



FACULTAD PADRE OSSÓ



Universidad de Oviedo

# Relación entre calidad de vida, adaptación del domicilio y control motor en esclerosis múltiple

Estudio de los abordajes combinados desde Terapia Ocupacional

Dayan Alexandru Lazar

## TRABAJO FIN DE GRADO

Tutor: María del Carmen Pérez Sánchez

Convocatoria:      |            |            |            |      Julio

  Noviembre      |      Enero      |      Mayo      |      Julio

(marque X lo que proceda)

Curso académico: 2024 / 2025

**GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL**  
**UNIVERSIDAD DE OVIEDO**

## Índice

1.	Resumen .....	4
2.	Introducción: Marco Teórico y justificación .....	6
3.	Objetivos del Trabajo Fin de Grado .....	11
4.	Materiales y métodos.....	11
5.	Resultados: .....	14
5.1.	Antecedentes y estado actual del tema: .....	14
5.2.	<i>Redacción de objetivos e hipótesis:</i> .....	16
5.3.	Metodología:.....	17
5.3.1.	Elección del diseño:.....	17
5.3.2.	Población diana y selección de muestra: .....	18
5.3.3.	Definición de variable e instrumentos de medida: .....	20
5.3.4.	Método de análisis de datos:.....	21
5.4.	Dificultades y limitaciones del estudio:.....	22
5.5.	Consideraciones éticas:.....	23
5.6.	Plan de trabajo: .....	24
5.7.	Aplicabilidad y utilidad práctica de los resultados:.....	26
5.8.	Análisis de medios disponibles para la realización del proyecto y la experiencia del equipo de investigación:.....	28
5.9.	Presupuesto:.....	29
6.	Discusión: .....	30
7.	Conclusiones: .....	32
8.	Referencias: .....	34

## **Glosario de términos**

TO – Terapia Ocupacional

EM – esclerosis múltiple

EMRR – esclerosis múltiple remitente recurrente

EMSP – esclerosis múltiple secundaria progresiva

EMPP – esclerosis múltiple primaria progresiva

EMPR – esclerosis múltiple progresiva recurrente

## 1. Resumen

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica y degenerativa que afecta al sistema nervioso central, causando un amplio rango de síntomas físicos, cognitivos y emocionales que impactan negativamente la calidad de vida de quienes la padecen. La Terapia Ocupacional ha demostrado ser un enfoque útil para mejorar la autonomía y bienestar de estos pacientes mediante diversas intervenciones. En este contexto, el presente trabajo se centra en evaluar el impacto de la combinación de dos intervenciones: la adaptación del entorno del hogar para mejorar la accesibilidad y seguridad, y el control motor orientado a ejercicios para fortalecer el sistema musculoesquelético y mejorar la movilidad.

El estudio emplea un diseño pre – post de un solo grupo, en el que se aplicarán ambas intervenciones de manera combinada. Se llevarán a cabo evaluaciones pre y post-intervención utilizando instrumentos validados como el MSQOL-54 y PRIMUS, con el fin de medir el impacto en la calidad de vida de los participantes. El análisis de datos comparará las medidas antes y después de la intervención para determinar si se han producido mejoras significativas. A pesar de las limitaciones, como la dificultad para obtener una muestra representativa y la falta de grupo de control, se espera que los hallazgos proporcionen información valiosa sobre la efectividad de las intervenciones combinadas en este contexto.

**Palabras clave:** Esclerosis múltiple, Terapia Ocupacional, adaptación del domicilio, control motor, calidad de vida, intervención terapéutica.

## **Abstract**

Multiple sclerosis (MS) is a chronic, degenerative disease affecting the central nervous system, leading to a wide range of physical, cognitive, and emotional symptoms that negatively impact patients' quality of life. Occupational Therapy has proven to be a valuable approach for enhancing autonomy and well-being in these patients through various interventions. This study focuses on evaluating the combined impact of two interventions: home environment adaptation to improve accessibility and safety, and motor control exercises aimed at strengthening the musculoskeletal system and enhancing mobility.

The study uses a pre-experimental single-group design, applying both interventions together. Pre- and post-intervention evaluations will be conducted using validated tools such as MSQOL-54 and PRIMUS to measure the impact on participants' quality of life. Data analysis will compare measurements taken before and after the intervention to assess any significant improvements. Despite limitations such as challenges in obtaining a representative sample and the absence of a control group, it is expected that the findings will offer valuable insights into the effectiveness of these combined interventions in this context.

**Keywords:** Multiple sclerosis, Occupational Therapy, home adaptation, motor control, quality of life, therapeutic intervention.

## 2. Introducción: Marco Teórico y justificación

### Marco teórico

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica autoinmune que afecta el sistema nervioso central, específicamente el cerebro y la médula espinal. Durante el transcurso de esta enfermedad el sistema inmunológico del cuerpo ataca a la mielina, la sustancia que recubre y protege las fibras nerviosas, lo que provoca la formación de cicatrices y daña la capacidad del nervio para transmitir las señales eléctricas de manera eficiente (Compston & Coles, 2008). Según la Multiple Sclerosis International Federation, más de 2.8 millones de personas en todo el mundo padecen EM. La prevalencia varía significativamente entre regiones, siendo más alta en América del Norte y Europa. En España, la incidencia de la EM ha experimentado un notable aumento en los últimos años, con aproximadamente 55.000 personas afectadas en la actualidad. Este incremento del 20% resalta la creciente prevalencia de la enfermedad, especialmente entre las mujeres, quienes son afectadas en una proporción de dos por cada hombre.

La EM se clasifica en diferentes tipos según el curso clínico que sigue la enfermedad. El tipo más frecuente es el remitente-recurrente (EMRR), que se caracteriza por la aparición de brotes o episodios de empeoramiento de los síntomas, seguidos de periodos de remisión o recuperación parcial o total. Otros tipos son el secundario progresivo (EMSP), que se produce cuando después de una fase remitente-recurrente la enfermedad empieza a progresar sin remisiones; el primario progresivo (EMPP), que se caracteriza por una progresión continua desde el inicio sin brotes; y el progresivo-recurrente (EMPR), que se caracteriza por una progresión continua con brotes ocasionales (Pérez de Heredia et al., 2024).

Los síntomas de la EM son variados e impredecibles y pueden cambiar mucho de una persona a otra. Algunos de los síntomas más comunes son: neuritis óptica, que consiste en una inflamación del nervio óptico que puede causar pérdida de visión, dolor ocular o alteración del color; parestesias, las cuales causan sensaciones anormales como hormigueo, quemazón o adormecimiento en

distintas partes del cuerpo; ataxia, que es una alteración del equilibrio y la coordinación; espasticidad, que provoca un aumento anormal del tono muscular que puede provocar rigidez, espasmos o contracturas; debilidad muscular, que puede afectar a distintos grupos musculares y dificultar el movimiento; disartria, que es una alteración del habla por un mal control de los músculos implicados; disfagia, la cual causa una dificultad para tragar; fatiga, que provoca un cansancio excesivo e inespecífico que no se relaciona con el nivel de actividad; deterioro cognitivo, que puede afectar a distintas funciones mentales como la atención, la memoria, el razonamiento o la velocidad de procesamiento; depresión, ansiedad u otros trastornos del estado de ánimo (Krupp & Christodoulou, 2001).

A la hora de tratar esta enfermedad, existen dos abordajes claramente definidos. Por un lado, se hayan los tratamientos farmacológicos los cuales se centran en modificar el curso de la enfermedad, tratar los brotes y manejar los síntomas. Entre los medicamentos modificadores de la enfermedad se incluyen interferones beta, acetato de glatiramer y terapias más recientes como natalizumab y ocrelizumab. Estos tratamientos han demostrado reducir la frecuencia de los brotes y ralentizar la progresión de la enfermedad (Brownlee et al., 2017). En ocasiones, también se utilizan otros medicamentos como los corticoesteroides como la metilprednisolona para tratar los síntomas agudos y medicamentos sintomáticos como baclofeno para la espasticidad y amantadina para la fatiga (Compston & Coles, 2008). Además de los tratamientos nombrados anteriormente, también existen nuevas terapias gracias a la continua investigación, como son los inhibidores de la tirosina quinasa de Bruton (iBTK) y las terapias con células madre. Estas terapias no solo buscan reducir la actividad de la enfermedad, sino también promover la reparación de la mielina dañada (Pardini et al., 2019).

Por otro lado, se hayan los tratamientos no farmacológicos los cuales son esenciales para la gestión integral de la EM y abarcan una variedad de enfoques terapéuticos. Estos incluyen fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia y programas de ejercicios específicos. Por una parte, la fisioterapia se centra en mejorar la movilidad y la fuerza muscular, mientras que la logopedia aborda problemas de habla y deglución. Por otra parte, la terapia ocupacional, juega un

papel crucial en la adaptación del entorno y la promoción de la independencia (Rietberg et al., 2005). Tanto los tratamientos farmacológicos como los no farmacológicos buscan mejorar la calidad de vida de los usuarios.

La calidad de vida relacionada con la salud se refiere a la percepción que tiene una persona sobre su bienestar físico, mental y social en relación con su estado de salud. En el contexto de la EM, la calidad de vida se ve significativamente afectada debido a la naturaleza progresiva e impredecible de la enfermedad, que impacta negativamente en las dimensiones físicas, emocionales y sociales de la vida del paciente. (Martínez-Espejo et al., 2021).

Para evaluar la calidad de vida suele emplearse el MSQOL-54 en su versión española (Aymerich et al., 2006), que abarca dimensiones físicas, psicológicas y sociales, proporcionando una visión integral del bienestar del individuo. Este instrumento incluye 54 ítems que evalúan áreas como la fatiga, el dolor, la función sexual, la salud mental y la satisfacción con la atención recibida. La aplicación del MSQOL-54 permite identificar las necesidades particulares de cada paciente y adaptar las intervenciones terapéuticas para mejorar su calidad de vida (Martínez-Espejo et al., 2021).

Uno de los tratamientos no farmacológicos que se pueden emplear en la mejora de la calidad de vida de los usuarios con EM es la rehabilitación desde terapia ocupacional. Esta disciplina está centrada en ayudar a las personas a participar en las actividades diarias que son significativas para ellas. En el contexto de la EM, los terapeutas ocupacionales trabajan con los usuarios para identificar y superar las barreras que interfieren en su correcto desempeño ocupacional en su día a día. Esto puede incluir la adaptación del entorno, el uso de dispositivos de asistencia y el desarrollo de estrategias para manejar la fatiga y otros síntomas (Backman, 2004).

Teniendo en cuenta lo anterior, la función de la terapia ocupacional en el tratamiento de la EM es multifacética. Los terapeutas ocupacionales evalúan las capacidades y las limitaciones de los usuarios, desarrollan planes de intervención personalizados y proporcionan educación y apoyo a los pacientes y sus familias.

Un aspecto crucial es la promoción de la independencia, que puede lograrse a través de la enseñanza de técnicas de conservación de energía, la recomendación de dispositivos de asistencia o la adaptación del entorno del hogar y el trabajo (Wiles et al., 2001).

Uno de los enfoques más empleados desde terapia ocupacional para el tratamiento de los usuarios con EM es la adaptación del domicilio. Este enfoque implica modificar el entorno físico del usuario para mejorar su seguridad, la accesibilidad y la funcionalidad en el hogar. Las adaptaciones pueden incluir la instalación de barreras de apoyo, rampas, asientos de ducha y cambios en la disposición de los muebles. Estas modificaciones buscan prevenir caídas, facilitar la movilidad y permitir que los usuarios realicen actividades de la vida diaria con mayor independencia. Entre los beneficios encontrados de la adaptación del domicilio se puede destacar la mejora de la seguridad y el impacto positivo en la percepción de independencia y control de los usuarios. Este tipo de intervenciones pueden reducir el esfuerzo físico necesario para realizar las tareas del día a día, lo que es especialmente beneficioso para usuarios con fatiga severa (Gitlin et al., 2006).

Otro de los enfoques utilizados desde terapia ocupacional para el tratamiento de usuarios con EM es el enfoque de control motor. El control motor hace referencia a la capacidad del sistema nervioso de coordinar los movimientos del cuerpo. En la EM, los problemas de control motor son comunes y pueden incluir debilidad muscular, espasticidad y falta de coordinación. Las intervenciones de control motor desde terapia ocupacional incluyen ejercicios de fortalecimiento, técnicas de reeducación neuromuscular y programas y ejercicios específicos para mejorar la coordinación y la movilidad. Estos ejercicios no solo ayudan a mejorar la capacidad física, sino que también pueden tener efectos positivos en el estado emocional y la confianza de los usuarios (Cattaneo et al., 2007). Se puede afirmar que la mejora en el control motor puede facilitar la participación en actividades sociales y laborales, mejorando así la calidad de vida general de los usuarios (Rietberg et al., 2005).

## **Justificación**

Los tratamientos farmacológicos actuales, como los interferones beta y el acetato de glatiramero, han demostrado ser eficaces en la reducción de la frecuencia de brotes y la ralentización de la progresión de la enfermedad (Brownlee et al., 2017). Sin embargo, estos tratamientos no abordan las múltiples dimensiones afectadas por esta enfermedad, incluyendo la movilidad, la función cognitiva y el bienestar emocional (Compston & Coles, 2008). Por lo tanto, es crucial considerar enfoques complementarios como la Terapia Ocupacional, que se centra en mejorar la funcionalidad y la independencia de los usuarios en su vida diaria.

La Terapia Ocupacional ha demostrado ser efectiva en la adaptación del entorno y en la promoción de la independencia de los usuarios EM. Intervenciones como la adaptación del domicilio para mejorar la accesibilidad y la seguridad y el uso de dispositivos de asistencia, han demostrado grandes beneficios (Gitlin et al., 2006). Estas adaptaciones no solo mejoran la seguridad y la percepción de independencia de los usuarios sino también reducen el esfuerzo físico necesario para realizar las actividades del día a día, lo cual es especialmente beneficioso para aquellos con fatiga severa (Solari, 2005).

Además, el control motor es otro enfoque relevante dentro de la Terapia Ocupacional para los usuarios con EM. Las intervenciones de control motor incluyen ejercicios de fortalecimiento y técnicas de reeducación neuromuscular que han demostrado mejorar la coordinación y la movilidad (Cattaneo et al., 2007). Estas mejoras no solo se reflejan en una mejor capacidad física, sino también en un estado emocional y una confianza incrementados, lo cual facilita la participación en las actividades sociales y laborales (Rietberg et al., 2005).

A pesar de la evidencia que respalda la efectividad de la Terapia Ocupacional, la investigación en esta área sigue siendo limitada. Estudios adicionales son necesarios para proporcionar una base sólida de evidencia que demuestre los beneficios de estas intervenciones en la mejora de la calidad de vida de los pacientes con EM. La falta de estudios, sobre todo de los estudios

específicos de adaptación del domicilio y el control motor justifica la necesidad de este Trabajo Fin de Grado, que se propone investigar y documentar cual es el impacto en la calidad de vida de estos usuarios llevando a cabo los dos abordajes de manera simultánea.

En conclusión, la justificación de este Trabajo Fin de Grado se basa en la urgente necesidad de abordar de manera integral las múltiples facetas de la EM mediante la Terapia Ocupacional.

### **3. Objetivos del Trabajo Fin de Grado**

Por todo lo anteriormente expuesto, el objetivo de este TFG será el de elaborar un Proyecto de Investigación con el propósito de comprobar la eficacia del abordaje combinado de control motor y de adaptación al domicilio desde Terapia Ocupacional y su efecto en la calidad de vida de los pacientes con EM.

### **4. Materiales y métodos**

#### **Tipo de estudio:**

Se va a desarrollar un proyecto de investigación para analizar el impacto sobre la calidad de vida de los pacientes con EM desde Terapia Ocupacional empleando simultáneamente los abordajes de control motor y adaptación del domicilio.

#### **Pregunta PICO:**

Para llevar a cabo el proceso de documentación a la hora de realizar este proyecto de investigación, se planteó una pregunta de investigación en formato PICO, donde la P fue “personas adultas diagnosticadas con EM”, la I fue “Intervención combinada de los abordajes de control motor y adaptación del domicilio”, la C fue “empleo de la adaptación del domicilio y el control motor desde TO de manera individual” y la O fue “ impacto en la calidad de vida” Como resultado la pregunta PICO es “¿Cuál es el beneficio de combinar los abordajes de control motor y adaptación del domicilio en la calidad de vida de personas adultas con EM?

**Cadena de búsqueda:**

Durante la fase de documentación se utilizaron términos MESH (Medical Subject Headings) para garantizar una búsqueda exhaustiva y precisa en varias bases de datos. La estrategia de búsqueda inicial incluyó la cadena de búsqueda: “(multiple sclerosis [MeSH Term]) AND ("occupational therapy" OR "occupational tehrapy" [MeSH Term] OR "house adaptation" OR "motor control") AND ("life quality" OR "quality of life" OR HRQOL)”

Esta cadena de búsqueda fue diseñada para encontrar artículos relacionados con el uso de los abordajes de adaptación del domicilio y control motor desde Terapia Ocupacional y qué impacto tienen en la calidad de vida de los pacientes con EM.

No obstante, debido a la limitada cantidad de información disponible sobre este tema específico, se consideró necesario complementar esta búsqueda estructurada con búsquedas libres adicionales. Estas búsquedas libres tenían el objetivo de identificar estudios y artículos que pudieran no haber sido encontrados por la estrategia de búsqueda inicial, ampliando así el alcance de la revisión de la literatura disponible. De esta forma, se pudo obtener una visión más integral y detallada sobre el tema de investigación, incorporando los pocos estudios específicos encontrados como aquellos más generales que también aportaban valor.

Las bases de datos consultadas durante este proceso de búsqueda incluyeron PubMed, Cochrane Library, Dialnet OT Seeker y SciELO. Cada una de estas bases de datos ofrece una colección única de publicaciones científicas, asegurando que se cubrieran diversas perspectivas y enfoques dentro del campo de la Terapia Ocupacional y la EM.

**Tabla 1***Resultados de las bases de datos*

Base de Datos	Cadena de búsqueda	Número de resultados
PubMed	(multiple sclerosis [MeSH Terms]) AND ("occupational therapy" OR "house adaptation" OR "motor control") AND ("quality of life" OR HRQOL) AND ("2014/01/01"[Date - Publication]: "2024/12/31"[Date - Publication])	94
OTseeker	"multiple sclerosis" AND ("occupational therapy" OR "house adaptation" OR "motor control") AND ("quality of life" OR HRQOL")	30
Cochrane Library	'multiple sclerosis' in Title Abstract Keyword AND ('occupational therapy' OR 'house adaptation' OR 'motor control') in Title Abstract Keyword AND ('quality of life' OR 'HRQOL') in Title Abstract Keyword AND Publication Year from 2014 to 2024	12
Dialnet	"esclerosis múltiple" AND ("terapia ocupacional" OR "adaptación del hogar" OR "control motor") AND ("calidad de vida" OR "HRQOL")	7

---

SciELO	"esclerosis múltiple" AND ("terapia ocupacional" OR "adaptación del hogar" OR "control motor") AND ("calidad de vida" OR "HRQOL")	9
--------	---	---

---

Finalmente, para esta búsqueda se seleccionaron artículos disponibles en inglés y castellano, descartando aquellos en otros idiomas. Inicialmente, se decidió utilizar un filtro temporal para incluir publicaciones de los últimos diez años con el fin de asegurar la incorporación de evidencia actualizada y relevante. Sin embargo, en aquellos casos donde la cantidad de resultados fue insuficiente o muy limitada, se optó por eliminar el criterio de acotación temporal, ampliando así la búsqueda para garantizar una base sólida de referencias que enriquecieran la revisión

## **5. Resultados:**

### **5.1. Antecedentes y estado actual del tema:**

El enfoque de adaptación del domicilio en TO implica modificar el entorno físico del usuario para facilitar la realización de actividades diarias y promover la autonomía y la independencia. Un estudio reciente realizado en el Principado de Asturias destacó la importancia de la TO en la atención domiciliaria, subrayando su efectividad en promover la autonomía personal y la adaptación del entorno para satisfacer las necesidades de las personas con dependencia (COPTOPA, 2020). Este estudio reveló que la intervención del terapeuta ocupacional es fundamental para promover y fomentar la independencia y la permanencia en el hogar, utilizando adaptaciones y productos de apoyo.

Además, un análisis de las adaptaciones del hogar para personas con dependencia mostró que estas intervenciones pueden mejorar significativamente la seguridad y la independencia de los usuarios. Las modificaciones, como la instalación de barras de apoyo y la reconfiguración de espacios, son cruciales

para prevenir caídas y lesiones, y para reducir la carga sobre los cuidadores (Carreira, 2015).

Por otra parte, una revisión publicada en el *International Journal of Environmental Research and Public Health* subraya la importancia de estas intervenciones, destacando que las adaptaciones del entorno pueden mejorar tanto la seguridad como la calidad de vida de los usuarios con EM. Estas modificaciones no solo facilitan las actividades diarias, sino que también tienen un impacto positivo en el bienestar psicológico de los usuarios, aumentando su sensación de control y autonomía (De Bernardi, 2021)

El enfoque de control motor en TO se centra en mejorar las habilidades motoras y la coordinación a través de ejercicios específicos y técnicas de rehabilitación. Existen artículos que detallan como las teorías y modelos de control y aprendizaje motor aplicados a la neurorrehabilitación deben ser la base para la práctica de la Terapia Ocupacional en usuarios con EM. Este artículo enfatiza la necesidad de una transferencia continua del conocimiento científico a la práctica clínica para optimizar la rehabilitación motora (Cano et al., 2015).

Asimismo, otro artículo sobre la Terapia Ocupacional como tratamiento de apoyo para las personas con EM indicó que, aunque no hay evidencia concluyente de mejora en los desenlaces, hay indicios de que puede reducir la fatiga (Steultjens et al., 2003). Este hallazgo sugiere que las intervenciones de Terapia Ocupacional centradas en el control motor pueden tener beneficios significativos, aunque se requiere de más investigación para confirmar estos efectos.

Además, un estudio publicado en el *Journal of Clinical Medicine* revisa los enfoques actuales de neurorrehabilitación en EM, destacando que la rehabilitación motora puede inducir cambios estructurales y funcionales en el cerebro, proceso conocido como neuroplasticidad. Estos cambios pueden mejorar la función motora y reducir la discapacidad, subrayando la importancia de incluir ejercicios específicos de control motor en los programas de rehabilitación para usuarios con EM (Sirbu et al., 2022).

Otro aspecto a tener en cuenta es la calidad de vida, la cual se encuentra afectada en los usuarios con EM. La calidad de vida en el contexto de la terapia ocupacional se define como la percepción subjetiva que tiene una persona sobre su posición en la vida, en relación con su cultura, sistema de valores, objetivos,

expectativas, estándares y preocupaciones. Esta definición pone énfasis en la importancia de considerar tanto los factores objetivos como los subjetivos que influyen en el bienestar de los individuos. La calidad de vida es un constructo multidimensional que abarca aspectos físicos, psicológicos, sociales y ambientales, y su mejora es un objetivo central en las intervenciones de terapia ocupacional (Uceda, 2024).

La evaluación de la calidad de vida en pacientes con EM se realiza frecuentemente mediante instrumentos específicos como la Multiple Sclerosis Quality of Life-54 (MSQOL-54) (Anexo 1) y el Patient-Reported Indices for Multiple Sclerosis (PRIMUS). El MSQOL-54 es una adaptación del SF-36, ampliado con ítems específicos para EM, que cubre dimensiones como la función física, el bienestar emocional, la energía, la función cognitiva, el dolor y el impacto social (Vickrey et al., 1995). Este instrumento ha demostrado ser fiable y válido para capturar la complejidad de la calidad de vida en estos pacientes, permitiendo identificar áreas específicas que requieren intervención.

Por otro lado, el PRIMUS (Doward et al., 2009) evalúa tanto la calidad de vida como la limitación de actividades, proporcionando una revisión integral del impacto de la EM en la vida diaria de los usuarios. Esta herramienta es útil para medir cambios en la calidad de vida a lo largo del tiempo y para evaluar la efectividad de las intervenciones terapéuticas.

A pesar de la evidencia sobre los beneficios individuales del enfoque de adaptación del domicilio y del control motor, no existen estudios que analicen el impacto combinado de ambos enfoques en la calidad de vida de los usuarios con EM. Este vacío en la literatura científica resalta la falta de investigación más detallada en este campo de la rehabilitación. Con este Proyecto de Investigación se busca explorar la combinación de estos abordajes para ver cuáles son los posibles beneficios sobre la calidad de vida de los usuarios con EM.

## **5.2. Redacción de objetivos e hipótesis:**

### **Objetivo general:**

Evaluar el impacto combinado de las intervenciones de adaptación del domicilio y control motor en la calidad de vida de los usuarios con EM.

### **Objetivos específicos:**

- Determinar la eficacia de las intervenciones de adaptación del domicilio en la mejora de la seguridad, autonomía y calidad de vida en usuarios con EM, realizando para ello una revisión de la literatura.
- Evaluar el impacto de las intervenciones de control motor en la función motora, reducción de la fatiga y la calidad de vida en usuarios con EM.

### **Hipótesis:**

En base a la literatura revisada se puede esperar que la implementación simultánea de intervenciones de adaptación del domicilio y control motor mejora significativamente la calidad de vida de los usuarios con EM en comparación con la aplicación individual de cada intervención.

## **5.3. Metodología:**

### **5.3.1. Elección del diseño:**

Para una investigación ideal sobre el impacto de intervenciones de terapia ocupacional en la calidad de vida de personas con EM, se propondría un diseño factorial de tres grupos. Este diseño permite analizar cómo actúan dos variables independientes (en este caso, la adaptación del domicilio y el control motor), tanto de forma individual como combinada. Al tratarse de un diseño cuasi-experimental intergrupo, la muestra se dividiría en tres subgrupos: el primer grupo recibiría únicamente la intervención de adaptación del domicilio, el segundo aplicaría solo el control motor, y el tercero combinaría ambas intervenciones. Esto permitiría observar de forma comparativa el efecto de cada abordaje y la sinergia potencial cuando se emplean juntos. Este tipo de diseño es adecuado para estudios en los que se busca aislar los efectos específicos de cada tratamiento y su impacto combinado, permitiendo evaluaciones más exhaustivas de cada estrategia.

En contraste, dadas las limitaciones de tamaño de muestra y recursos en este proyecto, la investigación se basará en un diseño de medidas pre-post de un solo grupo. Esto significa que se aplicará la intervención combinada (adaptación

del domicilio y control motor) a un único grupo de participantes y, a través de una evaluación pre y post-intervención, se determinará si ha habido mejoras en la calidad de vida. Este diseño sigue siendo útil para observar cambios a lo largo del tiempo y evaluar la eficacia general de la intervención combinada en un contexto clínico realista, aunque sin el nivel de comparación entre tratamientos que proporcionaría un diseño factorial.

Para asegurar la fiabilidad y la validez de los resultados, se utilizarán mediciones estandarizadas y validadas, como el Multiple Sclerosis Quality of Life-54 y el Patient Reported Indices for Multiple Sclerosis. Estas herramientas permitirán una evaluación exhaustiva de los diferentes aspectos de la calidad de vida y proporcionarán datos cuantitativos y cualitativos sobre la eficacia de las intervenciones.

### **5.3.2. Población diana y selección de muestra:**

La población diana de este Proyecto está compuesta por usuarios adultos diagnosticados con EM, atendidos en centros de rehabilitación y unidades de neurología del Principado de Asturias. Los criterios de inclusión y exclusión se han definido cuidadosamente para garantizar la homogeneidad de la muestra y la validez de los resultados.

#### **Criterios de inclusión:**

- Diagnóstico Clínico de EM: Los participantes deben tener un diagnóstico confirmado de EM según los criterios de McDonald revisados, que incluyen pruebas clínicas, de laboratorio y de imagen (Thompson et al., 2019).
- Edad: se incluirán usuarios adultos de entre 18 y 65 años, ya que esta franja de edad permite evaluar la efectividad de las intervenciones en un grupo etario representativo de la mayoría de los usuarios con EM.
- Estado clínico: los usuarios deben encontrarse en una fase estable de la enfermedad (sin brotes en los últimos 3 meses) para asegurar que las mejoras observadas se deban a las intervenciones y no a las fluctuaciones naturales de la enfermedad.
- Capacidad de participar en las intervenciones: los usuarios deben ser capaces de participar en las sesiones de Terapia Ocupacional y cumplir con los requisitos de las intervenciones de adaptación del domicilio y control motor.

**Criterios de exclusión:**

- Comorbilidades severas: se excluirán usuarios con otras condiciones médicas graves que puedan interferir con su capacidad para participar en el estudio o que afecte significativamente a su calidad de vida, como enfermedades cardiovasculares graves, cáncer avanzado o trastornos psiquiátricos no controlados.
- Deterioro cognitivo severo: usuarios con deterioro cognitivo severo que impida su comprensión y participación efectiva en las intervenciones serán excluidos, para asegurar la validez de las evaluaciones de calidad de vida.
- Embarazo: se excluirán a las mujeres embarazadas debido a los posibles efectos de las intervenciones en el embarazo y para evitar variaciones adicionales en los resultados.

**Muestra:**

Para determinar el tamaño de la muestra adecuada para este estudio, se utilizó la calculadora de muestra de Fistera (Fistera, s.f.), considerando una serie de parámetros comunes en estudios clínicos. Estos parámetros incluyen un nivel de confianza del 95% un margen de error del 5% y una proporción poblacional del 50%, que maximiza el tamaño de la muestra.

Aplicando estos parámetros en la fórmula para calcular el tamaño de la muestra, se obtiene un tamaño de muestra inicial de aproximadamente 384. Sin embargo, debido a la corrección para poblaciones finitas, el tamaño de muestra ajustado es de aproximadamente 370 usuarios. Este tamaño de muestra ajustado asegura que los resultados del estudio tengan un alto grado de precisión y confianza.

El tipo de muestreo utilizado para seleccionar la muestra es de tipo no probabilística, ya que los usuarios participantes serán aquellos que se encuentran disponibles en los centros de rehabilitación del Principado de Asturias. Esto implica que los sujetos serán escogidos por conveniencia, sin seguir un proceso de selección aleatoria. Este enfoque se justifica por la accesibilidad de los participantes, lo que facilita la implementación del estudio, aunque puede limitar

la representatividad y la generalización de los resultados al estar sujeta a las características y disponibilidad de los usuarios presentes en estos centros.

### **5.3.3. Definición de variable e instrumentos de medida:**

En este estudio se definirán y medirán varias variables clave para evaluar el impacto de las intervenciones en la calidad de vida de los usuarios. Las principales variables se dividen en variables independientes, dependientes y de control.

#### **Variables dependientes:**

- Calidad de vida: se mide cómo cambia la calidad de vida a lo largo del tiempo, es decir, antes (evaluación pre-intervención) y después (evaluación post-intervención) de que los participantes reciban la intervención combinada (adaptación del domicilio y control motor). El objetivo principal es observar si hay mejoras en la calidad de vida como resultado de las intervenciones, sin comparar estos cambios con otros tratamientos o con un grupo control. Se medirá mediante el MSQOL-54 y el PRIMUS. Estas herramientas evaluarán diversas dimensiones de la calidad de vida, incluyendo la función física, el bienestar emocional, la energía, la función cognitiva y el impacto social.

#### **Variables independientes:**

- Intervención combinada de adaptación del domicilio y control motor: Esta es la variable que el investigador manipula o implementa, y se espera que cause cambios en la calidad de vida de los participantes. La intervención consiste en proporcionar a los participantes modificaciones en su entorno para facilitar su vida diaria (adaptación del domicilio) y ejercicios o estrategias para mejorar su capacidad motora (control motor). Dado que no hay un grupo de comparación o control, el estudio evalúa el efecto global de esta intervención combinada en la calidad de vida de los participantes.

#### **Variables de control:**

- Edad y género: para controlar posibles variaciones en los resultados debido a diferencias demográficas.
- Duración de la enfermedad: para considerar el tiempo de diagnóstico de EM y su posible influencia en la respuesta a las intervenciones.

- Estado clínico: medido mediante la escala de discapacidad expandida de Kurtzke (EDSS), que evalúa la gravedad de la EM y permite ajustar los análisis según el nivel de discapacidad.

#### **Instrumentos de medida:**

- MSQOL-54: un cuestionario validado que mide múltiples aspectos de la calidad de vida específica para pacientes con EM, proporcionando una visión integral del bienestar del usuario.
- PRIMUS: es una herramienta que mide tanto la calidad de vida como la limitación de actividades en usuarios con EM.

Estos instrumentos de medida han sido seleccionados por su validez y fiabilidad en la evaluación de los diversos aspectos del impacto de la EM en la vida de los usuarios, y su capacidad para detectar cambios significativos a lo largo del tiempo y en respuesta a las intervenciones.

#### **5.3.4. Método de análisis de datos:**

El análisis de datos de este estudio se llevará a cabo utilizando métodos estadísticos tanto descriptivos como inferenciales, con el objetivo de evaluar el impacto de las intervenciones combinadas de adaptación del domicilio y control motor en la calidad de vida de los usuarios con EM.

#### **Análisis descriptivo:**

Se realizará un análisis descriptivo de las características de la muestra (edad, género, duración de la enfermedad) y de las puntuaciones en las medidas de calidad de vida (MSQOL-54 y PRIMUS) antes (pre-intervención) y después (post-intervención) de la aplicación de la intervención combinada. Este análisis incluirá:

- **Medias y desviaciones estándar:** para obtener una idea general de las características de las variables.
- **Frecuencias y porcentajes:** para variables categóricas como género, tipo de EM, entre otras.
- **Distribución de las puntuaciones:** mostrando cómo se distribuyen los datos antes y después de la intervención.

### **Pruebas de normalidad:**

Para decidir si las pruebas estadísticas paramétricas o no paramétricas son apropiadas, se evaluará la normalidad de las distribuciones de las variables dependientes (calidad de vida).

### **Análisis inferencial:**

Dado que se trata de un diseño pre – post con un solo grupo, se usarán pruebas de comparación de medias pareadas para analizar los cambios en la calidad de vida antes y después de la intervención:

- Pruebas t de Student para muestras relacionadas Esta prueba permitirá comparar las puntuaciones de calidad de vida antes y después de la intervención en el mismo grupo de participantes. Es útil para identificar si existen diferencias estadísticamente significativas en la calidad de vida después de las intervenciones (adaptación del domicilio y control motor).

### **Análisis de covarianza (ANCOVA):**

Se utilizará el ANCOVA para ajustar por posibles covariables que puedan influir en los resultados, tales como la edad, género y duración de la enfermedad. Este análisis permitirá controlar estas variables y proporcionar estimaciones más precisas del efecto de las intervenciones.

### **Software de análisis:**

Todos los datos estadísticos se realizarán utilizando el software estadístico especializado SPSS, la cual es una herramienta robusta y ampliamente utilizada en investigación científica.

## **5.4. Dificultades y limitaciones del estudio:**

Este estudio, el cual se llevaría a cabo en el Principado de Asturias con la participación de usuarios de clínicas de neurorrehabilitación, enfrenta varias dificultades y limitaciones inherentes que podrían afectar a los resultados y su generalización.

Dado que el volumen de pacientes atendidos en las clínicas de neurorrehabilitación no es muy alto, será difícil alcanzar el número de muestra necesario para garantizar una representatividad adecuada en este estudio. Aunque

se intentará lograr el mayor número posible de participantes, es probable que no se pueda cumplir con los criterios ideales para la muestra, lo que limita la capacidad de generalizar los resultados a toda la población de pacientes con EM. Esta limitación debe tenerse en cuenta al interpretar los resultados. No obstante, a pesar de las dificultades para alcanzar la representatividad, este estudio ofrece información valiosa debido a la falta de investigaciones previas similares que analicen el impacto combinado de la adaptación del domicilio y el control motor en la calidad de vida de personas con EM

Además, la limitación geográfica puede implicar variaciones en el acceso a recursos y servicios de salud que pueden influir en la eficacia de las intervenciones. Otra dificultad importante es la posible variabilidad en la implementación de las intervenciones entre las distintas clínicas y terapeutas, lo cual puede introducir sesgos y afectar a la consistencia de los resultados.

Además, el autoinforme de calidad de vida mediante cuestionarios como el MSQOL-54 y el PRIMUS puede estar sujeto a sesgos de memoria y percepción, afectando a la precisión de los datos recogidos.

Por último, la inclusión de usuarios en diferentes fases de la enfermedad y con diferentes niveles de discapacidad puede complicar la interpretación de los resultados, ya que las respuestas a las intervenciones pueden variar significativamente según la severidad y la progresión de la EM. Estos factores deben ser considerados al analizar los resultados y al generalizar las conclusiones del estudio a poblaciones más amplias.

## **5.5. Consideraciones éticas:**

El presente estudio se llevará a cabo cumpliendo con los más altos estándares éticos, asegurando la protección de los derechos, bienestar y dignidad de los participantes. Para ello se obtendrá la aprobación del Comité de Ética de Investigación del Principado de Asturias y los participantes serán informados detalladamente sobre los objetivos, procedimientos, beneficios y posibles riesgos del estudio, garantizando su derecho a decidir libremente su participación.

También, se asegurará la confidencialidad de la información personal y clínica de los participantes mediante el uso de códigos de identificación personal y el almacenamiento seguro de los datos.

Los participantes tendrán el derecho de retirarse del estudio en cualquier momento sin sufrir ninguna penalización o pérdida de beneficios a los que tenga derecho. Además, se proporcionará información de contacto de los investigadores para resolver cualquier duda o inquietud que pueda surgir.

Por último, se les entregará a los participantes un modelo de consentimiento (Anexo 2) informado con el fin de respetar la autonomía de los participantes, tener transparencia y claridad, llevar a cabo la protección de los derechos de los participantes y cumplir las normativas éticas y legales.

## **5.6. Plan de trabajo:**

El plan de trabajo de este Proyecto de investigación se divide en varias fases las cuales se llevarán a cabo siguiendo un cronograma detallado para asegurar el cumplimiento de los objetivos del estudio dentro de un marco temporal razonable. A continuación, se describe el plan de trabajo y el cronograma asociado:

### **Fase 1: Revisión de la literatura (meses 1-3)**

- Revisión de la literatura (mes 1): realización de una revisión exhaustiva de la literatura para establecer el marco teórico del Proyecto y refinar las preguntas de investigación y la hipótesis.
- Aprobación ética (mes 2): preparación y presentación de la solicitud al Comité de Ética de Investigación del Principado de Asturias para obtener la aprobación ética necesaria.
- Diseño del estudio y capacitación (mes 3): elaboración de los protocolos detallados del estudio y capacitación del personal de investigación en los procedimientos de recolección de datos y aplicación de intervenciones.

### **Fase 2: Reclutamiento y selección de participantes (meses 4-5)**

- Reclutamiento de participantes (mes 4): identificación y reclutamiento de participantes a través de clínicas de neurorrehabilitación de Asturias, utilizando los criterios de inclusión y exclusión predefinidos.
- Consentimiento informado (mes 5): obtención del consentimiento informado de todos los participantes, asegurando que comprendan plenamente los objetivos y procedimientos del estudio.

### **Fase 3: Implementación de Intervenciones (meses 6-11)**

- Evaluación basal (mes 6): realización de evaluaciones iniciales de los participantes utilizando las herramientas MSQOL-54 y PRIMUS para establecer una línea base.
- Aplicación de las intervenciones (meses 7-10): implementación de las intervenciones de adaptación del domicilio y control motor, supervisadas por terapeutas ocupacionales capacitados.
- Seguimiento y evaluación continua (mes 11): realización de evaluaciones periódicas para monitorear el progreso de los participantes y ajustar las intervenciones según sea necesario.

### **Fase 4: Análisis de datos (meses 12-13)**

- Recolección de datos final (mes 12): realización de evaluaciones postintervención para recoger datos comparativos con las evaluaciones basales.
- Análisis estadístico (mes 13): análisis de datos utilizando software estadístico especializado para evaluar la efectividad de las intervenciones y la validez de la hipótesis del estudio.

### **Fase 5: Redacción y divulgación de resultados (meses 14-16)**

- Redacción del informe final (mes 14): elaboración de un informe final detallado que incluya los resultados del estudio, análisis de datos, discusión y conclusiones.
- Presentación de resultados (mes 15): preparación y presentación de resultados en conferencias científicas y publicación en revistas académicas de alto impacto.
- Divulgación a la comunidad (mes 16): organización de seminarios y talleres para compartir los hallazgos del estudio con los profesionales de la salud y la comunidad de usuarios con EM.

**Tabla 2***Cronograma del Proyecto de Investigación*

Fase	Actividades principales
Fase 1: revisión de la literatura (Meses 1-3)	Revisión de la literatura, aprobación ética, diseño del estudio y capacitación del personal de la investigación.
Fase 2: reclutamiento y selección de participantes (meses 4-5)	Reclutamiento de participantes y obtención del consentimiento informado de los mismos.
Fase 3: Implementación de intervenciones (Meses 6-11)	Evaluación basal, aplicación de las intervenciones combinadas y realización de evaluaciones de seguimiento.
Fase 4: Análisis de datos (Meses 12-13)	Recolección de datos finales y análisis estadístico de los mismos.
Fase 5: Redacción y divulgación de resultados (Meses 14-16)	Redacción del informe final, presentación de resultados y divulgación en la comunidad.

**5.7. Aplicabilidad y utilidad práctica de los resultados:**

Los resultados de este Proyecto de Investigación podrían tener una alta aplicabilidad y utilidad práctica en el ámbito de la Terapia Ocupacional y el manejo clínico de la EM. A continuación, se detallan las principales áreas donde estos resultados pueden ser aplicados y sus beneficios esperados:

- Mejora de las intervenciones terapéuticas: los hallazgos del estudio podrían proporcionar evidencia robusta sobre la efectividad de las intervenciones combinadas de adaptación del domicilio y control motor. Esto permitiría a los terapeutas ocupacionales diseñar programas de intervención más integrados y

personalizados que aborden múltiples aspectos de la calidad de vida de los usuarios con EM. Al comprender mejor cómo estas intervenciones funcionan juntas, los profesionales podrían optimizar sus estrategias de tratamiento para maximizar los beneficios para los usuarios.

- Guías clínicas y protocolos de tratamiento: los resultados del estudio podrían contribuir al desarrollo y actualización de guías clínicas y protocolos de tratamiento para usuarios con EM. Las instituciones de salud y otros profesionales pueden utilizar esta evidencia para establecer estándares de cuidado más efectivos que incluyan tanto la adaptación del domicilio como la rehabilitación motora. Esto no sólo mejoraría la consistencia y calidad de los cuidados proporcionados, sino que también facilitaría la implementación de prácticas basadas en la evidencia en diferentes contextos clínicos.
- Formación y capacitación de profesionales: la evidencia generada podría ser utilizada en la formación y capacitación continua de los terapeutas ocupacionales y otros profesionales de la salud. Integrar estos resultados en programas educativos ayudaría a preparar a los futuros profesionales con conocimientos actualizados y habilidades prácticas para manejar las complejas necesidades de los usuarios con EM. Además, los seminarios y talleres basados en los resultados del estudio pueden servir como plataformas para la educación y la actualización de los profesionales en ejercicio.
- Beneficios para los usuarios y sus familias: los usuarios con EM y sus familias podrían beneficiarse directamente de las mejoras en las intervenciones terapéuticas. Al recibir tratamientos más efectivos y personalizados, los usuarios podrían experimentar mejoras significativas en su calidad de vida, incluyendo una mayor independencia, reducción de la fatiga y mejoras en la función motora. Estas mejoras pueden traducirse en una mayor participación en las actividades diarias, laborales y sociales, lo que en última instancia puede mejorar el bienestar emocional y psicológico tanto de los usuarios como de sus cuidadores.
- Impacto en políticas de salud: los resultados de este estudio podrían también influir en la formación de políticas de salud pública. Al demostrar la efectividad de las intervenciones combinadas en la mejora de la calidad de vida de los usuarios con EM, las autoridades sanitarias podrían justificar la asignación de recursos de apoyo financiero para la implementación de estos programas a nivel regional y

nacional. Esto podría llevar a una mejor accesibilidad y disponibilidad de servicios de rehabilitación de alta calidad para los usuarios con EM.

- Fomento de la investigación futura: finalmente, los hallazgos de este estudio podrían identificar nuevas áreas de investigación y fomentar estudios adicionales sobre la combinación de diferentes enfoques terapéuticos para EM y otras enfermedades crónicas. La evidencia recopilada podría servir como base para futuros proyectos de investigación que exploren intervenciones más innovadoras y efectivas, contribuyendo al avance del conocimiento científico en el campo de la rehabilitación y la Terapia Ocupacional.

## **5.8. Análisis de medios disponibles para la realización del proyecto y la experiencia del equipo de investigación:**

El Principado de Asturias cuenta con una infraestructura sólida y recursos adecuados para la realización de este Proyecto de Investigación. La región dispone de varias clínicas de neurorrehabilitación y centros hospitalarios bien equipados que proporcionan una base sólida para la implementación de las intervenciones y recolección de datos. Entre los recursos clave disponibles se encuentran:

- Infraestructura de clínicas de neurorrehabilitación: estas clínicas están bien equipadas con instalaciones modernas y tecnología avanzada para la evaluación y tratamiento de pacientes con EM.
- Personal capacitado: el personal de la clínicas y hospitales de Asturias, incluyendo terapeutas ocupacionales, neurólogos, fisioterapeutas y psicólogos, cuentan con una amplia experiencia en el manejo de usuario con EM.
- Equipamiento y tecnología: las clínicas disponen de equipos avanzados necesarios para las intervenciones de control motor, tales como sistemas de biofeedback, equipos de fisioterapia, dispositivos de estimulación neuromuscular y tecnología para la rehabilitación motora.
- Acceso a recursos de investigación: las instituciones de salud en Asturias colaboran estrechamente con las universidades y centros de investigación, proporcionando acceso a biblioteca científicas, bases de datos de investigación y software estadístico especializado (SPSS). Esto permite realizar análisis de

datos rigurosos y asegurar la validez y confiabilidad de los resultados del estudio.

El equipo de investigación que llevará a cabo este estudio estará compuesto por profesionales con experiencia en el campo de la Terapia Ocupacional, la neurorrehabilitación y la investigación clínica. Los miembros del equipo incluyen:

- Investigador principal: es el responsable máximo de la conducción y supervisión del estudio. En este contexto el investigador principal desempeña un papel fundamental en todas las fases del proyecto, desde la concepción hasta la divulgación de los resultados. En este caso, el investigador principal será también el terapeuta ocupacional que lleve a cabo la intervención combinada.
- Terapeutas ocupacionales: su función principal es implementar las intervenciones objeto de estudio, asegurando que se sigan los protocolos establecidos. También realizan las evaluaciones iniciales y periódicas utilizando herramientas como el MSQOL-54 y el PRIMUS y colaboran en la recopilación de datos.

Estadísticos y expertos en análisis de datos: su función es diseñar y ejecutar los análisis estadísticos necesarios para evaluar la validez de las conclusiones.

- Colaboradores académicos: el equipo podría contar con el apoyo de colaboradores académicos de la Universidad de Oviedo, que proporcionen acceso a recursos adicionales como laboratorios de investigación y bibliotecas científicas. Estos colaboradores también pueden participar en la revisión de los datos y en la publicación de los resultados.

## **5.9. Presupuesto:**

La realización de este Proyecto de Investigación requiere de una planificación financiera detallada para asegurar que todas las fases del proyecto se completen de manera efectiva y eficiente. El presupuesto se ha estructurado para cubrir los costos asociados con cada fase del estudio, desde la preparación inicial hasta la divulgación de los resultados. A continuación, se presentan los componentes principales del presupuesto y sus detalles.

**Tabla 3***Presupuesto estimativo*

<b>Concepto</b>	<b>Precio estimativo</b>
Honorarios Terapeuta Ocupacional	20.889,60€ por 16 meses (según el VII Convenio Marco Estatal de Servicios de Atención a las Personas Mayores Dependientes)
Honorarios Estadístico	2.448€ por 2 meses (según el Convenio Colectivo de Oficinas y Despachos del Principado de Asturias)
Transporte para el Terapeuta Ocupacional	1.725€
Materiales y suministros	500€
<b>Subtotal</b>	<b>25.562,26€</b>
Imprevistos (10%)	2.556,26€
<b>Total estimado</b>	<b>28.118,86€</b>

## 6. **Discusión:**

Este Trabajo Fin de Grado ha propuesto un estudio para evaluar el impacto combinado de las intervenciones de adaptación del domicilio y control motor en usuario con EM en el Principado de Asturias, con el objetivo de aportar evidencia que pueda transformar las prácticas clínicas y mejorar los resultados para los usuarios.

La literatura existente sugiere que las intervenciones de adaptación del domicilio y control motor pueden tener beneficios significativos y positivos cuando se aplican de manera individual. Por ejemplo, De-Bernardi-Ojuel et al (2021) demostraron que las modificaciones en el hogar, como la instalación de barras de apoyo y la reconfiguración de espacios, mejoran la seguridad y la independencia de los usuarios con EM. De manera similar, estudios como el de

Sirbu et al. (2022) han mostrado que las intervenciones de control motor pueden inducir neuroplasticidad y mejorar la función motora de estos usuarios. Sin embargo, la combinación de ambas intervenciones en un enfoque integrado no ha sido ampliamente explorada, lo que representa una oportunidad significativa para avanzar en el manejo de la EM.

La hipótesis central de este Proyecto de Investigación es que la combinación de estas intervenciones generará un efecto sinérgico, proporcionando mayores beneficios que la aplicación individual de cada intervención. Esta hipótesis se basa en la premisa de que abordar múltiples dimensiones de la calidad de vida de los usuarios con EM de manera simultánea puede conducir a mejoras sustanciales y sostenidas en el tiempo.

Uno de los principales desafíos de este estudio es la implementación consistente de las intervenciones en diferentes clínicas y por distintos terapeutas. La variabilidad en la práctica clínica puede introducir sesgos y afectar a la reproductibilidad de los resultados. Para mitigar este riesgo, es esencial desarrollar protocolos de intervención estandarizados y capacitar adecuadamente a todos los profesionales involucrados.

Además, la falta de aleatorización completa y la selección de participantes exclusivamente de Asturias puede limitar la generalización de los hallazgos a otras poblaciones. Es fundamental considerar estos factores al interpretar los resultados y planificar futuras investigaciones que incluyan diseños aleatorizados controlados y muestras más diversas geográficamente hablando.

Por otra parte, las implicaciones clínicas de los hallazgos esperados pueden ser significativas. Si las intervenciones combinadas demuestran ser efectivas, podrían integrarse en los protocolos de tratamiento estándar para usuarios con EM, promoviendo un enfoque más holístico y personalizado en la rehabilitación. Los terapeutas ocupacionales y otros profesionales de la salud podrían utilizar estos resultados para diseñar programas de intervención más eficaces, optimizando los recursos disponibles y mejorando los resultados terapéuticos.

A pesar de las expectativas positivas, es crucial reconocer que la investigación todavía no se ha llevado a cabo y los resultados podrían diferir de lo anticipado. La ejecución del estudio proporcionará datos empíricos que confirmarán o refutarán la hipótesis planteada, aportando nueva evidencia al

campo de la rehabilitación de la EM. Este proceso también identificará posibles áreas de mejora en la implementación de las intervenciones y en la metodología de investigación, contribuyendo al desarrollo de futuras investigaciones más robustas y exhaustivas.

En términos de futuras direcciones de investigación, este TFG abre varias vías prometedoras. Los estudios longitudinales serían particularmente valiosos para evaluar los efectos a largo plazo de las intervenciones combinadas en la calidad de vida de los usuarios con EM. Además, la personalización de las intervenciones basadas en las características individuales, como la etapa de la enfermedad y la capacidad funcional inicial, podría mejorar aún más los resultados. También sería beneficioso investigar el impacto económico de estas intervenciones, evaluando su costo-efectividad en la comparación con los tratamientos tradicionales, lo cual es crucial para la toma de decisiones informadas en políticas de salud.

En conclusión, aunque este TFG aún no ha producido resultados empíricos, la propuesta de investigar las intervenciones combinadas de adaptación del domicilio y control motor en usuario con EM es prometedora. La integración de estos enfoques puede proporcionar beneficios sustanciales y mejorar significativamente la calidad de vida de los usuarios.

## **7. Conclusiones:**

Durante el desarrollo de este Trabajo Fin de Grado, se ha identificado una notable carencia de literatura específica sobre el impacto combinado de las intervenciones de adaptación del domicilio y control motor en la calidad de vida de los usuarios con EM. Aunque existen estudios que abordan los beneficios individuales de estas intervenciones, la investigación que evalúe su efectividad es escasa.

Esta falta de información resalta la necesidad urgente de profundizar e investigar más en este campo. La propuesta de este TFG busca llenar ese vacío, planteando un estudio de medidas pre-post de un solo grupo que puede ofrecer datos valiosos y contribuir significativamente al cuerpo de conocimiento existente. Se espera que los resultados obtenidos puedan proporcionar una base sólida para futuras investigaciones y desarrollos clínicos.

En conclusión, este TFG ha subrayado la importancia de ampliar la investigación en el ámbito de las intervenciones combinadas para pacientes con EM. Es esencial que la comunidad científica y los profesionales de la salud continúen explorando y validando enfoques integrados que puedan mejorar sustancialmente la calidad de vida de estos usuarios.

## 8. Referencias:

*A health-related quality of life measure for multiple sclerosis | Quality of Life Research.*

(s. f.). Recuperado 5 de junio de 2024, de

<https://link.springer.com/article/10.1007/BF02260859>

Aymerich, M., Guillamón, I., Perkal, H., Nos, C., Porcel, J., Berra, S., Rajmil, L., &

Montalbán, X. (2006). *Adaptación al español del cuestionario específico*

*MSQOL-54 para pacientes con esclerosis múltiple. Neurología, 21(4), 181-187*

Backman, C. L. (2004). *Occupational Balance: Exploring Relationships among Daily*

*Occupations and Their Influence on Well-Being*

Bakshi, R. (2003). Fatigue associated with multiple sclerosis: Diagnosis, impact and

management. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England), 9(3), 219-*

*227. https://doi.org/10.1191/1352458503ms904oa*

Benito-León, J., Morales, J. M., & Rivera-Navarro, J. (2002). Health-related quality of

life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple

sclerosis patients.

*European Journal of Neurology, 9(5), 497-502. https://doi.org/10.1046/j.1468-*

*1331.2002.00450.x*

Berger, S. (2013). Effectiveness of Occupational Therapy Interventions for Older Adults Living

With Low Vision. *The American Journal of Occupational Therapy, 67(3), 263-265.*

<https://doi.org/10.5014/ajot.2013.007203>

Brownlee, W. J., Hardy, T. A., Fazekas, F., & Miller, D. H. (2017). Diagnosis of multiple sclerosis:

Progress and challenges. *The Lancet, 389(10076), 1336-1346.*

[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)30959-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)30959-X)

- Cano, R., Molero-Sánchez, A., Carratalá-Tejada, M., Alguacil-Diego, I. M.,  
MolinaRueda, F., Miangolarra-Page, J. C., & Torricelli, D. (2015). Teorías y  
modelos de control y aprendizaje motor. Aplicaciones clínicas en  
neurorrehabilitación. *Neurología*, *30*(1),  
32-41. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2011.12.010>
- Carreira, E. M. (2015). *Adaptaciones y productos de apoyo para personas con  
dependencia y cuidadores: Un estudio de las necesidades y conocimiento en el  
ámbito rural.*
- Cattaneo, D., Jonsdottir, J., Zocchi, M., & Regola, A. (2007). Effects of balance  
exercises on people with multiple sclerosis: A pilot study. *Clinical  
Rehabilitation*, *21*(9), 771-781.  
<https://doi.org/10.1177/0269215507077602>
- Compston, A., & Coles, A. (2008). Multiple sclerosis. *The Lancet*, *372*(9648), 1502-  
1517. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)61620-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61620-7)
- Cunningham, R., & Uyeshiro Simon, A. (2022). Interventions for Instrumental  
Activities of Daily Living Among Adults With Multiple Sclerosis: A Systematic  
Review. *The American Journal of Occupational Therapy*, *76*(2), 7602205130.  
<https://doi.org/10.5014/ajot.2022.049092>
- De-Bernardi-Ojuel, L., Torres-Collado, L., & García-de-la-Hera, M. (2021).  
Occupational Therapy Interventions in Adults with Multiple Sclerosis or  
Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Scoping Review. *International Journal of  
Environmental Research and Public Health*, *18*(4), Article 4.  
<https://doi.org/10.3390/ijerph18041432>

- DeLuca, J., Chiaravalloti, N. D., & Sandroff, B. M. (2020). Treatment and management of cognitive dysfunction in patients with multiple sclerosis. *Nature Reviews. Neurology*, 16(6), 319-332. <https://doi.org/10.1038/s41582-020-0355-1>
- Doward, L. C., McKenna, S. P., Meads, D. M., Twiss, J., & Eckert, B. J. (2009). The development of patient-reported outcome indices for multiple sclerosis (PRIMUS). *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 15(9), 1092-1102. <https://doi.org/10.1177/1352458509106513>
- Effects of balance exercises on people with multiple sclerosis: A pilot study—D. Cattaneo, J. Jonsdottir, M. Zocchi, A. Regola, 2007.* (s. f.). Recuperado 7 de julio de 2024, de [https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269215507077602?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%20%20pubmed](https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269215507077602?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed)
- Gitlin, L. N., Winter, L., Dennis, M. P., Corcoran, M., Schinfeld, S., & Hauck, W. W. (2006). A Randomized Trial of a Multicomponent Home Intervention to Reduce Functional Difficulties in Older Adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 54(5), 809-816. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2006.00703.x>
- Hartung, H.-P., Graf, J., Aktas, O., Mares, J., & Barnett, M. H. (2019). Diagnosis of multiple sclerosis: Revisions of the McDonald criteria 2017 - continuity and change. *Current Opinion in Neurology*, 32(3), 327-337. <https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000699>
- Houzen, H., Niino, M., Hata, D., Nakano, F., Kikuchi, S., Fukazawa, T., & Sasaki, H. (2008). Increasing prevalence and incidence of multiple sclerosis in northern Japan. *Multiple*

*Sclerosis Journal*, 14(7), 887-892. <https://doi.org/10.1177/1352458508090226>

Kos, D., Eijssen, I., Bekkering, G. E., Coninck, L. D., O'Meara, C., Koen, M., & Hynes, S. M. (s. f.).

*Occupational therapy in multiple sclerosis—Kos, D - 2023* | *Cochrane Library*.

Recuperado 8 de julio de 2024, de

<https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD015371/full>

Krupp, L. B., & Christodoulou, C. (2001). Fatigue in multiple sclerosis. *Current Neurology and*

*Neuroscience Reports*, 1(3), 294-298. <https://doi.org/10.1007/s11910-001-0033-7>

Learmonth, G., Benwell, C. S. Y., Thut, G., & Harvey, M. (2017). Age-related reduction of hemispheric lateralisation for spatial attention: An EEG study. *NeuroImage*, 153, 139-151. <https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2017.03.050>

Martínez-Espejo, M. D., Limiñana-Gras, R. M., Patró-Hernández, R. M., Meca Lallana, J. E., Aznar Robles, E., Márquez Rebollo, M. C., Martínez-Espejo, M. D., Limiñana-Gras, R. M., Patró-Hernández, R. M., Meca Lallana, J. E., Aznar Robles, E., & Márquez Rebollo, M. C. (2021). Evaluación de la calidad de vida en Esclerosis Múltiple a través del MSQOL-54 y su relación con la salud de la persona. *Enfermería Global*, 20(64), 217-249.

<https://doi.org/10.6018/eglobal.474161>

*Number of people with MS* | *Atlas of MS*. (s. f.). Recuperado 5 de junio de 2024, de <https://www.atlasofms.org/map/united-kingdom/epidemiology/number-of-peoplewith-ms/>

*Occupational Balance: Exploring Relationships among Daily Occupations and Their*

*Influence on Well-Being—Catherine L. Backman, 2004*. Recuperado 5 de junio de 2024, de <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/000841740407100404>

Backman, C. L. (2004). *Occupational Balance: Exploring Relationships among Daily Occupations and Their Influence on Well-Being*

Pardini, M., Cutter, G., & Sormani, M. P. (2019). Multiple sclerosis: Clinical trial design 2019.

*Current Opinion in Neurology*, 32(3), 358.

<https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000697>

Pérez de Heredia Torres, M., Rodríguez Menéndez, S., Martínez Piédrola, R. M., & Menéndez González, M. (2024). Influencia de la capacidad manipulativa en la calidad de vida y actividades de la vida diaria en la esclerosis múltiple. **Revista de Neurología**, 78(8), 213-218.

*Proyecto-TO-domicilio\_signed.pdf*. (s. f.). Recuperado 7 de julio de 2024, de

[https://www.coptopa.org/wp-content/uploads/2020/10/Proyecto-](https://www.coptopa.org/wp-content/uploads/2020/10/Proyecto-TOdomicilio_signed.pdf)

[TOdomicilio\\_signed.pdf](https://www.coptopa.org/wp-content/uploads/2020/10/Proyecto-TOdomicilio_signed.pdf)

Rao, S. M., Leo, G. J., Bernardin, L., & Unverzagt, F. (1991). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. I. Frequency, patterns, and prediction. *Neurology*, 41(5), 685-691. <https://doi.org/10.1212/wnl.41.5.685>

Rietberg, M. B., Brooks, D., Uitdehaag, B. M., & Kwakkel, G. (2005). Exercise therapy for multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1.

<https://doi.org/10.1002/14651858.CD003980.pub2>

Sarsan, A., Ardiç, F., Özgen, M., Topuz, O., & Sermez, Y. (2006). The effects of aerobic and resistance exercises in obese women. *Clinical Rehabilitation*, 20(9), 773-782.

<https://doi.org/10.1177/0269215506070795>

Sîrbu, C. A., Thompson, D.-C., Plesa, F. C., Vasile, T. M., Jianu, D. C., Mitrica, M., Anghel, D., & Stefani, C. (2022). Neurorehabilitation in Multiple Sclerosis—A

Review of Present Approaches and Future Considerations. *Journal of Clinical Medicine*, 11(23), Article 23. <https://doi.org/10.3390/jcm11237003>

Solari, A. (2005). Role of health-related quality of life measures in the routine care of people with multiple sclerosis. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(1), 16. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-3-16>

Stultjens, E. E., Dekker, J. J., Bouter, L. M., Cardol, M. M., Ende, E. C. V. den, & Nes, J. van de. (2003). *Occupational therapy for multiple sclerosis* | *Cochrane Library*. Recuperado 7 de julio de 2024, de <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD003608/full>

Tavazzi, E., Cazzoli, M., Pirastru, A., Blasi, V., Rovaris, M., Bergsland, N., & Baglio, F. (2021). Neuroplasticity and Motor Rehabilitation in Multiple Sclerosis: A Systematic Review on MRI Markers of Functional and Structural Changes. *Frontiers in Neuroscience*, 15. <https://doi.org/10.3389/fnins.2021.707675>

Uceda, C. (2024). *Terapia ocupacional y calidad de vida en adultos mayores institucionalizados* (Tesis doctoral). Universidad de Salamanca. [Uceda Portillo, Cristian.pdf](#)

*Use of physical therapy services among middle-aged and older adults with multiple sclerosis*— *PubMed*. (s. f.). Recuperado 7 de julio de 2024, de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20798180/>

Vickrey, B. G., Hays, R. D., Harooni, R., Myers, L. W., & Ellison, G. W. (1995). A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Quality of Life Research*, 4(3), 187-206. <https://doi.org/10.1007/BF02260859>

Wiles, C. M., Newcombe, R. G., Fuller, K. J., Shaw, S., Furnival-Doran, J., Pickersgill, T. P., & Morgan, A. (2001). Controlled randomised crossover trial of the effects

of physiotherapy on mobility in chronic multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 70(2), 174-179.

<https://doi.org/10.1136/jnnp.70.2.174>

## 10. Anexos:

Anexo 1: escala MSQOL-54



11049142



**Número identificador:**

**Fecha de hoy:**

 /  / 

Día Mes Año

**Fecha de su nacimiento:**

 /  / 

Día Mes Año

---

# Cuestionario de Calidad de Vida específico de Esclerosis Múltiple MSQOL-54

---

Versión española del Multiple Sclerosis  
Quality of Life-54 (MSQOL-54), adaptada  
por M. Aymerich y cols.





11049142

Por favor conteste las siguientes preguntas. Algunas preguntas pueden parecerse a otras pero cada una es diferente.

Tómese el tiempo necesario para leer cada pregunta, y marque con una cruz la casilla que mejor describa su respuesta.

¡Gracias por contestar a estas preguntas!

1. En general, usted diría que su salud es:

Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

Mucho mejor ahora que hace un año	Algo mejor ahora que hace un año	Más o menos igual que hace un año	Algo peor ahora que hace un año	Mucho peor ahora que hace un año
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5



11049142

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

ACTIVIDADES	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
3. <u>Esfuerzos intensos</u> , tales como correr, levantar objetos pesados o participar en deportes agotadores	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
4. <u>Esfuerzos moderados</u> , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
5. Coger o llevar la bolsa de la compra	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
6. Subir <u>varios</u> pisos por la escalera	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
7. Subir <u>un sólo</u> piso por la escalera	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
8. Agacharse o arrodillarse	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
9. Caminar <u>un kilómetro o más</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
10. Caminar varios centenares de metros	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
11. Caminar unos 100 metros	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
12. Bañarse o vestirse por sí mismo	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3



11049142

Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
13. ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
14. ¿Hizo <u>menos</u> de lo que hubiera querido hacer?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
15. ¿Tuvo que <u>dejar de hacer algunas tareas</u> en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
16. ¿Tuvo <u>dificultad</u> para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
17. ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, por algún <u>problema emocional</u> ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
18. ¿Hizo <u>menos</u> de lo que hubiera querido hacer, por algún <u>problema emocional</u> ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
19. Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas <u>menos cuidadosamente</u> que de costumbre, por algún <u>problema emocional</u> ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5



11049142

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**DOLOR**

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

No, ninguno	Sí, muy poco	Sí, un poco	Sí, moderado	Sí, mucho	Sí, muchísimo
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5



11049142

Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia...

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
23. se sintió lleno de vitalidad?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
24. estuvo muy nervioso?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
25. se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
26. se sintió calmado y tranquilo?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
27. tuvo mucha energía?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
28. se sintió desanimado y deprimido?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
29. se sintió agotado?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
30. se sintió feliz?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
31. se sintió cansado?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
32. se sintió descansado al despertarse por la mañana?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

33. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5



11049142

### SALUD EN GENERAL

Por favor, diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
34. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
35. Estoy tan sano como cualquiera	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
36. Creo que mi salud va a empeorar	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
37. Mi salud es excelente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

### PREOCUPACIÓN POR LOS PROBLEMAS DE SALUD

Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces...

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
38. estuvo desanimado por sus problemas de salud?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
39. se sintió frustrado por su salud?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
40. fue su salud una preocupación en su vida?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
41. se sintió agobiado por sus problemas de salud?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

**FUNCIÓN COGNITIVA**

11049142

Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces...

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
42. le costó concentrarse y pensar?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
43. le costó mantener la atención en una actividad durante mucho tiempo?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
44. tuvo problemas de memoria?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
45. notaron otras personas, como familiares o amigos que tiene problemas de memoria o concentración?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

**FUNCIÓN SEXUAL**

Las preguntas que siguen se refieren a su función sexual y su satisfacción con ésta. Por favor, conteste con la mayor exactitud posible refiriéndose sólo a las 4 últimas semanas.

Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto fue para usted un problema cada uno de los siguientes aspectos?

<b>HOMBRE</b>	Nada problemático	Un poco problemático	Bastante problemático	Muy problemático
46. Falta de interés sexual	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
47. Dificultad para conseguir o mantener la erección	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
48. Dificultad para tener un orgasmo	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
49. Capacidad para satisfacer sexualmente a su pareja	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>MUJER</b>	Nada problemático	Un poco problemático	Bastante problemático	Muy problemático
46. Falta de interés sexual	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
47. Tener una lubricación vaginal insuficiente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
48. Dificultad para tener un orgasmo	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
49. Capacidad para satisfacer sexualmente a su pareja	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4



11049142

50. En general, durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto estuvo satisfecho con su función sexual?

Muy satisfecho	Algo satisfecho	Ni satisfecho ni insatisfecho	Algo insatisfecho	Muy insatisfecho
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

51. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto problemas intestinales (estreñimiento, etc) o urinarios han dificultado sus actividades sociales habituales con familiares, amigos, vecinos u otras personas?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

52. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha limitado para disfrutar de la vida?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

#### CALIDAD DE VIDA

53. En general, ¿cómo valoraría usted su calidad de vida? Marque un número en la escala siguiente:

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La mejor calidad de vida posible					La peor calidad de vida posible, igual o peor que estar muerto					

54. ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor cómo se siente con su vida en general?

Horrible	Infeliz	En general, insatisfecho	A veces satisfecho y a veces insatisfecho	En general, satisfecho	Contento	Encantado
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7

## Anexo 2: modelo de consentimiento informado

### Modelo de Consentimiento Informado

#### Título del Estudio:

Evaluación del Impacto Combinado de las Intervenciones de Adaptación del Domicilio y Control Motor en la Calidad de Vida de Pacientes con Esclerosis Múltiple

#### Investigador Principal:

Dr. [Nombre del Investigador]

[Institución]

[Dirección de Contacto]

[Correo Electrónico]

[Teléfono]

#### Objetivo del Estudio:

Evaluar el impacto de las intervenciones combinadas de adaptación del domicilio y control motor en la calidad de vida de los pacientes con esclerosis múltiple.

#### Procedimientos del Estudio:

Si decide participar en este estudio, se le pedirá que complete cuestionarios sobre su calidad de vida, función motora y niveles de fatiga en varias ocasiones durante el período del estudio. Además, participará en intervenciones de terapia ocupacional que incluirán adaptaciones en su domicilio y ejercicios de control motor.

#### Duración del Estudio:

El estudio tendrá una duración aproximada de [indicar duración], durante la cual se realizarán [indicar número] evaluaciones.

#### Riesgos y Beneficios:

La participación en este estudio no conlleva riesgos significativos. Sin embargo, algunos ejercicios de control motor pueden causar molestias temporales. Los beneficios potenciales incluyen mejoras en su calidad de vida, función motora y reducción de la fatiga.

**Confidencialidad:**

Toda la información recopilada en este estudio será confidencial y se utilizará únicamente para fines de investigación. Sus datos serán codificados para proteger su identidad y almacenados en un lugar seguro.

**Derecho a Retirarse:**

Su participación en este estudio es completamente voluntaria. Puede retirarse en cualquier momento sin ninguna consecuencia negativa.

**Contacto:**

Si tiene alguna pregunta sobre este estudio, puede contactar al investigador principal en la información de contacto proporcionada arriba.

**Consentimiento:**

He leído la información anterior y he tenido la oportunidad de hacer preguntas. Entiendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento sin ninguna penalización. Al firmar este documento, doy mi consentimiento para participar en este estudio.

Firma del Participante: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

Firma del Investigador: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_