G., Rodríguez, A. M., & García, M. F., 2001).

Cualquier sea el temblor, empeora con el cansancio, la ansiedad y los fármacos estimulantes del sistema nervioso. Durante el día varía la intensidad y amplitud del temblor, y desaparece durante el sueño, lo que influencia mucho la calidad de vida del enfermo (Martinez, A., López, G., Malagelada., 2002).

#### **2.4.2 La rigidez muscular**

La rigidez muscular expresa la aumentación exagerada del tono muscular, tanto flexor como extensor de las extremidades, disminuyendo con el reposo y aumentando con el movimiento, el frío y las emociones y expresa también la resistencia al movimiento pasivo en una articulación, en contraste con la hipertonía espástica.

La rigidez afecta a la mayoría de los pacientes de Parkinson y se describen dos tipos de rigidez parkinsoniana: "en tubo de plomo", en la que la resistencia es uniforme o plástica. Este término se utiliza para describir el carácter "maleable" de esta rigidez. El segundo tipo de rigidez es "en rueda dentada", en la que es intermitente, cede por impulsos sucesivos, como si la articulación estuviera reemplazada por una rueda dentada. Afecta a toda la musculatura siendo la cervical y proximal de las extremidades, los grupos musculares afectados con mayor intensidad y precocidad (De la Cuerda, R. C., Jiménez, A. M., Sánchez, V. C., & Cabezas, M. M., 2004).

Las características propias de la rigidez muscular indican una contracción simultánea del antagonista del músculo estirado que tiende a fijar toda nueva postura. Eso se aprecia perfectamente por electromiografía. El predominio de la hipertonía en los flexores explica la actitud del parkinsoniano (Cambier, J., Masson, M., Dehen, H., 2000). La rigidez es frecuentemente sinónima de dolor en los



parkinsonianos, en efecto dos tercios de ellos se quejan de dolor en cualquier momento del día, lo que puede influir negativamente en la calidad de vida (Brefel-Courbon, C., & Ory-Magne, F., 2010).

### **2.4.3 Las alteraciones de la postura**

Los trastornos posturales pueden ser iniciales, aunque lo habitual es que aparezcan en las fases avanzadas del proceso. Las alteraciones de la postura dan lugar a deformidades fijas como aumento de la cifosis dorsal o ligera flexión en todas las articulaciones que conlleva a un adelantamiento del centro de gravedad (Bloem, B. R., Van Vugt, J. P., & Beckley, D. J., 2001).

La actitud general en flexión que caracteriza al parkinsoniano se manifiesta precozmente a nivel del codo. Se acentúa en el curso de la evolución, interesando la cabeza y el tronco, que se inclinan hacia delante. Además, los miembros superiores se hallan en ligera flexión y en aducción, y en menor grado estarán afectados los miembros inferiores. La tendencia a la flexión persiste incluso en decúbito, como lo demuestra el signo de la almohada: la cabeza del enfermo, privada bruscamente de todo soporte, vuelve a caer muy lentamente sobre el plano de la cama (Cambier, J., Masson, M., Dehen, H., 2000).

### **2.4.4 La acinesia**

La acinesia, caracterizada por la escasez y la lentitud de los movimientos, es un elemento fundamental y precoz del cuadro clínico. Significa ausencia de movimiento y puede dividirse en dos categorías:

- La Bradicinesia, que es la lentitud en el inicio y ejecución del movimiento, reflejándose sobre todo en los movimientos poco aprendidos o muy voluntarios y en los muy aprendidos o automatizados. La bradicinesia, o la lentitud y pérdida de movimiento espontáneo y automático, es particularmente frustrante porque es difícil de pronosticar y altera mucho la calidad de vida. Durante un cierto tiempo, el paciente puede moverse con facilidad. Al momento siguiente puede ser que necesitará ayuda.

- La Hipocinesia: hace referencia a la dificultad para mantener un ritmo y amplitud adecuados durante la realización de movimientos repetidos alternantes y a la escasez y pobreza de movimientos.

Este quizás es el síntoma más incapacitante y perturbador de la enfermedad porque el paciente no puede realizar con rapidez movimientos habituales: Las actividades que antes se realizaban con rapidez y facilidad, tales como lavarse o vestirse, pueden tomar varias horas (Del Carmen, J., 2013).

Estas alteraciones motoras se reflejan precozmente en la escritura con tendencia a una micrografía muy característica, y más tarde en la palabra, que es apagada y monótona, entrecortada, con aceleraciones en el curso de las cuales resulta difícilmente comprensible. A veces se asiste, influido por una emoción, a la supresión pasajera de la acinesia. Estas cinesias paradójicas revisten gran interés fisiológico en la medida en que muestran cómo las estructuras necesarias para las realizaciones motoras pueden permanecer funcionales, pero su función necesita estimulaciones aferentes, excepcionales por su intensidad o su naturaleza. Otro fenómeno paradójico está representado por la acatisia, trastorno observado en algunos enfermos que, a pesar de su acinesia, son incapaces de permanecer inmóviles y no dejan de mover los pies como “marcando el paso” (Cambier, J., Masson, M., Dehen, H., 2000).

#### **2.4.5 Las alteraciones del equilibrio y marcha “festinante”**

La pérdida de equilibrio es también un síntoma predominante en la enfermedad de Parkinson, debido a la pérdida de los reflejos posturales y de enderezamiento, agravadas a su vez por la rigidez. Los parkinsonianos tienen tendencia a caerse hacia delante (Prieto, R., 2007).

La marcha se ve alterada por la pérdida de los patrones automáticos de movimiento, apareciendo una marcha patológica con pasos cortos, torpes y rápidos al empezar a caminar en un intento de alcanzar su centro de gravedad. Presentan dificultades para girar, para atravesar lugares estrechos o para superar obstáculos (Salinasa, M. P., 2001) - (Stokes M., 2000 ).

A medida que progresa la enfermedad, puede verse afectada la forma de andar. Durante los 3 años que siguen el diagnóstico, más del 85% de las parkinsonianos desarrollan problemas de marcha (Kang, G. A., Bronstein, J. M., Masterman, D. L., Redelings, M., Crum, J. A., & Ritz, B., 2005). Los pacientes pueden detenerse en mitad de su camino y "congelarse" en posición, posiblemente incluso cayendo de frente. Los pacientes pueden andar también con una serie de pasos rápidos y pequeños como si estuviesen apresurándose hacia adelante para mantener el equilibrio. Esta forma de caminar se conoce como "festinación" (Hong, M., Perlmutter J. S., & Earhart G.M., 2009).

Además, hay otras alteraciones de la marcha en la enfermedad de Parkinson, entre las cuales encontramos el "Freezing", una de las más incapacitantes (Vaugoyeau, M., & Azulay, J. P., 2012). El congelamiento o "freezing" en la marcha es un fenómeno caracterizado por episodios transitorios de trastorno motor, mantenido algunos segundos, comúnmente observado en esta enfermedad, afectando a más de un tercio de los individuos, siendo descrito por los pacientes como la sensación de tener los pies "pegados al suelo". Puede ser desencadenado al intentar iniciar y/o continuar la marcha, ante restricciones ambientales que exijan cambios en la velocidad, patrón o sentido del paso con o sin presencia de obstáculos o al caminar en espacios cerrados. Se observa particularmente en las etapas más avanzadas de la enfermedad y puede ocurrir espontáneamente al andar en espacios abiertos y al aire libre (Gonçalves, G., & Pereira, J., 2013) - (Darmon, A., AZULAY, J. P., Pouget, J., & Blin, O., 1999).

Estas alteraciones en la marcha, equilibrio, o en la coordinación, pueden provocar limitaciones en las actividades del enfermo, lo que provoca alteración de su calidad de vida (Tan, D. M., McGinley, J. L., Danoudis, M. E., Iansek, R., & Morris, M. E., 2011).

#### **2.4.6 Los otros procesos derivados**

La enfermedad de Parkinson produce, además, síntomas no relacionados con el movimiento, conocidos como "síntomas no motores" que afectan igual e incluso más a la calidad de vida del paciente como lo son: los problemas neuropsiquiátricos

(depresión, demencia, conductas obsesivas, trastornos del control de impulsos, psicosis...), los trastornos del sueño (insomnio, sueños vividos...), los síntomas autónomos (sudoración, disfunción eréctil, incontinencia urinaria...), los síntomas sensoriales (dolor, disfunción olfativa...) y los trastornos del habla y la comunicación (dificultad hablar y para deglutir, hipomimia o inexpresividad facial, hipofonía, alteraciones en la escritura...) y el cansancio, visión borrosa o trastornos gastrointestinales (De la Cuerda, R. C., Jiménez, A. M., Sánchez, V. C., & Cabezas, M. M., 2004).

El estado psíquico del parkinsoniano puede dar la impresión engañosa de un deterioro intelectual debido a la pobreza de la mímica y de la reducción de la actividad. Diversos estudios han mostrado que la inteligencia puede ser normal durante mucho tiempo, aunque con cierta frecuencia se ve aparecer una reducción de la movilidad de los conceptos y una tendencia a las perseveraciones intelectuales o afectivas. Por otra parte, el desarrollo de un estado depresivo es frecuente; demasiado unido a la enfermedad para que se le considere únicamente como reaccional, debe ser reconocido y tratado como un componente de la enfermedad (Cambier, J., Masson, M., Dehen, H., 2000). La depresión, como los otros síntomas no motores de la enfermedad, tiene un grave impacto en la morbilidad y mortalidad de los pacientes parkinsonianos y así impacta negativamente en la calidad de vida de los pacientes (Chaudhuri, K. R., Healy, D. G., & Schapira, A. H., 2006) - (McKinlay, A., Grace, R. C., Dalrymple-Alford, J. C., Anderson, T., Fink, J., & Roger, D., 2008).

#### **2.4.7 Clasificación y escalas de valoración de la enfermedad**

La escala más conocida de las escalas de incapacidad funcional es la de Hoehn y Yahr. Es un sistema usado para describir la progresión de los síntomas de la enfermedad de Parkinson y se diferencian 5 estadios (Insua, M. C., Vidal, I. R., Cervantes, R. F., Doniz, L. G., Rodríguez, A. M., & García, M. F., 2001). Su mayor utilidad esta asociada a la comparación de poblaciones de pacientes con la enfermedad de Parkinson pero es relativamente insensible a los cambios clínicos en

un mismo paciente. Por lo tanto no es de mucha utilidad como instrumento de monitoreo en la evaluación de nuevos tratamientos.

- El estadio I comprende el inicio de la enfermedad con una afectación unilateral, con daño leve, que permite tener una vida cotidiana y profesional normal. La duración media de esta fase es de tres años.
- El estadio II comprende los pacientes con una afectación bilateral y axial, con los primeros trastornos posturales dificultando la vida profesional. La duración media de la enfermedad en esta fase es de seis años.
- El estadio III representa una afectación bilateral del paciente con trastornos del equilibrio, caídas espontáneas, marcha “festinante” y congelación del movimiento. Los pacientes en esta fase son independientes en las actividades de la vida diaria. La duración media es de siete años.
- El estadio IV incluyen los pacientes con una afectación bilateral, inestabilidad postural importante y que empiezan el fenómeno on-off (alternan fases de mejoría “on” con fases en las que quedan prácticamente inmovilizado por completo, “off” ). Presentan incapacidad para realizar una marcha autónoma y se vuelve indispensable una ayuda exterior para los actos de la vida cotidiana. La duración de esta fase es de nueve años.
- El estadio V significa que la enfermedad es grave, totalmente desarrollada; el enfermo es totalmente dependiente de sus 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 (De la Cuerda, R. C., Jiménez, A. M., Sánchez, V. C., & Cabezas, M. M., 2004).

Es importante destacar que no existe ninguna prueba analítica, de neuroimagen o neurofisiológica que identifique la enfermedad, por tanto el diagnóstico se basa sólo en la clínica. Como consecuencia la mayor parte de los pacientes están diagnosticados en fases avanzadas de la enfermedad. Hay que tener en cuenta que los síntomas comienzan a percibirse cuando la destrucción de neuronas

dopaminérgicas se encuentra alrededor del 70 % (Gelb, D.J., Oliver, E., & Gilman, S., 1999) - (Insua, M. C., Vidal, I. R., Cervantes, R. F., Doniz, L. G., Rodríguez, A. M., & García, M. F., 2001).

## **2.5 Incidencia**

La enfermedad de Parkinson es el segundo trastorno degenerativo del sistema nervioso central más común, después de la enfermedad de Alzheimer.

Se observa en la segunda edad de la vida, con un ligero predominio en el hombre. La edad media de comienzo es de 55 más-menos 11 años con extremos que van de los 17 a 89 años, de modo que afecta al 1 % de los mayores de 65 años y a los 2 % de los sujetos con 85 años o más (De la Cuerda, R. C., Jiménez, A. M., Sánchez, V. C., & Cabezas, M. M., 2004). Se admite cierta predisposición hereditaria, aunque los casos familiares no sean frecuentes (10 %). Se calcula que en Francia hay unos 175.000 enfermos y 10.000 nuevos casos cada año. Además, la enfermedad es responsable de alrededor de 3.500 muertes cada año en Francia (Lajugie, D., Bertin, N., Chantelou, M. L., Vallier, N., Weill, A., Fender, P., & Allemand, H., 2005).

## **2.6 Objetivos de la fisioterapia en esta enfermedad**

Delante de una enfermedad que preocupa a múltiples investigadores y que lleva inexorablemente a la invalidez, el establecimiento de un equipo multidisciplinario es esencial, con médicos, psicólogo, logopeda, dietista, terapeutas ocupacionales o fisioterapeutas entre otros (Vanderheyden, J. É., & Bouilliez, D. J., 2004).

El papel principal de la fisioterapia en un parkinsoniano es mantener y mejorar su calidad de vida, y aliviar su dolor. La fisioterapia no puede revertir el curso de la enfermedad pero puede enlentecer la progresión de la discapacidad que ocasiona. No podemos olvidar que la fisioterapia tiene que adaptarse a las necesidades de cada paciente.

Los objetivos fisioterapéuticos a alcanzar para la enfermedad de Parkinson son:

- corregir las alteraciones posturales,
- potenciar la musculatura,
- mantener la flexibilidad,
- mejorar el equilibrio y la coordinación,
- reeducar la marcha,
- conseguir la máxima capacidad funcional e independencia en las actividades de la vida diaria, según el estado de la enfermedad (Salinasa, M. P., 2001).

## **2.7 La enfermedad de Parkinson sinónimo de aislamiento social**

Esta enfermedad consiste en una afección progresiva y provoca que la persona enferma vaya pasando por una serie de estadios; en los cuales va perdiendo gradualmente su autonomía, aumentando su situación de dependencia tal como el riesgo de exclusión social y de situaciones de precariedad.

La depresión en la enfermedad de Parkinson es uno de los trastornos emocionales más frecuentes; los pacientes se sienten solos y desamparados frente a la enfermedad. Tienden a aislarse por vergüenza. Casi 70% de los parkinsonianos se avergüenzan de su imagen en público (temblor, disartria, discinesias) y tienden a salir poco de casa y retraerse (Bayés, A., 2000).

Diferentes estudios han demostrado que el mayor peligro del Parkinson es el aislamiento social. El apoyo social podría ser la clave para disminuir este peligro. En España, diferentes asociaciones fueron creadas en Barcelona, Valencia, Madrid o Galicia para intentar combatir el aislamiento comunicativo y social de los enfermos de Parkinson. Los miembros de las asociaciones participan jugando y haciendo terapias de grupo. Los beneficios de estas asociaciones serían un mejor nivel de integración social y una sensibilización a la población. A este nivel, las terapias de grupo parecen benéficas para un paciente con la enfermedad de Parkinson (Merayo López-Huerta, P., 2015) – (Castro, A., & López, J., 1998).

## **2.8 Las terapias de grupo**

La terapia de grupo centra su trabajo terapéutico en las interacciones interpersonales, de modo que puedan abordar los problemas personales e interpersonales en contexto grupal (Bion, W., 1959). El objetivo es ayudar a las personas que desean mejorar sus habilidades para afrontar los problemas que se presentan en la vida cotidiana con el objetivo de ayudar a resolver las dificultades emocionales y estimular el desarrollo personal de los participantes.

El terapeuta elige, como candidatos para el grupo, las personas que pueden beneficiar de este tipo de terapia, tal como los que pueden tener una influencia útil para otros miembros del grupo (Guimón, J., 2007). La idea fundamental de la terapia de grupo es hablar, reflexionar y realizar ejercicios que adquieran mayor relevancia en el contexto de grupo, para superar obstáculos, desarrollar el potencial de cada uno y mejor en los ámbitos importantes de la vida cotidiana. Esta forma de terapia es de uso muy extendido, y aceptado desde hace más de 50 años (Liebmann, M., 2004).

Se ha demostrado, mediante estudios científicos en los cánceres de mama o en alcohólicos, que la terapia de grupo da resultados, a veces tan eficaces como la individual, sobre todo a nivel psicológico. Los enfermos tienen la impresión de sentirse más rodeados, apoyados, escuchados y entendidos (Rodríguez, E., & Font, A., 2004).

## **2.9 Las sesiones de fisioterapia colectivas**

La EP es invalidante, el paciente puede tener una reacción psicológica porque padecer una enfermedad incurable, progresiva, con molestos y humillantes síntomas secundarios (dolor, incontinencia urinaria, caídas, impotencia sexual), el enfermo puede negar el hecho de estar enfermo (Ellgring, H., Seiler, S., Perleth, B., & Frings, W., 1993).



Además, puede provocar aislamiento y ensimismamiento en su mismo, puede agravar los síntomas y contribuir a la aparición más precoz de complicaciones. Por este motivo, las sesiones de fisioterapia colectivas podrían contribuir a la reducción del aislamiento social de las personas afectadas, promoviendo una comunicación e intercambio de experiencias, intentando combinar trabajo con diversión y ofreciendo actividades lúdicas de grupo promoviendo el entretenimiento (Salinasa, M. P., 2001). Podría también ayudar los parkinsonianos a la aceptación de la enfermedad (Ellgring, H., Seiler, S., Perleth, B., & Frings, W., 1993).

Las sesiones de fisioterapia en grupo serían estrategias que permitirán a los profesionales de la salud combinar la prevención como el tratamiento de problemas psicológicos (Corey, G., 1995). Existen pocos estudios en el tema en la literatura. Pélissier, J. y Pérennou, D. han estudiado ensayos clínicos evaluando los efectos de la fisioterapia de grupo en los pacientes con Parkinson, con resultados suficientes (Pélissier, J., & Perennou, D., 2000). Además, el estudio controlado y randomizado de Palmer y al. han mostrado una mejora en el índice de la marcha, la fuerza de prensión, coordinación visuo-motriz, de temblor del miembro superior, tal como el bienestar en todos los pacientes del estudio (Palmer, S. S., Mortimer, J. A., Webster, D. D., Bistevins, R., & Dickinson, G. L., 1986).

También un estudio ha demostrado una probable efectividad del entrenamiento del control motor grupal como una nueva estrategia de rehabilitación de la marcha y del lenguaje en los parkinsonianos (Torres Carro, O. O., Alvarez, L., Maragoto, C., Alvarez, E., & Salazar, S, 2003). El programa de este estudio se aplicó durante un mes, con seis sesiones por semana, y se basa en el control consciente de cada movimiento para la corrección de la marcha; los fisioterapeutas explican claramente el ejercicio de marcha a cada grupo (de 10 pacientes cada uno) y corrigen sus posturas a medida que caminan. El desarrollo de esta estrategia de rehabilitación brinda al paciente una mejor calidad de vida, una mejor autoestima y una disminución del consumo de fármacos (Torres Carro, O. O., Alvarez, L., Maragoto, C., Alvarez, E., & Salazar, S, 2003).

Sin embargo, ningún estudio ha mostrado el beneficio de las sesiones de fisioterapia colectivas en los pacientes parkinsonianos añadidas a la rehabilitación básica

(individual) de la EP, en comparación a los resultados de las sesiones de rehabilitación básica sola.

## **2.10 Justificación teórica**

Pocos estudios han mostrado como mejorar la calidad de vida de los parkinsonianos, que tienden a encerrarse en sus mismos con un tratamiento pesado y vinculante para toda la vida, a partir del día del diagnóstico. Por este motivo, este tema me interesa; me gustaría mostrar que las sesiones de fisioterapia en grupo podrían ser un momento más lúdico para ellos y podrían ayudarles a nivel psicológico y físico. Pienso que esperar la degradación del enfermo a nivel psíquico o cognitivo para establecer otra opción terapéutica no es la mejor solución. Entonces, sería interesante encontrar métodos complementarios para intentar disminuir esta fluctuación de la actividad motriz y evitar los efectos secundarios, antes de llegar al fracaso de la medicación que parece presentar limitaciones.

Durante el “Pràcticum II”, he ido a Francia, en un centro de fisioterapia y de rehabilitación especializado en las enfermedades neurológicas. Había muchos enfermos de Parkinson, presentando diversos estados de la enfermedad. Percibí la profunda confusión de estos pacientes neurológicos, con un deseo de morir para algunos y con trastornos de comportamiento (depresión, ansiedad,..) para otros. El trastorno encontrado más comúnmente en pacientes con la EP es la depresión, que se encuentra en casi 50% de los casos. Durante mucho tiempo, hemos pensado que la depresión provenía de un malestar interno al paciente con EP, debido a los síntomas angustiosos y al tratamiento restrictivo. Pero, ahora sabemos que la depresión del parkinsoniano puede tener un origen endógeno, es decir, puede ser inherente a la enfermedad y a las disfunciones cerebrales que conlleva. Sería igual para los estados de ansiedad, que se caracterizan por una sensación de preocupación , como crisis de ansiedad o estados de pánico incontrolables (Czernecki, V., 2006).

Durante mis practicas, he tomado consciencia de la importancia para un paciente de tener alrededor de el un equipo. Pero, lo que me ha sorprendido mucho es el papel fundamental que tiene también la familia. En efecto, es el elemento principal en el

cuidado de las personas con Parkinson desde las primeras etapas y, sobre todo, en fases avanzadas de la enfermedad (Martinez-Martin, P., Rodriguez-Blazquez, C., Forjaz, M. J., & Kurtis, M. M., 2015). El cónyuge, que ahora se convierte en el cuidador tendrá que mostrar paciencia, comprensión, resistencia y creatividad. Un estudio “Compas” ordenado por un médico, un neurólogo y un psicólogo se dedicó a la familia de las personas con la EP. Se realiza en colaboración con una asociación de Parkinson, y revela el papel fundamental de los cónyuges en el cuidado del paciente y de los beneficios que pueden tener sobre su calidad de vida (Ziegler, M., Brun, C., Hergueta, T., Carrois, F., & Hurabielle, M., 2002).

Un ejemplo que me ha llamado mucho la atención era el de la esposa de un paciente recientemente diagnosticado. Nos ha pedido ayuda para que su marido se sienta menos aislado; por eso, quisiera permitirle hablar y interactuar con otros. Es a partir de este momento que he empezado a investigar en las diversas ayudas y técnicas que existen para permitir a los enfermos de Parkinson de participar activamente en la sociedad. A sus niveles, la sociedad sería un grupo de enfermos, a través del cual podrá expresarse haciendo preguntas, expresando inquietudes, comparando sus experiencias, discutiendo medicaciones, y sobretodo sentirse entendido y escuchado.

Existen diferentes asociaciones en el mundo como la “Association Parkinson A.S.B.L” en Francia, cuyo objetivo es de ayudar a los pacientes y sus familias. Fue creada a la demanda de la sociedad, para complementar el trabajo individual con terapias en grupo y favorecer el intercambio de experiencias. Hay una otra asociación “Association France Parkinson” más centrada en la investigación. Sabemos que las terapias de grupo no curan al paciente, pero en los parkinsonianos, si trabajamos la reeducación del habla, de la comunicación, de la capacidad funcional, de la depresión, vamos mejorando la calidad de vida del enfermo, intentando frenar al máximo la progresión de la discapacidad. No hay terapia milagro en este tipo de enfermedad degenerativa, pero sería interesante encontrar una alternativa a los tratamientos de fisioterapia aburridos para los pacientes que seguirán durante toda la vida; puede ser que la terapia de grupo incluso en la fisioterapia colectiva creará un clima de confianza, de amistad y de

colaboración y podría potencializar sus capacidades de expresión y de motivación y así reducir estos problemas de comunicación, del habla y de depresión.

Investigar la calidad de vida se vuelve crucial para la comprensión del curso de la enfermedad y en la busca de estrategias que visan promover el bienestar físico y psíquico de estos individuos, favoreciendo así, la planificación de intervenciones terapéuticas dirigidas a los mismos (Navarro-Peternella, F. M., & Marcon, S. S., 2012).

La rehabilitación básica en los enfermos de Parkinson me parece muy monótona; por este motivo, me gustaría proponer una rehabilitación paralela: el hecho de realizar ejercicios en grupo durante una sesión de fisioterapia podría incrementar la motivación, y siempre se realizaría junto al tratamiento farmacológico, el del terapeuta ocupacional y el del logopeda en caso de ser necesarios. Se entiende por fisioterapia en grupo el formado por varias personas que tienen un proceso común y se les aplican las mismas técnicas de educación fisioterápicas de forma simultánea (Salvador, J.C., 2014).

### **3 Hipótesis y objetivos**

La hipótesis elegida es la siguiente: las sesiones de grupo tienen un efecto benéfico sobre los síntomas no motores de los pacientes con la enfermedad de Parkinson.

Los objetivos de este trabajo son :

#### Objetivo general :

Evaluar los efectos sobre las sesiones de fisioterapia colectivas en los pacientes que presenten la EP.

### Objetivos específicos :

- Comparar los beneficios obtenidos con las sesiones de fisioterapia colectivas añadidas a las sesiones individuales versus los de las sesiones de fisioterapia individuales solas respecto a la disminución del nivel de ansiedad y de la depresión.
- Comparar los beneficios obtenidos con las sesiones de fisioterapia colectivas añadidas a las sesiones individuales y los de las sesiones de fisioterapia individuales solas respecto a la disminución del dolor.
- Comparar los beneficios obtenidos con las sesiones de fisioterapia colectivas añadidas a las sesiones individuales y los de las sesiones de fisioterapia individuales solas, respecto al aumento de la calidad de vida (disminución de los trastornos del comportamiento).

## **4. Metodología**

### **4.1 Ámbito de estudio**

Nuestro estudio tendrá lugar en una residencia sociosanitaria. Entonces, el ámbito de estudio es las instituciones sociosanitarias.

### **4.2 Población del estudio y criterios de inclusión/exclusión**

Todos los pacientes de nuestro estudio viven en una institución y fueron diagnosticados “enfermos de Parkinson” con un estado mínimo de 3 en la escala de incapacidad funcional, la de Hoehn y Yahr (anexo 1), hace menos de un año (De la Cuerda, R. C., Jiménez, A. M., Sánchez, V. C., & Cabezas, M. M., 2004). Hemos elegido de incluir solo los enfermos en estado III en la escala de Hoehn y Yahr por la

sencilla razón que en los estados inferiores, el estado emocional y depresivo no aparece mucho, porque la enfermedad no altera mucho la vida cotidiana de los pacientes y del entorno familiar.

Para hacer el estudio valido, cogemos 56 personas, mujeres y hombres, que tienen un tratamiento farmacológico por vía oral, L-dopa, basado en el aporte de Dopamina. Todos tienen el derecho a un seguimiento semanal por el neurólogo y el psicólogo de la clínica. Ninguno de estos pacientes fueron diagnosticados depresivos antes de la aparición de la enfermedad de Parkinson.

Son capaces de caminar durante 6 minutos sin parar y sin problemas respiratorios, y todos tienen un grado 1 en la escala de temblor Fahn-Tolosa (anexo 2), es decir un temblor intermitente.

Algunos días antes del estudio, los pacientes harán el test Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HAD), (anexo 3), se ha utilizado ampliamente para evaluar el malestar emocional en pacientes con diferentes padecimientos crónicos.

Para el buen funcionamiento del estudio y para una mejor comprensión de los ejercicios y de los test, los pacientes con un retraso mental significativo que no entienden las instrucciones y que no pueden comunicar fácilmente serán excluidos.

Para resumir, los criterios de inclusión del estudio son:

- Los pacientes deben estar diagnosticados enfermos de Parkinson con una puntuación entre 40 y 60 según El Parkinson Disease Questionary-39 (El PDQ-39), (anexo 4).
- Deben estar diagnosticados en estado III en la escala de Hoehn y Yahr.
- Deben tener un grado 1 en la escala de temblor Fahn-Tolosa: el grado 1 es “temblor intermitente”.
- Deben ser capaces de caminar al mínimo 100 metros durante 6 minutos sin descanso.

Los criterios de exclusión son :

- Los pacientes diagnosticados depresivos antes de estar diagnosticados enfermos de Parkinson.
- Los pacientes con deficiencias mental que no permitirían una buena comprensión de los ejercicios.
- Los pacientes que tienen más de tres enfermedades.

### **4.3 Muestra del estudio**

Nuestro lugar de estudio será una institución sociosanitaria especializada en la enfermedad de Parkinson, “L’EHPAD Residencia Maisonneuve” situado en Villefranche de Lauragais, a 30 kilómetros de Toulouse. La residencia acoge pacientes con curso de la enfermedad de Parkinson más grave, es decir, al menos con un estado 3 en la escala de Hoehn y Yahr. Un equipo multidisciplinario maneja el buen funcionamiento de la institución con enfermeras, fisioterapeutas, médicos, psicólogos, dietistas y terapeutas ocupacionales. Este centro es un centro privado, sin ánimo de lucro. Además, permite un seguimiento individualizado de los pacientes cada semana, por un neurólogo, para controlar la evolución de la enfermedad y el estado emocional del enfermo.

Hemos elegido de realizar el estudio en una residencia privada porque en Francia hay muchas instituciones como la de l’EHPAD para que los enfermos de Parkinson vivan en las mejores condiciones posibles. Si el estudio acaba positivo en este centro, sería posible que sea extrapolable también a otros centros.

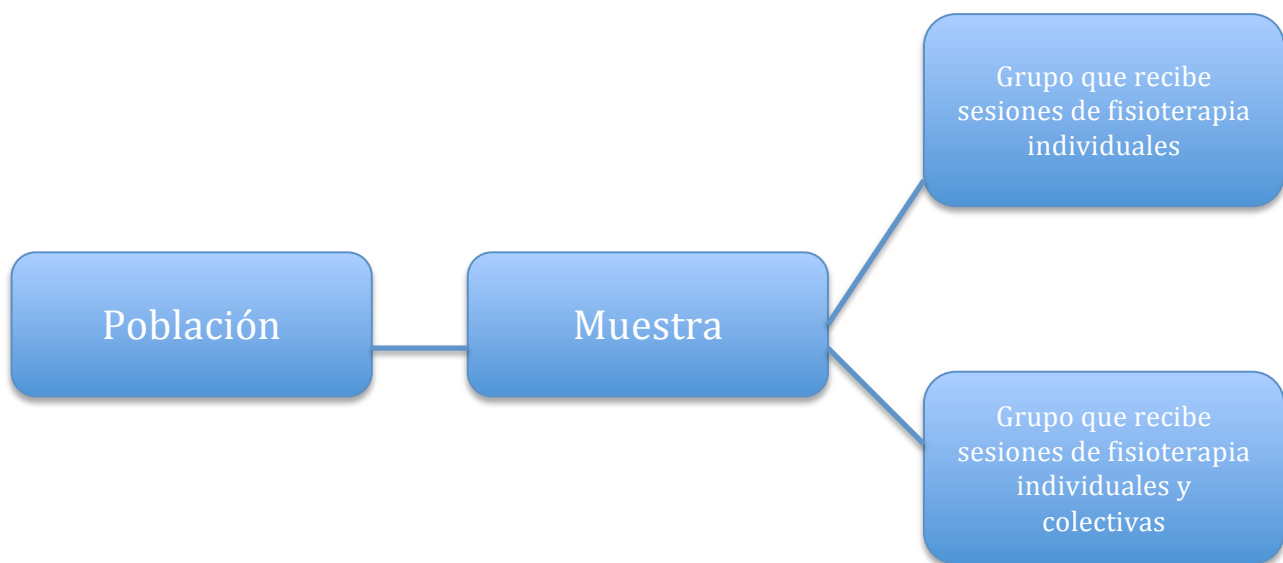
Después una llamada por teléfono al centro, sabemos que el establecimiento ha acogido 65 pacientes con Parkinson durante el año 2015. Si calculamos con la ayuda de un programa estadístico encontrado en la página <http://www.med.unne.edu.ar/biblioteca/calculos/calculadora.htm>, obtendremos una muestra recomendada de 56 pacientes, con el nivel de confianza de 95% y el nivel de error de 5%.

A partir de los criterios de inclusión y de exclusión, tendremos una lista de las personas seleccionadas para realizar el estudio. A partir de esta lista de personas, elegiremos al azar 56 participantes.

#### 4.4 Diseño

Nuestro estudio es un estudio experimental que utiliza la participación voluntaria de personas para evaluar la eficacia de las sesiones de fisioterapia colectivas. Es de tipo cuantitativo, en la cual obtendremos unos valores numéricos que podremos procesar en el campo de la estadística y así poder llegar a unas conclusiones.

El estudio se realizará con la participación de 56 enfermos. A partir de estos pacientes, hemos elegido constituir dos grupos de manera aleatoria: Los dos grupos serán homogéneos porque todos los participantes tienen la misma probabilidad de estar en un grupo o en el otro. El primer grupo de veintiocho personas recibirá sesiones individuales de fisioterapia, como se hace convencionalmente al centro, dos veces por semana durante dos meses. En mismo tiempo, el segundo grupo, que está compuesto por otras veintiocho personas, también recibirá las sesiones de fisioterapia individuales dos días por semana, pero recibirá también dos sesiones de fisioterapia colectiva semanal, durante también dos meses (figura 1).



*Figura 1: representación esquemática del diseño del estudio.*



Se analizarán variables dependientes y variables independientes. Recogeremos los diferentes datos durante el estudio con el objetivo de investigar los dos grupos de manera repetida a lo largo de un periodo de tiempo determinado; es un estudio longitudinal y prospectivo.

#### **4.5 La intervención que queremos realizar**

Un primer grupo de veintiocho personas recibirá sesiones individuales de fisioterapia, como habitualmente al centro, dos veces por semana durante dos meses. El segundo grupo compuesto por otras veintiocho personas empezará la intervención el mismo día que el grupo uno.

Recibirán las sesiones de fisioterapia individuales dos días por semana, pero recibirán también dos sesiones de fisioterapia colectiva semanal. Las sesiones individuales se desarrollarán cada lunes y jueves por la mañana, a razón de 1 hora y media por sesión. Las sesiones colectivas se harán los martes y viernes a razón de 2 horas por sesión. Estas últimas estarán divididas en diferentes partes: una parte informativa de cada sesión (a qué va a servir esta sesión, ¿cuál es el objetivo hoy?) una parte práctica para la realización de los ejercicios físicos en grupo y una parte más social, de discusión y de intercambio de sus miedos, preguntas, temores, humor del día.

En cuanto a las sesiones colectivas, las dividiremos en 4 mini grupos de 7 personas porque nos parece que hacer una terapia de grupo con 28 personas en mismo tiempo no puede ser benéfica para cada uno.

El estudio tiene una duración de dos meses, porque si lo hacemos más largo, tenemos miedo de que la evolución de la enfermedad influenciaría negativamente los resultados. En promedio, el tiempo del estado III de la enfermedad de Parkinson es de siete años pero existen algunos pacientes para los cuales la evolución puede ser muy rápida y no podemos predecirlo.

Un mes antes del inicio de la intervención, iremos a la residencia Maisonneuve, para presentar nuestro proyecto a todos los pacientes que quieran escucharnos. La

semana que sigue nuestra llegada, el neurólogo nos dará los apellidos de los pacientes que cumplen los criterios de inclusión. Si hay muchas personas apuntadas, elegiremos 56 personas aleatoriamente en esta lista.

El primer día de la intervención, por la mañana, se dedicará a una entrevista individualizada a las cincuenta y seis personas para explicar específicamente nuestro estudio, para responder a sus diversas preguntas y dudas, y para firmar el consentimiento informado. Realizaremos en este momento las diversas pruebas de valoración como la del Hospital Anxiety and Depression que nos servirán de base. A partir de este día, les invitaremos a ir en el grupo atribuido, es decir que tendrán que ir en el grupo 1 o en el grupo 2, y les explicaremos si participarán a dos sesiones individuales por semana o a dos sesiones individuales y dos sesiones colectivas.

El segundo día por la mañana, empezaremos las sesiones de fisioterapia individuales para los dos grupos. Los enfermos tienen costumbre hacer estas sesiones, no cambiaremos sus hábitos.

Los días siguientes, las sesiones individuales del grupo uno se suceden, los lunes y los jueves. Los diferentes ejercicios están anotados en el anexo 5.

Para el grupo 2, los pacientes recibirán sus sesiones individuales como el grupo 1, pero participarán también a dos sesiones de fisioterapia colectiva, los martes y viernes. Una sesión durará dos horas y los ejercicios se basarán más en la parte emocional (anexo 6).

A los días 30 y 60 (al final del primer mes y al final del segundo mes), haremos de nuevo una entrevista individualizada para hacer una nueva recogida de datos, de las diversas pruebas de valoración. Así, tendremos los datos de cada persona al día 1, 30 y 60. Haremos las pruebas de valoración por la mañana, antes de las visitas de la familia, para evitar influenciar el estado emocional de los pacientes.

## 4.6 Variables y métodos de medida

El primer día de la intervención, pediremos a los pacientes sus características propias, como el sexo y el edad. Eso nos permitirá describir la muestra de población y analizar esta muestra estadísticamente.

Entonces, la variable independiente más importante de nuestro estudio es:

	Métodos de medida	Unidad de medida
<b>El tratamiento</b>		0: Grupo control, que no participará las sesiones de fisioterapia en grupo. 1: Grupo de intervención, que participará a sesiones de fisioterapia grupal.

Las variables (independientes) de ajuste son :

	Métodos de medida	Unidad de medida
<b>Sexo</b>	Documento Nacional de Identificación (DNI) o pasaporte.	0→ Mujer 1→ Hombre
<b>Edad</b>	Documento Nacional de Identificación (DNI) o pasaporte.	En años
<b>Estado civil</b>	Pedir al paciente al momento de la entrevista individualizada.	0→ Casado 1→ Soltero 2→ Separado 3→ Viudo
<b>Temblor</b>	Escala de temblor Fahn-Tolosa (anexo 2)- )(Jedynak, C. P., Diarra, E., & Verny, M., 2008).	Grado de 0 a 3
<b>Severidad de la enfermedad *</b>	Escala de Hoehn y Yahr (anexo 1)-(Hoehn, M.M., Yahr, 1998).	Estadios de I a V
<b>Inicio de aparición de la enfermedad</b>	Expediente clínico del paciente, con la fecha del diagnóstico.	En años

- La severidad de la enfermedad no es una variable porque es una condición estar en el estadio III, pero hemos de recoger para controlar que no haya una evolución importante de la enfermedad durante la realización del estudio.

En nuestro estudio, habrá solamente dos variables dependientes, que nos permitirá analizar si las sesiones de fisioterapia colectiva han sido benéficas en el estado emocional de los pacientes. Estas variables son:

- **La ansiedad y depresión:** Se mide con el test Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HAD), a través de 14 ítems, con una puntuación de 0 a 3. La puntuación total será entre 0 y 42, 42 como puntuación más grave. La HAD es una escala bidimensional, se compone de dos factores evidentes, uno de ansiedad y otro de depresión. Es una escala confiable, válida y de fácil aplicación.
- **La calidad de vida** relacionada a la salud específica de la enfermedad de Parkinson, se mide según el Parkinson Disease Questionnaire-39 (PDQ-39). Hay 39 ítems que exploran diversas áreas como la movilidad, actividades de la vida diaria, emocional, estigma, apoyo social, cognición, comunicación y malestar corporal. Las ocho dimensiones o dominios se puntúan en una escala de 0 a 100 sabiendo que un valor mayor indica una peor calidad de vida.

#### **4.7 Análisis de los registros**

Los datos obtenidos en el estudio serán recogidos y trasladados a una base de datos: el programa estadístico SPSS (Statistical Package for the Social Science), solo accesible por el investigador principal del estudio; en todo momento se conservará la confidencialidad de la información recopilada.

En primer lugar analizaremos la muestra con un análisis descriptivo de todas las variables (dependientes e independientes). Las variables cuantitativas de nuestro estudio son: la edad del paciente, el inicio de aparición de la enfermedad, los resultados del test de ansiedad y de depresión HAD y los resultados al cuestionario sobre la calidad de vida, el PDQ-39.

En el caso de estas variables cuantitativas, se determinarán las medidas de tendencia central (media y mediana), medidas de posición (cuartiles) y de dispersión (desviación típica).

Las variables cualitativas son el sexo del paciente, su estado civil, el nivel de temblor y la severidad de la enfermedad. En el caso de estas variables cualitativas, se determinará frecuencia y porcentaje válido.

Para una mejor comprensión se realizarán gráficos para resumir los datos obtenidos en las tablas, de manera que para las variables cuantitativas usaremos histogramas y para las cualitativas se utilizarán los diagramas de barras. Esto nos permitirá tener datos generales sobre la muestra durante las diferentes valoraciones que se les harán a lo largo de la intervención.

Después, haremos un análisis estadístico inferencial: Se determinarán las diferencias en función del grupo de estudio. Se analizarán las diferentes variables mediante test estadísticos, sobre todo se utilizará el test de T-Student (U Mann Whitney en el caso de variables que no se distribuyan normalmente) el Chi-Cuadrado y la correlación de Pearson. Hemos de tener en cuenta que el intervalo de confianza sea del 95%, asumiendo por tanto un error o valor alpha de 5%.

Una vez realizados todos estos test y analizados todos los resultados de las valoraciones, se escogerán los resultados más importantes y significativos que nos permitirán demostrar que las sesiones colectivas de fisioterapia tienen un efecto beneficioso sobre el estado emocional de los pacientes con Parkinson o no.

## **4.8 Limitaciones del estudio**

Diferentes problemas pueden aparecer durante la ejecución del proyecto tal como por ejemplo:

- Los pacientes seleccionados pueden abandonar el estudio debido a varias razones (una enfermedad que aparece durante los dos meses, no quieren participar y abandonan en el medio del estudio, hospitalización, accidente domestico,..)
- Los pacientes pueden caer y herirse durante las sesiones de fisioterapia.
- Los pacientes pueden estar ausentes a una o varias sesiones, lo que puede alterar los resultados.

El carácter privado del centro puede también limitar el estudio; en efecto, en Francia hay muchos centros especializados en la enfermedad de Parkinson, como el de Villefranche de Lauragais, pero no es el caso en otros países.

El breve periodo de seguimiento también puede limitar la posibilidad de valorar cambios a largo plazo, pero no hemos podido aumentar el tiempo del estudio porque hemos tenido miedo de que la evolución muy rápida de la enfermedad de Parkinson influyera los resultados.

## **4.9 Aspectos éticos**

Un comité de ética institucional debe aprobar previamente nuestro proyecto antes de poder empezar el estudio. El estudio debe ser realizado de acuerdo con los cuatro principios éticos básicos que son la beneficencia, la no maleficencia, la autonomía y la justicia.

La firma del consentimiento informado es obligatorio para todos los pacientes (anexo 7).

Todos los datos de los pacientes serán confidenciales y solo el investigador principal de este estudio tendrá acceso a estos últimos. Las informaciones informatizadas deben ser controladas por claves de acceso.

## **5. Utilidad practica de los resultados**

Este proyecto tiene una utilidad practica clara; intentar mejorar la calidad de vida de los pacientes con Parkinson en un medio ambiental controlado, un centro privado, a través sesiones de fisioterapia en grupo. Esta intervención no tiene efectos negativos. Si los resultados son positivos, los beneficios de este estudio serán un mejor nivel de integración social con un mejor apoyo social. La intervención está centrada en las interacciones interpersonales para afrontar los diferentes problemas de la vida cotidiana. Las sesiones de fisioterapia de grupo me parecen benéficas para todos porque tienen una influencia útil para otros miembros del grupo. También, me parece beneficio porque participan a fomentar la atención centrada en la salud de manera holística, es decir que participan a mejorar el ámbito físico, social y mental de los enfermos.

Si los resultados del estudio no son favorables, pienso que nosotros, investigadores, podemos salir beneficiados y las recercas en esta enfermedad preocupante podrían continuar.

Al contrario, si la intervención presenta beneficios, por razones de igualdad, ofreceremos posteriormente el programa al resto de participantes que forman parte del grupo control.

La búsqueda fue realizada en diferentes bases de datos como Cochrane, Medline, Web of Science y Pubmed.

## 6. Bibliografía

- Adelafe, L. (2011). Aplicación de la fisioterapia en la enfermedad de parkinson.
- Bayés, A. (2000). Tratamiento integral de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson. Fundació Institut Guttmann.
- Bion, W. R. (2013). Experiences in groups and other papers. Nueva York, Basic Books, 9-12.
- Bloem, B. R., Van Vugt, J. P., & Beckley, D. J. (2001). Postural instability and falls in Parkinson's disease. *Advances in neurology*, 87, 209.
- Brefel-Courbon, C., & Ory-Magne, F. (2010). La douleur dans la maladie de Parkinson. *Neurologie. com*, 2(2), 31-33.
- Cambier, J., Masson, M., Dehen, H. (2000). *Neurología*. Ed Masson, 325-341.
- Castro, A., & López, J. (1998). La enfermedad de Parkinson y la vida cotidiana. Madrid: Ed. Ergon, 7-13.
- Chaudhuri, K. R., Healy, D. G., & Schapira, A. H. (2006). Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. *The Lancet Neurology*, 5(3), 235-245.
- Corey, G. (1995). Teoría y práctica de la terapia grupal. Desclée de Brouwer, 4-6.
- Czernecki, V. (Juny 2006). Les troubles du comportement dans la maladie de Parkinson. *L'Echo*, 87.
- Darmon, A., AZULAY, J. P., Pouget, J., & Blin, O. (1999). Modulation de la posture et de la marche par des facteurs sensoriels ou attentionnels chez le parkinsonien: Une approche possible du mécanisme des épisodes de freezing. *Revue neurologique*, 155(12), 1047-1056.
- De la Cuerda, R. C., Jiménez, A. M., Sánchez, V. C., & Cabezas, M. M. (2004). Escalas de valoración y tratamiento fisioterápico en la enfermedad de Parkinson. *Fisioterapia*, 26(4), 201-210.
- Del Carmen, J. (2013). Diagnóstico clínico de la enfermedad de Parkinson. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 61(5), S22-S26.



- Ellgring, H., Seiler, S., Perleth, B., & Frings, W. (1993). Psychosocial aspects of Parkinson's disease. *Neurology*.
- Elmer, L. W. (2012). Where Have We Been?. *Parkinson's Disease*, 13.
- Fahn, S., Oakes, D., Shoulson, I., Kieburtz, K., Rudolph, A., Lang, A., ... & Marek, K. (2004). Levodopa and the progression of Parkinson's disease. *The New England journal of medicine*, 351(24), 2498-2508.
- Goetz, C. G. (2011). The history of Parkinson's disease: early clinical descriptions and neurological therapies. *Cold Spring Harbor perspectives in medicine*, 1(1), 62-88.
- Gonçalves, G., & Pereira, J. (2013). Trastorno de la marcha en la enfermedad de Parkinson: freezing y perspectivas actuales. *Revista médica de Chile*, 141(6), 758-764.
- Goujder-Khouja, N., Djebara, M.B., Daghfous, R., Khouja, N., Belal, S., & Zaiem, A. (2008). Mise au point sur les stratégies de prise en charge de la maladie de Parkinson.
- Guimón, J. (2007). Manual de terapias de grupo: tipos, modelos y programas. *Biblioteca Nueva*, 23-25.
- Hoehn, M. M., & Yahr, M. D. (1998). Parkinsonism: onset, progression, and mortality. *Neurology*, 50(2), 318-318.
- Hong, M., Perlmutter, J. S., & Earhart, G. M. (2009). A kinematic and electromyographic analysis of turning in people with Parkinson disease. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 23(2), 166–76.
- Insua, M. C., Vidal, I. R., Cervantes, R. F., Doniz, L. G., Rodríguez, A. M., & García, M. F. (2001). Protocolo de Fisioterapia en el paciente parkinsoniano. *Fisioterapia*, 23(4), 191-199.
- Jankovic, J., & Aguilar, L. G. (2008). Current approaches to the treatment of Parkinson's disease. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 4(4), 743.
- Jedynak, C. P., Diarra, E., & Verny, M. (2008). Le tremblement chez les personnes âgées. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 6(3), 199-208.
- Kang, G. A., Bronstein, J. M., Masterman, D. L., Redelings, M., Crum, J. A., & Ritz, B. (2005). Clinical characteristics in early Parkinson's disease in a central California population-based study. *Movement Disorders*, 20(9), 1133-1142.
- Lajugie, D., Bertin, N., Chantelou, M. L., Vallier, N., Weill, A., Fender, P., & Allemand, H. (2005). Prévalence de la maladie de Parkinson et coût pour

l'Assurance maladie en 2000 en France métropolitaine. *Revue médicale de l'assurance maladie*, 36(2), 113-122.

- Liebmann, M. (2004). *Art therapy for groups: A handbook of themes and exercises*. Psychology Press.
- Llumiguano, C., Dóczy, T., & Baths, I. (2006). Tratamiento de la enfermedad de Parkinson con palidotomía y palido-talamotomía estereotáctica guiada por microelectrodos. *Neurocirugía*, 17(5), 420-432.
- Martínez, A., López G., Malagelada. (2002). Diagnóstico diferencial entre depresión, enfermedad de Parkinson y síndromes parkinsonianos. *Medicina General*, 45, 514-518.
- Martínez-Martin, P., Rodríguez-Blázquez, C., Forjaz, M. J., & Kurtis, M. M. (2015). Impact of Pharmacotherapy on Quality of Life in Patients with Parkinson's Disease. *CNS drugs*, 1-17.
- McKinlay, A., Grace, R. C., Dalrymple-Alford, J. C., Anderson, T., Fink, J., & Roger, D. (2008). A profile of neuropsychiatric problems and their relationship to quality of life for Parkinson's disease patients without dementia. *Parkinsonism & related disorders*, 14(1), 37-42.
- Merayo López-Huerta, P. (2015). Plan de comunicación estratégica para la Asociación Parkinson Gandia Safor.
- Navarro-Peternella, F. M., & Marcon, S. S. (2012). Calidad de vida de las personas con enfermedad de Parkinson y su relación con la evolución en el tiempo y la gravedad de la enfermedad.
- Palmer, S. S., Mortimer, J. A., Webster, D. D., Bistevins, R., & Dickinson, G. L. (1986). Exercise therapy for Parkinson's disease. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 67(10), 741-745.
- Pélissier, J., & Perennou, D. (2000). Rééducation et Réadaptation des troubles moteurs de la maladie de Parkinson. *Revue neurologique*, 156(2BIS), 190-200.
- Prieto, R. (2007). Tratamiento interdisciplinar de la enfermedad de Parkinson.
- Rodríguez, E., & Font, A. (2004). Eficacia de la terapia de grupo en cáncer de mama: variaciones en la calidad de vida. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 1(1), 67-86.
- Rodríguez, Y., González, C., Velázquez, J., & Trujillo, Z. (1996). Creación y beneficios de un Grupo de Apoyo para familiares y pacientes con enfermedad de Parkinson. *Arch. neurociencias*, 1(1), 16-9.

- Salinasa, M. P. (2001). Papel del fisioterapeuta en una asociación de Parkinson. *Fisioterapia*, 23(1), 15-22.
- Salvador, J.C. (2014). Gestión de la calidad en las organizaciones sanitarias. Ed Díaz de Santos, 246-247.
- Stokes M. (2000). *Rehabilitación neurológica*. Ed Harcourt, 99-187.
- Tan, D. M., McGinley, J. L., Danoudis, M. E., Iansek, R., & Morris, M. E. (2011). Freezing of gait and activity limitations in people with Parkinson's disease. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 92(7), 1159-1165.
- Torres Carro, O. O., Alvarez, L., Maragoto, C., Alvarez, E., & Salazar, S. (2003). Nueva estrategia grupal de rehabilitación para pacientes con enfermedad de Parkinson idiopática (EPI). *Rev Mex Neuroci*, 4(5), 306-310.
- Vanderheyden, J. É., & Bouilliez, D. J. (2004). *Traiter le Parkinson: prise en charge globale et multidisciplinaire du patient parkinsonien*. De Boeck Supérieur.
- Vaugoyeau, M., & Azulay, J. P. (2012). Freezing et maladie de Parkinson: un trouble du rythme. *Neurophysiologie Clinique/Clinical Neurophysiology*, 42(6), 411.
- Vázquez, A. (2002). A vueltas con la medicación del Parkinson. *Parkinson Madrid*, 6, 7-9.
- Ziegler, M., Brun, C., Hergueta, T., Carrois, F., & Hurabielle, M. (2002). Proximologie: Premières études: Impact de la maladie de Parkinson sur l'entourage aidant: étude compas: Une enquête auprès de 1 013 conjoints de patients parkinsoniens. *Gérontologie et société*, (MAI), 91-109.

## **7. Anexos**

### **7.1 Escala de Hoehn y Yahr**

#### **Estadio 1 :**

Signos y síntomas leves en un solo lado.

Síntomas molestos pero no incapacitantes.

Presencia de síntomas con temblor en alguna extremidad.

#### **Estadio 2 :**

Síntomas bilaterales

Minima discapacidad

La marcha y la postura están afectadas

#### **Estadio 3 :**

Significante enlentecimiento de los movimientos corporales.

Dificultad para mantener el equilibrio tanto de pie como al andar.

Disfunción generalizada moderadamente severa.

#### **Estadio 4 :**

Síntomas severos.

Todavía puede andar cierto recorrido.

Rigidez y bradicinesia.

#### **Estadio 5 :**

Estadio caquético.

Invalidez total

No puede andar ni mantenerse de pie, si no tiene ayuda.

## **7.2 Escala de temblor Fahn-Tolosa**

Es un test que nos informa sobre el grado de temblor del paciente.

- Grado 0 : no hay temblor
- Grado 1 : temblor intermitente
- Grado 2 : temblor permanente : oscilaciones 0,5 a 2 cm de amplitud
- Grado 3: marcado: oscilaciones de 2 a 5 cm de amplitud.

Los participantes del estudio serán franceses, entonces tendríamos que utilizar la versión francesa validada de los cuestionarios. Sin embargo, la versión francesa de la escala de temblor Fahn-Tolosa no existe en su totalidad (parte A,B y C). Antes de empezar el estudio, será necesario traducirlo y validarlo en francés.

**PARTE A. LOCALIZACIÓN / SEVERIDAD DEL TEMBLOR**

	REPOSO	POSTURA	ACCIÓN/ INTENCIÓN	TOTAL
1. T. FACIAL			XXXXXXXXXX	
2. T. LINGUAL			XXXXXXXXXX	
3. T. DE LA VOZ	XXXXXXXXXX	XXXXXXXXXX		
4. T. CEFÁLICO			XXXXXXXXXX	
5. T. DEL MSD				
6. T. DEL MSI				
7. T. TRUNCAL			XXXXXXXXXX	
8. T. DEL MID				
9. T. DEL MII				
10. T. ORTOSTÁTICO	XXXXXXXXXX		XXXXXXXXXX	
<b>SUBTOTAL A (máximo 88):</b>				

**1-10. Temblor. Puntúe el temblor:**

En reposo (el temblor de cabeza y de tronco se evalúan con el paciente tumbado).  
 Con el mantenimiento postural (miembros superiores: brazos extendidos, muñecas con leve extensión, dedos separados; miembros inferiores: piernas flexionadas por las caderas y rodillas, pies en dorsiflexión; lengua: en protusión; cabeza y tronco: con el paciente sentado o en bipedestación).

Con la acción e intención (miembros superiores: dedo-nariz y otras acciones; miembros inferiores: primer dedo del pie-dedo del examinador con postura semiflexionada).

0. Sin temblor.

1. Leve; apenas perceptible. Puede ser intermitente.
2. Moderado; amplitud < 2 cm. Puede ser intermitente.
3. Marcado; amplitud 2-4 cm.
4. Grave; amplitud > 4 cm.

## PARTE B. TAREAS MOTORAS ESPECÍFICAS

	DERECHA	IZQUIERDA	TOTAL
11. ESCRITURA (solo dominante)			
12. DIBUJO A			
13. DIBUJO B			
14. DIBUJO C			
15. VASOS			
SUBTOTAL B (máximo 36):			

**11. Escribir.** Haga que el paciente escriba la siguiente frase: "Esto es una muestra de mi mejor escritura", firme con su nombre y anote la fecha.

0. Normal.

1. Levemente anormal. Escritura algo desordenada, temblorosa.

2. Moderadamente anormal. Legible, pero con temblor considerable.

3. Marcadamente anormal. Ilegible.

4. Gravemente anormal. Incapaz de mantener el lápiz o bolígrafo sobre el papel sin sujetarse con la otra mano.

**12-14. Dibujar (partes A, B y C).** Pida al paciente que una los dos puntos en cada uno de los dibujos sin cruzar la línea. Evalúe cada mano comenzando por la menos afectada, sin apoyar la mano ni el brazo sobre la mesa.

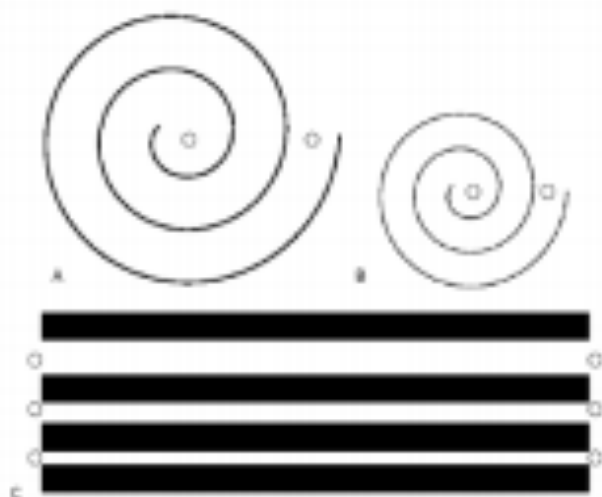
0. Normal.

1. Levemente tembloroso. Puede cruzar las líneas ocasionalmente.

2. Moderadamente tembloroso o cruza las líneas frecuentemente.

3. Realiza la tarea con gran dificultad. Muchos errores.

4. Incapaz de completarla.



**15. Verter líquidos.** Utilice vasos de plástico firmes (8 cm. de alto), llenos de agua hasta 1 cm. del borde. Pida al paciente que vierta el agua de uno a otro. Evalúe cada mano de forma independiente.

0. Normal.

1. Con más cuidado que una persona sin temblor, pero sin derramar agua.
2. Derrama una pequeña cantidad de agua (hasta un 10% del total).
3. Derrama bastante agua (10-50%).
4. Incapaz de hacerlo sin derramar casi toda el agua.

**PARTE C. DISCAPACIDAD FUNCIONAL COMO CONSECUENCIA DEL TEMBLOR**

16. HABLAR	
17. COMER	
18. BEBER	
19. ASEARSE	
20. VESTIRSE	
21. ESCRIBIR	
22. TRABAJAR	
23. ACTIVIDADES SOCIALES	
<b>SUBTOTAL C (máximo 32):</b>	

**16. Hablar.** Incluye disfonía espástica si estuviera presente.

0. Normal.

1. Temblor de voz leve, solo al estar nervioso.
2. Temblor de voz leve, constante.
3. Temblor de voz moderado.
4. Temblor de voz grave. Algunas palabras son difíciles de entender.

**17. Alimentarse.** No incluye líquidos.

0. Normal.

1. Levemente anormal. Puede llevar todos los alimentos sólidos a la boca, derramándolos raramente.
2. Moderadamente anormal. Con frecuencia derrama los guisantes y alimentos similares. Puede adelantar la cabeza hasta la mitad del trayecto para acercarse a la comida.
3. Marcadamente anormal. Incapaz de cortar o precisa usar las dos manos para alimentarse.
4. Gravemente anormal. Necesita ayuda para alimentarse.



## 18. Llevarse líquidos a la boca

0. Normal.

1. Levemente anormal. Todavía puede usar la cuchara, pero no si está completamente llena.
2. Moderadamente anormal. Incapaz de usar la cuchara. Usa tazas o vasos.
3. Marcadamente anormal. Puede beber de una taza o vaso, pero necesita las dos manos.
4. Gravemente anormal. Debe usar una pajita.

## 19. Asearse

0. Normal.

1. Levemente anormal. Capaz de hacerlo todo, pero con más cuidado que otras personas.
2. Moderadamente anormal. Capaz de hacerlo todo pero con errores; se afeita con maquinilla eléctrica debido al temblor.
3. Marcadamente anormal. Incapaz de realizar la mayoría de tareas precisas, como pintarse los labios o afeitarse (incluso con maquinilla eléctrica), a menos que utilice ambas manos.
4. Gravemente anormal. Incapaz de realizar cualquier tarea precisa.

## 20. Vestirse

0. Normal.

1. Levemente anormal. Capaz de hacerlo todo, pero con más cuidado que otras personas.
2. Moderadamente anormal. Capaz de hacerlo todo, pero con errores.
3. Marcadamente anormal. Necesita cierta ayuda para abotonarse y otras actividades, como atarse los zapatos.
4. Gravemente anormal. Requiere ayuda incluso para actividades groseras.

## 21. Escribir

0. Normal.

1. Levemente anormal. Legible; capaz de escribir cartas.
2. Moderadamente anormal. Legible; pero ya no escribe cartas.
3. Marcadamente anormal. Ilegible.
4. Gravemente anormal. Incapaz de firmar.

## 22. Trabajar

0. El temblor no interfiere con el trabajo.

1. Capaz de trabajar, pero necesita ser más cuidadoso que otras personas.
2. Capaz de hacerlo todo, pero con errores. Menor rendimiento debido al temblor.
3. Incapaz de desempeñar su trabajo habitual. Puede haber cambiado de trabajo debido al temblor. El temblor limita las tareas del hogar, como planchar.

## 22. Trabajar

0. El temblor no interfiere con el trabajo.
1. Capaz de trabajar, pero necesita ser más cuidadoso que otras personas.
2. Capaz de hacerlo todo, pero con errores. Menor rendimiento debido al temblor.
3. Incapaz de desempeñar su trabajo habitual. Puede haber cambiado de trabajo debido al temblor. El temblor limita las tareas del hogar, como planchar.
4. Incapaz de realizar cualquier trabajo; importante limitación para las tareas del hogar.

## 23. Actividades sociales

0. Sin cambios.
1. Cambio mínimo en las actividades sociales.
2. Cambio moderado en las actividades sociales, evita encuentros con desconocidos.
3. Cambio marcado en las actividades sociales, evita encuentros con amigos.
4. Cambio grave en las actividades sociales, evita cualquier encuentro público.

**PUNTUACIÓN TOTAL (A+B+C) (máximo 156):**

**VALORACIÓN GLOBAL SUBJETIVA (0-100%, en función del grado de discapacidad funcional y/o social):**

## 7.3 Test hospitalaria de ansiedad y depresión (HAD)

### *Versión en español*

#### **HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE** **Versión original de Zigmond y Snaith, 1983**

*Este cuestionario ha sido diseñado para ayudarnos a saber cómo se siente usted. Lea cada frase y marque la respuesta que más se ajusta a cómo se sintió durante la semana pasada. No piense mucho las respuestas. Lo más seguro es que si responde deprisa sus respuestas se ajustarán mucho más a cómo realmente se sintió.*

1. Me siento tenso o nervioso.
  - Todos los días
  - Muchas veces
  - A veces
  - Nunca
2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba.
  - Como siempre
  - No lo bastante
  - Sólo un poco
  - Nada
3. Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder.
  - Definitivamente y es muy fuerte
  - Sí, pero no es muy fuerte
  - Un poco, pero no me preocupa
  - Nada
4. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas.
  - Al igual que siempre lo hice
  - No tanto ahora
  - Casi nunca
  - Nunca
5. Tengo mi mente llena de preocupaciones.
  - La mayoría de las veces
  - Con bastante frecuencia
  - A veces, aunque no muy a menudo
  - Sólo en ocasiones
6. Me siento alegre.
  - Nunca
  - No muy a menudo
  - A veces
  - Casi siempre
8. Me siento como si cada día estuviera más lento.
  - Por lo general, en todo momento
  - Muy a menudo
  - A veces
  - Nunca
9. Tengo una sensación extraña, como si tuviera mariposas en el estómago.
  - El Nunca
  - En ciertas ocasiones
  - Con bastante frecuencia
  - Muy a menudo
10. He perdido interés en mi aspecto personal.
  - Totalmente
  - No me preocupo tanto como debiera
  - Podría tener un poco más de cuidado
  - Me preocupo al igual que siempre
11. Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme.
  - Mucho
  - Bastante
  - No mucho
  - Nada
12. Me siento optimista respecto al futuro.
  - Igual que siempre
  - Menos de lo que acostumbraba
  - Mucho menos de lo que acostumbraba
  - Nada
13. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico.
  - Muy frecuentemente
  - Bastante a menudo
  - No muy a menudo
  - Rara vez

## Echelle HAD : Hospital Anxiety and Depression scale

L'échelle HAD est un instrument qui permet de dépister les troubles anxieux et dépressifs. Elle comporte 14 items cotés de 0 à 3. Sept questions se rapportent à l'anxiété (total A) et sept autres à la dimension dépressive (total D), permettant ainsi l'obtention de deux scores (note maximale de chaque score = 21).

**1. Je me sens tendu(e) ou énervé(e)**

- La plupart du temps 3
- Souvent 2
- De temps en temps 1
- Jamais 0

**2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois**

- Oui, tout autant 0
- Pas autant 1
- Un peu seulement 2
- Presque plus 3

**3. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver**

- Oui, très nettement 3
- Oui, mais ce n'est pas trop grave 2
- Un peu, mais cela ne m'inquiète pas 1
- Pas du tout 0

**4. Je ris facilement et vois le bon côté des choses**

- Autant que par le passé 0
- Plus autant qu'avant 1
- Vraiment moins qu'avant 2
- Plus du tout 3

**5. Je me fais du souci**

- Très souvent 3
- Assez souvent 2
- Occasionnellement 1
- Très occasionnellement 0

**6. Je suis de bonne humeur**

- Jamais 3
- Rarement 2
- Assez souvent 1
- La plupart du temps 0

**7. Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)**

- Oui, quoi qu'il arrive 0
- Oui, en général 1
- Rarement 2
- Jamais 3

**8. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti**

- Presque toujours 3
- Très souvent 2
- Parfois 1
- Jamais 0

**9. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué**

- Jamais 0
- Parfois 1
- Assez souvent 2
- Très souvent 3

**10. Je ne m'intéresse plus à mon apparence**

- Plus du tout 3
- Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais 2
- Il se peut que je n'y fasse plus autant attention 1
- J'y prête autant d'attention que par le passé 0

**11. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place**

- Oui, c'est tout à fait le cas 3
- Un peu 2
- Pas tellement 1
- Pas du tout 0

**12. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses**

- Autant qu'avant 0
- Un peu moins qu'avant 1
- Bien moins qu'avant 2
- Presque jamais 3

**13. J'éprouve des sensations soudaines de panique**

- Vraiment très souvent 3
- Assez souvent 2
- Pas très souvent 1
- Jamais 0

**14. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision**

- Souvent 0
- Parfois 1
- Rarement 2
- Très rarement 3

## 7.4 El Parkinson Disease Questionnaire-39 (El PDQ-39)

El PDQ-39 : El Parkinson Disease Questionnaire-39 cuenta 39 ítems sobre 8 dimensiones (movilidad, actividad, vida diaria, bienestar emocional, trastorno psicológico , apoyo social, trastornos cognitivos, comunicación, incomodidad física).

### *Version en francés*

#### **Annexe 1 : Questionnaire sur la pdq-39**

Questionnaire à remplir par le patient

Date : |\_|\_|\_|\_| |\_|\_|\_|\_| |\_|\_|\_|\_|  
Jour Mois Année

PDQ 39 (1/4)

A cause de votre maladie de Parkinson, combien de fois avez-vous vécu l'une des situations suivantes, au cours du MOIS PRÉCÉDENT ?

Veuillez cocher une case pour chaque réponse	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou totalement incapable
1. Avez-vous eu des difficultés dans la pratique de vos loisirs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Avez-vous eu des difficultés à vous occuper de votre maison, par exemple : bricolage, ménage, cuisine ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Avez-vous eu des difficultés à porter des sacs de provisions ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Avez-vous eu des problèmes pour faire 1 km à pied ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Avez-vous eu des problèmes pour faire 100 m à pied ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Avez-vous eu des problèmes à vous déplacer chez vous, aussi aisément que vous l'auriez souhaité ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Avez-vous eu des difficultés à vous déplacer dans les lieux publics ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Avez-vous eu besoin de quelqu'un pour vous accompagner lors de vos sorties ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Avez-vous eu peur ou vous êtes-vous senti(e) inquiet(e) à l'idée de tomber en public ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Veuillez vérifier que vous avez coché une case pour chaque question avant de passer à la page suivante.

Veuillez cocher une case pour chaque réponse	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou totale- ment incapable
10. Avez-vous été confiné(e) chez vous plus que vous ne l'auriez souhaité ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Avez-vous eu des difficultés pour vous laver ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Avez-vous eu des difficultés pour vous habiller ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Avez-vous eu des problèmes pour boutonner vos vêtements ou pour lacer vos chaussures ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Avez-vous eu des problèmes pour écrire lisiblement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Avez-vous eu des difficultés pour couper la nourriture ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Avez-vous eu des difficultés pour tenir un verre sans le renverser ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Vous êtes-vous senti(e) isolé(e) et seul(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Vous êtes-vous senti(e) au bord des larmes ou avez-vous pleuré ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Avez-vous ressenti de la colère ou de l'amertume ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Vous êtes-vous senti(e) anxieux(se) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Vous êtes-vous senti(e) inquiet(e) pour votre avenir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Veuillez vérifier que vous avez coché une case pour chaque question avant de passer à la page suivante

<i>Veillez cocher une case pour chaque réponse</i>	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou totalement incapable
23. Avez-vous ressenti le besoin de dissimuler aux autres votre maladie de Parkinson ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Avez-vous évité des situations où vous deviez manger ou boire en public ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Vous êtes-vous senti(e) gêné(e) en public à cause de votre maladie de Parkinson ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Vous êtes-vous senti(e) inquiet(e) des réactions des autres à votre égard ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Avez-vous eu des problèmes dans vos relations avec vos proches ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Avez-vous manqué du soutien, dont vous aviez besoin, de la part de votre époux(se) ou conjoint(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Avez-vous manqué du soutien dont vous aviez besoin, de la part de votre famille ou de vos amis proches ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Vous êtes-vous endormi(e) dans la journée de façon inattendue ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Avez-vous eu des problèmes de concentration, par exemple en lisant ou en regardant la télévision ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Avez-vous senti que votre mémoire était mauvaise ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Avez-vous fait de mauvais rêves, ou eu des hallucinations ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Avez-vous eu des difficultés pour parler ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Veillez cocher une case pour chaque réponse</i>	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou totallement incapable
35. Vous êtes-vous senti(e) incapable de communiquer normalement avec les autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Vous êtes-vous senti(e) ignoré(e) par les autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Avez-vous eu des crampes ou des spasmes musculaires douloureux ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Avez-vous eu mal ou avez-vous eu des douleurs dans les articulations ou dans le corps ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Avez-vous eu la sensation désagréable de chaud ou de froid ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Veillez vérifier que vous avez coché une case pour chaque question avant de passer à la page suivante.*

Commentaires complémentaires :

Mobilité : questions 1 à 10

Activité de la vie quotidienne : questions 11 à 16

Bien être affectif : questions 17 à 22

Gêne psychologique : questions 23 à 26

Soutien social : questions 27 à 39

Troubles cognitifs : questions 30 à 33

Communications : questions 34 à 36

Inconfort physique : questions 37 à 39



## 7.5 Ejercicios de fisioterapia de las sesiones individuales

Los principales objetivos de las sesiones individuales para los pacientes del grupo 1 (en Estado III de Hoehn y Yahr) son :

- Mantener la movilidad raquídea y de las extremidades
- Reeducar el equilibrio, las reacciones posturales y mejorar la coordinación
- Aliviar el dolor
- Mantener una buena capacidad respiratoria
- Reeducar el patrón de marcha patológico
- Mejorar la independencia del paciente en las actividades de la vida diaria

Para cumplir estos últimos, el fisioterapeuta realizará diversos ejercicios y movilizaciones como :

Masoterapia, TENS, termoterapia, esencialmente para aliviar el dolor.

Movilizaciones y estiramientos de las cervicales, torácicas y de los miembros, para corregir la postura.

Movilizaciones pasivas de las cuatro extremidades

Ejercicios de respiración diafragmática o de expansión costal, para la prevención de los trastornos respiratorios.

Lanzamientos de pelota con apoyo monopodal, para mejorar las reacciones posturales.

Ejercicios de relajación muscular.

Ejercicios de apertura alternativa de puños y oposición del pulgar.

Hacer movimientos amplios, con repetición y rítmica, para mejorar la coordinación.

Ejercicios de repetición de gestos delante de un espejo, para la coordinación.

Ejercicios de talón-punta.

Ejercicios sobre las puntillas de los pies, para promover la propulsión.

Ejercicios de disociación de las cinturas.

Ejercicios de bicicleta para mantener una actividad física.

Ejercicios del reforzamiento muscular con pesos y elásticos.

Es solamente una muestra de ejercicios porque son muy muchos, cada fisioterapeuta puede inventar ejercicios en función de los objetivos. Entonces, las sesiones no serán las mismas todos los días de la semana para evitar que sean demasiado monótonas.

## **7.6 Ejercicios de fisioterapia de las sesiones colectivas**

Los principales objetivos de las sesiones colectivas para los pacientes del grupo 2 son todos los de las sesiones individuales y también:

- mejorar el estado de ánimo y reducir los niveles de apatía
- potenciar la expresión emocional (dar y recibir afecto)
- disminuir los niveles de ansiedad
- ofrecer oportunidades positivas de interacción social

Por este motivo, además de los ejercicios del grupo 1, añadiremos ejercicios del habla, para abordar las siguientes cuestiones: pensamientos irracionales, ansiedad, ansiedad social, trastornos de sueño, disfunciones sexuales, estrategias afrontamiento de situaciones, comunicación asertiva y autoestima.

## 7.7 Consentimiento informado por escrito

**Calidad de vida en *pacientes con enfermos de Parkinson en un estado III en la escala de Hoehn y Yahr.***

D/Dña. (Nombre y Apellidos) ..... con ..... años de edad y DNI.....

### **DECLARO:**

- Haber recibido toda la información necesaria sobre el estudio.
- Haber podido plantear todas las preguntas que he considerado oportunas para la correcta comprensión del estudio, y haber recibido respuestas satisfactorias a las mismas.

### **COMPRENDO:**

- Que mi participación en el estudio es voluntaria.
- Que mis datos serán tratados en todo momento de manera confidencial, teniendo derecho a su acceso, modificación o cancelación.
- Que puedo abandonar el estudio cuando lo desee.

### **ACEPTO:**

- La participación en el estudio.

En consecuencia, doy mi consentimiento.

En Villefranche de Lauragais, a ..... de ..... de 2016.

Firma del participante

Firma del investigador

## **8. Agradecimientos**

A mi tutora en el presente trabajo, Eva Cirera Viñolas, porque sin sus consejos, correcciones y supervisión, la realización del mismo no habría sido posible.

A mis padres y abuelos, por su apoyo emocional, por sus esfuerzos, calma a lo largo de toda la carrera pero más en concreto en este último año.

A Charlotte Landes, mi compañera de piso, con cuatro grandes años a su lado compartiendo los buenos momentos y por haber hecho de esta parte de mi vida una experiencia inolvidable.

A Anne-Charlotte Massoni, por ayudarme en la redacción para hacerla más comprensible y sobretodo por motivarme y haber creído en mi.

A mis tutores de practicas II porque me han transmitido la pasión de la fisioterapia neurológica, y me han ayudado a elegir mi sujeto de este trabajo.

A todas las personas que han intentado ayudarme, de la manera en que han podido a llevar a cabo este proyecto.

## **9. Nota final del autor**

Pienso que ha sido una gran experiencia para mí realizar este estudio; en primer lugar es la primera vez que realizo un estudio, es una experiencia muy gratificante personalmente, con muchas recercas. Este trabajo me ha enseñado una metodología de trabajo que yo no había antes de empezar mi TFG. Además, creo que los fisioterapeutas, médicos, psicólogos y familiares son los cuatros pilares fundamentales para la aumentación de la calidad de vida de los pacientes con Parkinson. Así, como estudiante de fisioterapia, me gustaría aportar un poco de mi tiempo, de mis conocimientos y recercas para abordar este problema preocupante en el ámbito de la salud.