

# **Qualitat de vida dels adolescents i adults amb tremolor essencial**

Projecte de Recerca

Treball de Final de Grau  
Susana González-Carrato Romero  
Tutora: Dra. Maria Rosa Suñer Soler  
Grau en Infermeria  
Curs acadèmic 2021-22



## Agraïments

Aquesta etapa de la meua vida com a estudiant, ha estat molt enriquidora per mi, difícil en alguns moments d'harmonitzar amb totes les persones importants que m'envolten i formen part del meu dia a dia. He après a valorar les petites coses i els petits actes de les persones que m'estimen.

Al llarg d'aquests anys, conèixer amb el rol d'estudiant, de mare, de dona, de filla, de companya de feina, d'amiga, ha estat tot un repte personal, que ha sigut possible, en bona part a l'ajuda de la meua família.

És per això, que vull agrair de tot cor, l'acompanyament de la meua filla, el meu home, els meus pares i la meua germana al llarg de la carrera. També vull donar les gràcies a les companyes de classe, que durant aquest temps m'han fet costat, intercanviant apunts, treballs i compartint estones de cafè amb decepcions i somriures, als meus amics i amigues per les meues llargues absències en èpoques d'estudi i a les companyes de feina per treballar dies per mi, amb canvis de torns continus.

Agrair també a la meua tutora, la Dra. Rosa Suñer, el suport i el temps dedicat en aquests últims mesos per portar a terme aquest projecte tan important per mi.

A tots i totes moltes gràcies.

## Índex

<b>Agraïments</b> .....	2
<b>Resum</b> .....	5
<b>Abstract</b> .....	6
<b>Abreviatures</b> .....	7
<b>Introducció i justificació</b> .....	8
<b>1. Marc Teòric</b> .....	9
<b>1.1 La tremolor</b> .....	9
<b>Definició i classificació</b> .....	9
<b>Diagnòstic i causes de la tremolor</b> .....	10
<b>1.2 La tremolor essencial</b> .....	10
<b>Definició i epidemiologia</b> .....	10
<b>Manifestacions clíniques i diagnòstic</b> .....	12
<b>Tractament</b> .....	16
<b>1.3 La qualitat de vida de les persones</b> .....	18
<b>La qualitat de vida relacionada amb persones amb trastorn del moviment</b> ..	19
<b>La qualitat de vida dels adolescents amb trastorns del moviment</b> .....	20
<b>1.4 Pràctica infermera aplicada a les persones amb trastorns del moviment</b> ...	21
<b>Atenció infermera a les persones amb tremolor essencial</b> .....	22
<b>Atenció infermera als cuidadors</b> .....	23
<b>2. Bibliografia</b> .....	24
<b>3. Hipòtesis i Objectius</b> .....	30
<b>3.1 Hipòtesis</b> .....	30
<b>3.2 Objectiu general</b> .....	30
<b>3.3 Objectius específics</b> .....	30
<b>4. Metodologia</b> .....	30
<b>4.1 Tipus de disseny</b> .....	30

<b>4.2 Àmbit d'estudi</b> .....	30
<b>4.3 Població d'estudi</b> .....	31
<b>4.4 Criteris d'inclusió i d'exclusió</b> .....	31
<b>Criteris d'inclusió:</b> .....	31
<b>Criteris d'exclusió:</b> .....	31
<b>4.5 Variables d'estudi</b> .....	31
<b>4.6 Instruments d'estudi</b> .....	32
<b>4.7 Procediments</b> .....	33
<b>4.8 Anàlisi de les dades</b> .....	34
<b>4.9 Consideracions ètiques</b> .....	34
<b>4.10 Limitacions de l'estudi</b> .....	35
<b>5. Cronograma</b> .....	35
<b>6. Pressupost</b> .....	36
<b>7. Annexes</b> .....	37
<b>Annex 1 Sol·licitud d'autorització del projecte</b> .....	37
<b>Annex 2 Consentiment informat</b> .....	38
<b>Annex 3 Qüestionari de valoració de la qualitat de vida</b> .....	39
<b>Annex 4 Escala de valoració EVEA</b> .....	42
<b>Annex 5 Escala de valoració Hamilton</b> .....	43

## **Resum**

Les tremolors essencials són un dels trastorns del moviment amb més prevalença, es caracteritza per moviments anormals involuntaris que apareixen en adults i infants per una predisposició genètica. La tremolor afecta principalment a les extremitats superiors, provocant una incapacitat per dur a terme activitats bàsiques de la vida diària, que provoquen sentiments negatius que poden afectar a la qualitat de vida de les persones.

## **Objectiu**

Estudiar la qualitat de vida en salut dels adolescents i adults diagnosticats de tremolors essencials.

## **Metodologia**

Estudi descriptiu, transversal i observacional que es durà a terme a les consultes de Neurologia de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta, de la Regió Sanitària de la província de Girona, en un període de nou mesos que anirà de setembre de 2022 a maig de 2023. La població d'estudi seran persones diagnosticades amb un trastorn del moviment, amb una mostra no probabilística de conveniència, que inclourà adolescents entre 14 i 18 anys amb un diagnòstic de tremolors essencials, i una mostra d'adults, incloent-hi progenitors o cuidadors amb tremolor essencial. Les variables d'estudi són dades sociodemogràfiques i clíniques relacionades amb les tremolors essencials i la qualitat de vida de les persones afectades. Els instruments d'estudi seran un qüestionari ad hoc i dues escales de valoració validades: l'escala EVEA avaluarà l'estat anímic i l'escala Hamilton avaluarà l'ansietat de les persones. L'estudi es presentarà al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) del centre hospitalari, per ser valorat. Aquest estudi compleix amb els principis ètics d'investigació de les persones segons la Declaració de Helsinki. L'anàlisi de les dades quantitatives es realitzaran a través d'un paquet estadístic d'IBM SPSS Statistics versió 28.0. El resultat d'aquest projecte s'utilitzarà per a millorar la qualitat de vida de les persones amb tremolors essencials, especialment per millorar la salut mental plantejant estratègies d'intervenció.

**PARAULES CLAU:** Tremolor; Tremolor essencial; Trastorns del moviment; Adults; Infants; Qualitat de vida; Cures Infermera

## **Abstract**

Essential tremors are one of the most prevalent movement disorders, characterized by involuntary abnormal movements that occur in adults and children due to a genetic predisposition. Tremor mainly affects the upper extremities, causing an inability to perform basic activities of daily living, which cause negative feelings that can affect people's quality of life.

## **Objectives**

To study the quality of life of adolescents and adults diagnosed with essential tremors.

## **Methodology**

Descriptive, cross-sectional and observational study that will be carried out in the Neurology consultations of the University Hospital of Girona Doctor Josep Trueta, of the Health Region of the province of Girona, in a period of nine months that will go from September 2022 to May 2023. The study population will be people diagnosed with a movement disorder, with a non-probabilistic sample of convenience, which will include adolescents between 14 and 18 years of age with a diagnosis of essential tremors, and a sample of adults, including there are parents or caregivers with essential tremor. The study variables are sociodemographic and clinical data related to the essential tremors and quality of life of those affected. The study instruments will be an ad hoc questionnaire and two validated assessment scales: the EVEA scale will assess mood and the Hamilton scale will assess people's anxiety. The study will be presented to the Clinical Research Ethics Committee (CEIC) of the hospital for evaluation. This study complies with the ethical principles of human research according to the Declaration of Helsinki. Quantitative data analysis will be performed through an IBM SPSS Statistics version 28.0 statistical package. The result of this project will be used to improve the quality of life of people with essential tremors, especially to improve mental health by proposing intervention strategies.

**KEY WORDS:** Tremor; Essential tremor; Movement disorders; Adults; Children; Quality of life; Nursing care

## **Abreviatures**

**TE:** tremolor essencial

**FDA:** Administració d'Aliments i Medicaments dels EEUU

**ECP:** Estimulació cerebral profunda

**Hz:** Hertz

**VIM:** Nucli ventral intermedi del tàlem

**RMN:** Ressonància magnètica

**NEDICES:** Neurological Disorders in Central Spain

**FTM:** Escala de Qualificació de la Tremolor de Fahn-Tolosa-Marín

**TETRAS:** Escala d'Avaluació de Qualificació del Tremolor Essencial

**ABVD:** Activitats bàsiques de la vida diària



## Introducció i justificació

Aquest projecte es deu al coneixement limitat que es té sobre el trastorn del moviment més comú, les tremolors essencials és vuit vegades més freqüent que la malaltia de Parkinson. Un trastorn que té poca visibilitat de com afecta la qualitat de vida de les persones diagnosticades i un elevat percentatge de persones no diagnosticades.

Les tremolors essencials és la segona malaltia neurològica més freqüent en la població de més de 65 anys. És considerada una malaltia incapacitant que pot causar un gran impacte en la qualitat de vida de les persones que pateixen aquest tipus de trastorn del moviment. Existeix també un percentatge elevat en la població pediàtrica i adolescent, per ser un trastorn familiar i hereditari.

En l'actualitat existeix poca evidència de les xifres percentuals dins l'edat pediàtrica i adolescent tot i afectar en el desenvolupament de la motricitat fina, com és en l'escriptura i el dibuix, en aquesta etapa de la vida. La TE en infants es tot un repte en les tasques diàries que realitzen, que poden afectar físicament i emocionalment al seu desenvolupament, per aquest motiu és considera un trastorn del moviment incapacitant a qualsevol edat.

Existeixen problemes no motors associats a aquest tipus de trastorn, de causa directa amb la dificultat funcional que es troben les persones en la varietat d'activitats i interaccions que es fan en la vida diària. Diferents símptomes negatius com la tristesa, l'ansietat i la depressió apareixen segons el grau de tremolor que es pateix, afectant en les interaccions socials i alterant la qualitat de vida de les persones.

És important el diagnòstic precoç, en l'edat infantil, el seguiment en edat adulta i les intervencions en l'adult gran, on la incidència del grau de la tremolor augmenta, arribant ser més incapacitant. Els tractaments farmacològics i no farmacològics, junt amb teràpies ocupacionals són les intervencions que es poden fer des dels diferents equips, mèdics i infermers, per ajudar a les persones amb aquest tipus de trastorn.

## 1. Marc Teòric

### 1.1 La tremolor

#### Definició i classificació

La tremolor és un trastorn del moviment que es caracteritza per oscil·lacions rítmiques i involuntàries d'una o més parts del cos. És una de les alteracions del moviment més comú, pot arribar a ser incapacitant i perjudicar significativament a la qualitat de vida de les persones que ho pateixen (1,2,3).

La taula 1 descriu els tipus de tremolors i les seves característiques. La tremolor en repòs, es produeix en una part del cos en repòs, sense activitat voluntària, augmenta amb l'estrès mental o amb el moviment general i disminueix amb moviments específics. La tremolor en acció, es produeix en realitzar un moviment voluntari d'una part del cos i es divideix en: postural, quan es produeix en mantenir una posició contra la gravetat, d'intenció apareix en realitzar moviments específics, augmentant progressivament, i isomètric o de contracció quan es produeix en contraure un múscul contra resistència (1,4).

Taula 1: Tipus de tremolors i característiques

Tipo de temblor	Frecuencia	Amplitud	Aparición	Ejemplos
De reposo	Baja-media	Alta, descende al ordenar un movimiento	Músculos relajados	Enfermedad de Parkinson; parkinsonismo inducido por medicamentos
Postural	Media-alta	Baja, aumenta con los movimientos voluntarios	Músculos contraídos	Temblores fisiológicos, temblor esencial, alteraciones metabólicas, privación de alcohol o drogas
Intención	Baja	Aumenta con movimientos dirigidos	Movimientos dirigidos	Lesión cerebelar (traumatismo, esclerosis múltiple, tumor); inducido por drogas (litio, alcohol)
Temblores isométricos	Media	Variable	Contracción contra objetos inmóviles	Aguantar un peso en una mano

Extret de: Elias W, 2014; Pipis M, 2013; Olanow CW, 2012 (1)

## **Diagnòstic i causes de la tremolor**

L'abordatge diagnòstic per les persones amb tremolor ha de ser clínic, és necessari fer una anamnesi i examen físic molt meticulós (1).

En l'anamnesi, es descriu en la història clínica l'edat d'inici, el tipus de tremolor, la distribució de la tremolor, el grau d'interferència i la freqüència en Hz. Avaluar els antecedents patològics, sobretot els antecedents neurològics, com són els possibles traumatismes cranials, i valorar el tractament farmacològic de la persona. Valorar els hàbits tòxics i els antecedents personals i familiars.

En l'exploració física i neurològica es fa una avaluació de la tremolor i la seva freqüència, valorant les regions afectades i realitzant proves de coordinació. Es fa una exploració de la bipedestació i de l'estàtica. Un examen de la marxa i de possibles postures anormals. S'inclourà una valoració de la parla i el to muscular. Com a proves complementàries es fan estudis de laboratori, proves de neuroimatge i proves de neurofisiologia (4).

Per la majoria de les tremolors la causa és desconeguda, alguns tipus tenen un factor hereditari si es presenta en algun familiar. També poden ser causades per problemes cerebrals en zones de control del moviment. Altres causes són diferents trastorns neurològics, interferència amb fàrmacs, amb l'alcohol, l'ansietat o diverses patologies (5). El tractament per la tremolor dependrà de la causa que l'origina. Podrà ser tractament farmacològic, quirúrgic en casos severos i teràpia física per ajudar a controlar la tremolor en les diferents parts del cos afectades.

### **1.2 La tremolor essencial**

#### **Definició i epidemiologia**

La tremolor essencial (TE), anomenat també benigna o familiar, és un dels trastorns neurològics del moviment involuntari més freqüent, es caracteritza per la presència d'un tremolor cinètic i postural bilateral simètric, que apareix amb els músculs agonistes i antagonistes en contracció i augmenta amb els moviments voluntaris, que afecten les mans i avantbraços majoritàriament.

També pot afectar amb menor freqüència altres parts del cos, com és el cap, el coll, la barbeta, les cordes vocals i les extremitats inferiors (3,5,6).

Molts estudis han demostrat la repercussió en la qualitat de vida, en l'àrea psicològica, en problemes laborals i major risc de patir caigudes en persones amb aquest tipus de trastorn del moviment. Apareix en persones d'edat avançada encara que també es donen casos en menors de 60 anys i poden aparèixer a qualsevol edat (6).

Històricament el terme TE va ser utilitzat per primera vegada pel professor italià en medicina Pietro Buresi en el 1874, per descriure a pacients amb tremolor d'acció sense altres signes neurològics i els primers autors ja definien que hi havia una condició hereditària (7). Els estudis genealògics autosòmics dominants han identificat el gen de malalties candidates en els cromosomes 3q13, 2p22 y 6p de tremolor essencial hereditari.

Nombrosos estudis al llarg del temps demostren que hi ha un patró hereditari autosòmic dominant i que la tremolor comença invariablement en les extremitats superiors i de manera simètrica, aproximadament en un 80% dels casos. La gravetat de la tremolor es correlaciona amb l'edat de la persona, a més edat augmenta la tremolor. Hi ha més penetrància genètica a partir dels 65 anys (7).

En l'actualitat la TE es defineix com un tremolor d'acció d'etiologia desconeguda en absència d'altres signes neurològics. La fisiopatologia exacta de la tremolor encara no es compren del tot, però alguns estudis en les seves hipòtesis parlen d'una hiperirritabilitat funcional neuronal sense canvis estructurals, i altres hipòtesis creuen en l'existència de patologia estructural en el tronc de l'encèfal.

Té una prevalença entre el 0,4-3,9 de la població general, augmentant amb l'edat i arribant fins al 5% de la població en majors de 65 anys. La TE pot aparèixer en nens, adolescents i en adults, però l'edat avançada és un factor de risc com ja s'ha mencionat. És més freqüent amb raça caucàsica, indiferents en homes com en dones.

Aproximadament el 50% de les persones amb TE tenen antecedents familiars, herència de manera autosòmica dominant (4,6).

Els diferents estudis epidemiològics estan realitzats en poblacions de persones de 65 anys o més, no hi ha prou evidència d'estudis en edats anteriors als 65 anys. L'estudi observacional NEDICES dut a terme a Madrid, va ser un dels projectes d'estudi del Trastorn Neurològic a Espanya en persones  $\geq 65$  anys (7,8).

La càrrega de morbiditat per aquest trastorn és alta, en base actual a la prevalença, 69 milions de persones en tot el món tenen el diagnòstic de TE, un percentatge desconegut d'aquestes persones necessiten teràpia (9).

Les dades epidemiològiques de la TE són limitades i molt variables entre els diferents països, però si es confirma que la prevalença augmenta amb l'edat i la malaltia va lligada a l'envelliment. L'epidemiologia descriptiva confirma que es detecten diferents factors de risc no modificables com és l'envelliment i factors genètics. La mortalitat associada a la TE no ha estat analitzada extensament (10).

### **Manifestacions clíniques i diagnòstic**

La tremolor és l'única manifestació en les TE sense altres alteracions neurològiques. Es presenta com una tremolor postural i d'acció bilateral que inclou moviments rítmics de les mans, els braços, el cap i les cames en casos greus (3).

La tremolor essencial pot ser progressiva i pot afectar a la veu, donar dificultat per escriure i dibuixar, així com per sostenir i controlar utensilis amb les mans. Com a resultat pot interferir en les activitats de la vida diària i generar un deteriorament de les funcions socials de la persona.

Les extremitats superiors són les més afectades, entre un 90-95% dels casos, el cap en un 30% i les cames en un menor percentatge. La veu també pot estar afectada en un 20% dels casos (3,7). Aproximadament entre el 70-80% de les persones que pateixen aquest tipus de tremolor no han estat diagnosticades.

El diagnòstic es formula amb una història clínica profunda amb antecedents familiars i personals, l'edat d'inici, la distribució anatòmica de la tremolor, la progressió, la presència d'altres signes i símptomes acompanyats i els factors que milloren o agreugen la tremolor (5,6). Es realitza també un examen físic i neurològic, amb anàlisis de sang que inclou hormones tiroïdals, estudi de ions, funció hepàtica i renal, proves d'imatge i electromiografia.

Els criteris bàsics del diagnòstic són la presència de tremolor d'acció, bilateral, de mans i avantbraços, però no tremolor en repòs, absència d'altres signes neurològics i pot haver tremolor cefàlic aïllat sense signes de distonia.

Els criteris secundaris de diagnòstic són la presència d'una durada superior a 3 anys, amb antecedents familiars de TE i resposta a baixes dosis d'alcohol.

Existeixen diferents formes de mesura de les tremolors, per avaluar la gravetat i la resposta a la teràpia. Essential Tremor Rating Assessment Scale (TETRAS) publicada l'any 2012, és una escala que proporciona una quantificació precisa i completa de la TE en deu minuts, amb un llapis i paper. Té una secció de les ABVD i una altra del seu desenvolupament, focalitzat a les extremitats superiors, es més adequada per l'avaluació de la gravetat del tremolor en casos de TE més greus. La més utilitzada és l'Escala de Qualificació de la Tremolor de Fahn-Tolosa-Marín (FTM) publicada l'any 1988, on un estudi mostra la fiabilitat de l'instrument vàlid per la població espanyola (11,12,13,14).

Aquesta escala avalua tres seccions, la primera valora l'amplitud de la tremolor en repòs, la tremolor postural i la cinètica en localitzacions anatòmiques específiques, la segona avalua la tremolor de l'escriptura, el dibuix i amb líquids, i l'última avalua les activitats de la vida diària, on cada ítem està qualificat en una escala de 0 a 4 (11).

La prova motora específica dins l'escala de valoració FTM consisteix a dibuixar la unió dels dos punts de cada dibuix sense travessar les línies, i sense el suport de la mà ni el braç en una superfície (12). La figura 1 mostra l'Espirall d'Arquímedes de l'escala FTM que avalua la tremolor.

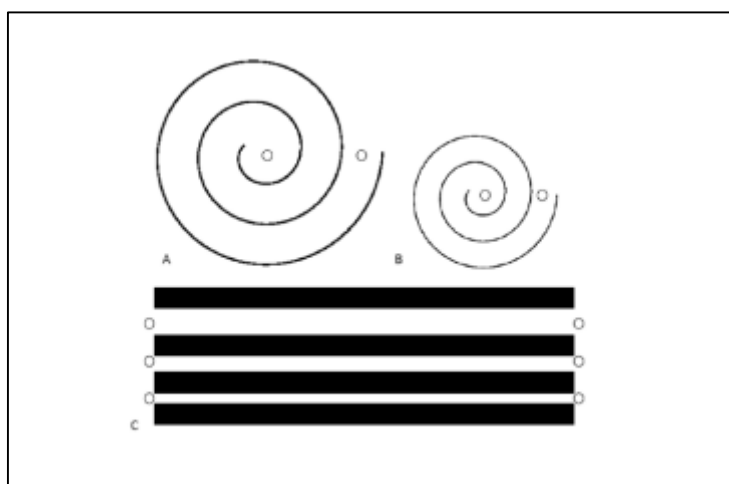


Figura 1. Escala FAHN-TOLOSA-MARÍN PARA EL TEMBLOR

Extret: Fahn S, Tolosa E, Marín C. Clinical rating scale for tremor. Jankovic J, Tolosa E, eds. Parkinson's disease and movement disorders. Baltimore: Williams & Wilkins, 1993 (2nd ed): 271-280 (12)

Existeixen criteris d'exclusió importants en el diagnòstic de la TE com la tirotoxicosi i els estats hiperadrenèrgics causats per malalties sistèmiques o psiquiàtriques, les distonies focals generalitzades, la malaltia de Wilson, les lesions de les vies cerebel·loses, la tremolor induïda per diferents fàrmacs, com els agonistes beta adrenèrgics, l'àcid valproic o els antidepressius tricíclics entre molts altres (6). El següent algoritme mostra el diagnòstic diferencial en les TE.

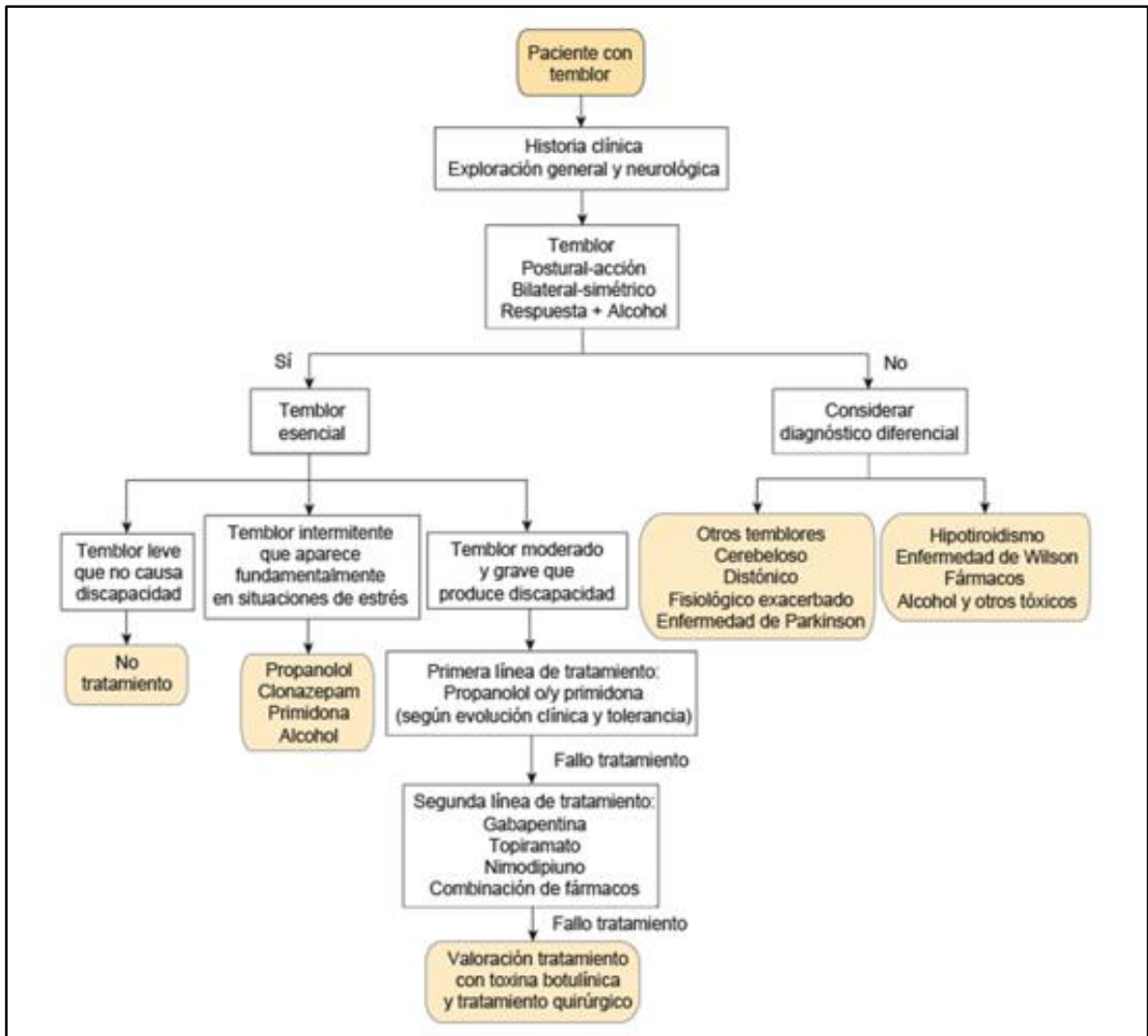


Figura 2: Algoritme del diagnòstic de la tremolor essencial

Extret de: Rajput HA, 2014; Tarsy D. 2016 (6)

És important un diagnòstic diferencial d'aquelles patologies freqüents que cursen amb tremolor i que poden donar diagnòstics erronis, entre elles es troba la tremolor cerebel·losa (6), que es presenta com a postural, d'acció-intenció (cinètic), en casos greus pot ser de repòs i empitjora quan s'apropa un objecte, té una freqüència de 3-4 Hz. Afecta el cap i part superior del cos, s'associa a atàxia, dismetria, disinèrgia i hipotonia (Ojeda MC, 2009; Tarsy D, 2016). La tremolor diatònica és una tremolor associada a postures diatòniques d'una part del cos, es produeix durant el moviment i es redueix amb la relaxació del múscul involuntari. Té una amplitud irregular i una freqüència variable <7 Hz.



Respon al tractament amb toxina botulínica (Ojeda MC, 2009). La malaltia de Parkinson té inici en majors de 50 anys, més freqüent en homes i en més del 25% dels casos existeix història familiar, es caracteritza per tremolor en repòs, asimètric i de freqüència entre 4-6 Hz, afectant les mans i les cames, la barbeta i la llengua. En el cas de la TE la freqüència de la tremolor és de mitja a alta, de 6 a 12 Hz (1,4,7).

## **Tractament**

Existeixen diferents intervencions no farmacològiques, ni quirúrgiques que poden millorar els símptomes de la tremolor lleu o moderada. La TE és un trastorn crònic i són les persones que ho pateixen les que decideixen la teràpia òptima. Períodes de relaxació i son suficient, poden millorar la tremolor. També les teràpies ocupacionals i la psicoteràpia. D'igual manera que les begudes amb cafeïna i les begudes energètiques, l'estrès emocional, i l'activitat poden empitjorar la tremolor (9). No hi ha un tractament curatiu, però si existeixen fàrmacs que redueixen la intensitat de la tremolor i milloren la qualitat de vida de les persones.

El tractament és farmacològic en les persones que tenen una discapacitat causada per la tremolor. Els fàrmacs de primera línia més utilitzats són els betabloquejants com el Propranolol o la Primidona en monoteràpia o combinats i en segona línia el Topiramato i la Gabapentina entre d'altres (1,5,6,8,9).

El Propranolol és un antagonista no selectiu del receptor B-adrenèrgic amb mecanisme d'acció antitremorigen i també té efectes perifèrics sobre l'ús de la musculatura. La dosi inicial és de 10-20 mg dos vegades al dia i una dosi diària de 60-320 mg. Té efectes secundaris com la hipotensió, la fatiga, la depressió i la disfunció erèctil. Diversos estudis demostren un benefici a llarg termini amb una reducció del 50% de la tremolor (6).

La Primidona té un efecte antitremorigen i la dosis inicial és de 250 mg al dia augmentant progressivament 50 mg a la setmana segons la resposta clínica i la tolerància al fàrmac. Causa efectes secundaris aguts, com és el vertigen, la sensació de mareig, les nàusees i els vòmits. L'efecte mitjà de la reducció de la tremolor es basa en sis estudis i és d'un 60% (6,8,9).

Com a fàrmac de segona línia el Topiramato és eficaç en el tractament de la TE, però la presència d'efectes secundaris limita el seu ús. Estar contraindicat en dones embarassades i s'administra dues vegades al dia amb una dosi inicial de 25 mg al dia i una dosi màxima de 400-800 mg al dia.

Alguns estudis en l'actualitat situen el Topiramato com a primera línia de tractament sobre la base d'una millor qualitat d'estudi en comparació al Propranolol (15). Val a destacar que en la gran majoria de països no estar aprovat pel tractament de les tremolors.

La Gabapentina en dosis eficaces varia des de 100-300 mg al dia fins a 1200-3000 mg al dia. Una revisió bibliogràfica de l'any 2019 amb el suport de la Societat Internacional de la malaltia del Parkinson i Trastorns del Moviment va concloure que les dosis de fàrmacs de primera línia superiors a 200 mg al dia, són les intervencions farmacològiques de més eficàcia en la TE (16).

Tots aquests fàrmacs no tenen una evidència científica davant el seu mecanisme d'acció establert i els pocs assajos clínics són contradictoris. De moment el Propranolol és l'únic fàrmac aprovat per la FDA com a indicació d'ús de la TE. Diferents estudis també demostren la utilització d'altres fàrmacs betabloqujants per les tremolors, com l'Atenolol, Metoprolol i Sotalol (9).

Com a fàrmacs de segona línia també s'inclouen les benzodiazepines, utilitzades segons la influència de la clínica de la TE, com l'Alprazolam a una dosi de 0,125-3 mg al dia i el Clonazepam a una dosi 0,5-6 mg al dia.

Com a tractament no farmacològic, la toxina botulínica també és emprada com a benefici de la tremolor en les extremitats, i el cap, tot i que s'associa a debilitat en els músculs de les mans i avantbraços. Consisteix a injectar toxina botulínica en el flexor del canell i el múscul extensor. En la tremolor de la veu també s'estableix el tractament amb toxina botulínica tot i els possibles efectes secundaris greus, com la disfàgia (9).

Segons la gravetat de la tremolor i la percepció subjectiva per part de la persona, junt amb la interacció amb l'especialista, que serà qui marcarà la pauta d'un tractament invasiu o no, el tractament quirúrgic és una opció terapèutica eficaç en persones amb TE greu incapacitant i resistent al tractament farmacològic.

Les primeres intervencions quirúrgiques daten de l'any 1950, on l'observació de lesions a la regió ventral del tàlem, just al Vim, era el lloc d'intervenció amb la destrucció de cèl·lules i fibres, per escalfament, per radiofreqüència en el segle passat i ja en desús, per l'alta incidència d'efectes adversos (9).

En l'actualitat la tècnica neuroquirúrgica no invasiva amb ultrasò enfocat i guiat per RMN on s'utilitzen emissors sincronitzats en un sol punt, que amb l'augment de la temperatura per sobre de 50° desnatura les proteïnes i les cèl·lules, destruint les fibres. Aquest tractament introduït fa pocs anys, demostra amb l'evidència la qualitat com a millor tractament, tot i que un anàlisi agrupat de les complicacions del tractament de 170 pacients informa d'efectes secundaris però rarament greus (17).

Una altra opció són les tècniques de neuromodulació: la ECP, és una tècnica neuroquirúrgica funcional mitjançant la implantació d'un elèctrode permanent amb 4-8 contactes en el Vim del tàlem amb el pacient despert. L'estimulador s'implanta per via subcutània a l'àrea subclavicular i un cable es connecta a l'elèctrode. Existeix poca evidència científica per ECP bilateral, presenten un alt percentatge d'efectes adversos com complicacions intracrànials, però diferents publicacions responen a una millora de les tremolors en les extremitats (18).

La radiocirurgia també és un tractament per la tremolor, que utilitza la radiació focal per destruir teixit a la zona Vim. No és una tècnica en creixement, estar limitada a pocs centres altament especialitzats. Els efectes adversos visibles en mesos posteriors, i la millora poc significativa observada en diferents estudis limiten el seu ús (9).

### **1.3 La qualitat de vida de les persones**

La qualitat de vida relacionada amb la salut de les persones es defineix de manera subjectiva. Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS), en funció de la manera que la persona percep el lloc que ocupa en l'entorn cultural i en el sistema de valors en el que viu, així com en relació amb els seus objectius, expectatives, criteris i preocupacions. Tot això segons la seva salut física, el seu estat psicològic i el grau d'independència, les seves relacions socials, els factors ambientals o entorn, i les seves creences personals (19).

## **La qualitat de vida relacionada amb persones amb trastorn del moviment**

Un trastorn del moviment pot arribar a ser incapacitant, sobretot quan es presenta en la part distal de les extremitats superiors. Tot i els diferents tractaments farmacològics, l'objectiu no és l'abolició de la tremolor, sinó el suficient control per permetre dur a terme les activitats de la vida diària a qualsevol edat (20). Els possibles efectes secundaris dels tractaments farmacològics també poden limitar la utilitat clínica.

Generalment, les persones que tenen un trastorn del moviment tenen dificultat per desenvolupar algunes activitats bàsiques de la vida diària. La tremolor essencial que afecta les extremitats superiors, concretament al control motor de les mans, és la causa principal dels problemes per menjar, beure i escriure. El resultat per a les persones és incapacitant tot i els tractaments farmacològics que redueixen parcialment la tremolor (17,21,22).

Aquesta situació afecta negativament a la capacitat d'autocura i desenvolupament diari de les persones que ho pateixen. Aquests tipus de discapacitat es defineix com una limitació o pèrdua de capacitat per accomplir activitats normals de la vida diària.

Existeixen diferents graus de discapacitat en la mobilitat i les activitats funcionals això derivarà en una dependència major o menor de les persones amb tremolor. Diferents estudis parlen dels símptomes no motors com és l'ansietat i els trastorns depressius que s'afegeixen com a resultat de la discapacitat per fer activitats de la vida diària i l'efecte negatiu en la qualitat de vida (23). La prevalença de símptomes depressius en persones amb TE ve associada a la discapacitat física que repercuteix directament en una disminució de la qualitat de vida.

Per avaluar el grau a discapacitat s'utilitzen diferents qüestionaris i escales validades sobre la capacitat d'autocura, com és l'índex d'independència de Katz en les activitats bàsiques de la vida diària conjuntament amb Escala de tremolor FTM que avalua les tremolors en repòs, posturals i d'acció.

Un estudi l'any 2021 va revelar que a mesura que la discapacitat empitjora per la tremolor, augmenta la dependència per les ABVD i a més edat augmenta la discapacitat (22).

Comprendre la depressió en la TE té un efecte directe en l'estat d'ànim de les persones, el suport al trastorn motor no és l'única variable a tenir en compte, sinó també la malaltia neuropsiquiàtrica en què deriva la persona amb tremolor. L'atenció per ajudar als pacients amb TE a millorar la discapacitat en les seves ABVD i la seva autocura és un concepte a tenir molt present en l'atenció infermera (22).

Els símptomes de les tremolors poden ser tan frustrants que poden portar a les persones a l'aïllament social, empitjorant la tremolor per l'estrès i l'ansietat (20).

### **La qualitat de vida dels adolescents amb trastorns del moviment**

Existeix poca evidència científica dels trastorns del moviment en edat pediàtrica, no hi han dades sobre la seva prevalença, però sí està demostrat que els infants amb TE en aquesta edat, amb la intencionalitat de controlar els moviments amb major precisió, per ser una etapa on es realitzen moltes habilitats de psicomotricitat fina, la tremolor es fa molt més evident. És important el diagnòstic precoç, l'espiral d'Arquímedes s'utilitza per determinar la tremolor en edat pediàtrica, juntament amb una avaluació de l'escriptura i el dibuix en edat de desenvolupament (24). El seguiment i tractament farmacològic conservador en persones joves amb deteriorament funcional motor és clau per evitar l'aïllament social i un deteriorament en la seva qualitat de vida (20,25).

La TE no afecta la capacitat cognitiva per aprenentatge, però pot ser frustrant i vergonyós per nens i adolescents provocant problemes d'autoestima, nerviosisme, ansietat i aïllament d'aquí la importància del reforç positiu, i les adaptacions especials per reduir la frustració, i promoure el reforç a la independència en les activitats d'aprenentatge. La participació acadèmica i social positiva als centres educatius és un factor protector per la salut a llarg termini. Els nens amb trastorns del moviment poden experimentar símptomes mentals que afectin el funcionament personal i familiar. L'abordatge en l'entorn dels nens, com és l'escola, instituts, poden millorar el nivell de participació i augmentar l'autoestima millorant la seva qualitat de vida (20,26).

#### **1.4 Pràctica infermera aplicada a les persones amb trastorns del moviment**

Un estudi realitzat a Espanya mostra que no existeix personal d'infermeria especialitzat en els trastorns del moviment tot i donar cures en els serveis de neurologia, per donar un bon maneig assistencial i millora de la qualitat de vida i l'entorn d'aquestes persones (27). Els professionals de la salut en l'atenció primària assisteixen a poques persones amb trastorns del moviment, el que comporta poca experiència i formació en el tema, allargant el diagnòstic precoç i l'infradiagnòstic (28).

El rol del personal d'infermeria és essencial en el desenvolupament de les cures i maneig de les persones afectades per trastorns del moviment. Formen part d'una comunicació entre pacients, cuidadors i sistema sanitari per garantir una bona atenció (29).

El tractament de les persones amb trastorns del moviment ha de tenir un abordatge multidisciplinari, amb mesures farmacològiques i terapèutiques, de manera individualitzada i amb una contínua modificació de les característiques de cada persona, segons la seva edat, grau de discapacitat i evolució de la tremolor. És important la divulgació i sensibilització social per acabar amb estigmes sobre aquests tipus de trastorns. La infermeria ha de formar part dels diferents serveis consultors i d'assessorament que permetin traslladar l'experiència personal de les persones amb aquests tipus de trastorns a altres grups similars (29).

La severitat de la tremolor pot canviar el funcionament psicològic i social de les persones, per la discapacitat creada. Un estudi demostra que les persones amb tremolor tenen una personalitat per evitació i són més vulnerables a l'ansietat, d'aquí la importància del reforç de l'autoconcepte i de les intervencions enfocades en un model biopsicosocial en persones amb tremolors (30).

L'evidència clínica ha assenyalat que les persones amb tremolors eviten activitats que puguin causar vergonya en situacions públiques, això explica els principals aspectes de la fòbia social o el trastorn d'ansietat social.

A vegades, la discapacitat percebuda per la tremolor és major que la discapacitat real, treballar amb les persones la percepció de disfuncionalitat ajuda a l'afrontament d'aquest tipus de situacions socials (30).

### **Atenció infermera a les persones amb tremolor essencial**

Les persones amb TE han de trobar ajuda en la teràpia física i ocupacional per part dels professionals. El suggeriment d'utensilis pesats com tasses o gots, o instruments d'escriptura pesats entre altres dispositius adaptats, poden donar grans beneficis en les activitats diàries.

Promoure la verbalització dels símptomes secundaris a les tremolors, és important per les persones amb trastorns del moviment, no només esperar les expectatives dels resultats als tractaments. Com més informació sobre les TE i el tractament més fàcil serà adaptar-se i minimitzar la discapacitat diària (17).

Ajudar a aconseguir pautes per reduir l'estrès, com les tècniques de relaxació, controlar les situacions de tensió emocional que empitjoren la tremolor. Fomentar l'educació per evitar les causes o activitat que poden empitjorar la tremolor, com és la ingesta de cafeïna, la fatiga, ingerir substàncies estimulants i diferents fàrmacs, i tenir una mala higiene del son (17,21,31).

Els professionals de la salut han de conèixer i informar dels dispositius existents per pal·liar les discapacitats funcionals relacionades amb la tremolor, avaluant de forma individual les necessitats de la persona, per millorar la qualitat de vida (32).

Les persones amb TE que pateixen ansietat social estan més discapacitades que les que no, això reporta en un major deteriorament en les ABVD, les intervencions psicològiques han d'anar destinades a reduir l'ansietat, com són les teràpies cognitives conductuals (30).

Una avaluació infermera individualitzada proporciona plans de cures ajustats a les necessitats de les persones amb tremolor. Les cures d'infermeria són necessàries per ajudar a reduir els estímuls estressants que debiliten els mecanismes d'afrontament i fan que les defenses de les persones siguin ineficaces, el propòsit final de l'atenció infermera és que les persones amb tremolor tinguin una bona qualitat de vida (33).

Alguns estudis expliquen que les intervencions educatives d'infermeria en persones amb trastorns del moviment augmenten la seva qualitat de vida, com les activitats en educació sanitària, la musicoteràpia i l'activitat física, totes aquestes intervencions tenen un efecte directe en la disminució de les variables de depressió i ansietat (28).

### **Atenció infermera als cuidadors**

El cuidador o persona destinada a les cures de persones amb TE també experimenten situacions de sintonia amb les emocions de discapacitat i vergonya relacionada amb la tremolor que pateixen les persones amb aquest tipus de trastorn. Els cuidadors no només intervenen en ajudar a les activitats de la vida diària sinó que comparteixen un gran component emocional amb relació a la dependència i la vergonya, existeix un cuidatge emocional (30,34). Això ens indica que els cuidadors informals també requereixen ajuda professional per adaptar-se al seu rol social. Existeixen plans de cures d'infermeria estandarditzats no només per a persones amb trastorns del moviment sinó per als cuidadors principals (33).

La tremolor essencial és un trastorn altament hereditari, entre un 20 i un 90% de les persones tenen antecedents familiars, per tant, es poden trobar membres d'una mateixa família que comparteixen símptomes i característiques similars (35). La intervenció professional en aquestes famílies és encara si més no, necessària per donar recomanacions al pacient i cuidador.



## 2. Bibliografia

1. Fisterra. Temblor [Internet]. 2019 [consultat 30 de desembre de 2021]. Disponible a: <https://www.fisterra.com/guias-clinicas/temblor/>
2. Saifee TA. Tremor. Br Med Bull [Internet]. 2019 Jun [consultat 30 de desembre de 2021];130(1):51-63. Disponible a: <https://doi.org/10.1093/bmb/ldz017>
3. Bhatia KP, Bain P, Bajaj N, Elble RJ, Hallett M, Louis ED, et al. Tremor Task Force of the International Parkinson and Movement Disorder Society. Consensus Statement on the classification of tremors. from the task force on tremor of the International Parkinson and Movement Disorder Society. Mov Disord [Internet]. 2018 Jan [consultat 30 de desembre de 2021];33(1):75-87. Disponible a: <https://doi.org/10.1002/mds.27121>
4. Kamble N, Pal PK. Tremor syndromes: A review. Neurol India [Internet]. 2018 Apr [consultat 31 de desembre de 2021];66 (7):36-47. Disponible a: <https://doi.org/10.4103/0028-3886.226440>
5. MedlinePlus: información de salud para usted. Temblor esencial. Bethesda: National Library of Medicine [Internet]. 1998 [actualitzat 30 de novembre de 2021; consultat 31 de desembre de 2021]. Disponible a: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000762.htm>
6. Fisterra. Temblor essencial. [Internet]. 2017 [consultat de 31 desembre de 2021]. Disponible a: <https://www.fisterra.com/guias-clinicas/temblor-esencial/>
7. Elble, R.J. What is Essential Tremor?. Curr Neurol Neurosci Rep [Internet]. 2013 [consultat 15 de febrer de 2022];13(6):353. Disponible a: <https://doi.org/10.1007/s11910-013-0353-4>
8. Labiano-Fontcuberta A, Benito-Leon J. Temblor essencial: una actualització. Med Clin [Internet]. 2013 [consultat 12 de març de 2022];140(3):128-133. Disponible a: <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2012.07.005>
9. Hopfner F, Deuschl G. Managing Essential Tremor. Neurotherapeutics [Internet]. 2020 Oct [consultat 16 de febrer de 2022];17(4):1603-1621. Disponible a: <https://doi.org/10.1007/s13311-020-00899-2>  
Erratum in: Neurotherapeutics. 2021 Jul;18(3):2132.

10. Benito-León J, León-Ruiz M. Epidemiología del temblor esencial [Epidemiology of essential tremor]. Rev Neurol [Internet]. 2020 Feb [consultat 20 de febrer de 2022];70(4):139-148. Disponible a: <https://doi.org/10.33588/rn.7004.2019316>
11. Castrillo-Fraile MV, Casas E, Trejo JM, Cubo E. Estudio de validación de la versión española de la escala Fahn-Tolosa-Marín para el temblor esencial. Rev Neurol [Internet]. 2019 [consultat 20 de febrer de 2022];69(07):265-270. Disponible a: <https://doi.org/10.33588/rn.6907.2019067>
12. Fahn S, Tolosa E, Marín C. Clinical rating scale for tremor. Parkinson's disease and movement disorders. [Internet]. 1993 (2nd ed): 271-280. Disponible a: [https://www.neurolinks.es/pdf/escala\\_fahn\\_tolosa.pdf](https://www.neurolinks.es/pdf/escala_fahn_tolosa.pdf)
13. Elble RJ. The Essential Tremor Rating Assessment Scale. J Neurol Neuromedicine 2016; 1(4): 34-38. Disponible a: <https://www.jneurology.com/articles/the-essential-tremor-rating-assessment-scale.pdf>
14. Ondo W, Hashem V, LeWitt PA, Pahwa R, Shih L, Tarsy D, Zesiewicz T, Elble R. Comparison of the Fahn-Tolosa-Marin Clinical Rating Scale and the Essential Tremor Rating Assessment Scale. Mov Disord Clin Pract [Internet]. 2017 Nov [consultat 21 de febrer de 2022];5(1):60-65. Disponible a: <https://doi.org/10.1002/mdc3.12560>
15. Bruno E, Nicoletti A, Quattrocchi G, Allegra R, Filippini G, Colosimo C, et al. Topiramate for essential tremor. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. 2017 [consultat 21 de febrer de 2022];4. Disponible a: <https://doi.org/10.1002/14651858>
16. Ferreira JJ, Mestre TA, Lyons KE, Benito-León J, Tan EK, Abbruzzese G, et al. MDS evidence-based review of treatments for essential tremor. Mov Disord [Internet]. 2019 [consultat 26 de febrer de 2022];34(7):950-958. Disponible a: <https://doi.org/10.1002/mds.27700>
17. Sinai A, Katz Y, Zaaroor M, Sandler O, Schlesinger I. The Role of the Anesthesiologist during Magnetic Resonance-Guided Focused Ultrasound Thalamotomy for Tremor: A Single-Center Experience. Parkinson's Disease [Internet]. 2018 Jul [consultat 26 de febrer de 2022];1-5. <https://doi.org/10.1155/2018/9764807>

18. Murphy K. Dive into deep brain stimulation. Nursing Made Incredibly Easy! [Internet]. 2017 Aug [consultat 26 de febrer de 2022];15(4): 38-45. Disponible a: <https://doi.org/10.1097/01.NME.0000520138.79348.8c>
19. WHO Quality of Life Assessment Group. (1996). ¿Qué calidad de vida?. Foro mundial de la salud [Internet]. 1996 ; 17(4) : 385-387 <https://apps.who.int/iris/handle/10665/55264>
20. International Essential Tremor Foundation [Internet]. [consultat 1 de març de 2022]. Disponible a: <https://essentialtremor.org/>
21. Temblor esencial [Internet]. 2022 [consultat 2 de març de 2022]. Disponible a: <https://tembloresencial.es>
22. Gültekin M, Biçer S, Çidem A, Baydemir R. Effects of Disability and Self-care Agency on the Activities of Daily Living in Patients with Essential Tremor. Turk J Neurol [Internet]. 2021 Dec [consultat 26 de febrer de 2022];27(4):401–6. Disponible a: <https://doi.org/10.4274/tnd.2021.44389>
23. Huey ED, Cosentino S, Chapman S, Azar M, Rohl B, Collins K, et al. Self-report depressive symptoms are dissociated from tremor severity in essential tremor. Parkinsonism & Related Disorders [Internet]. 2018 May [consultat 28 de febrer de 2022];50:87-93. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2018.02.031>
24. Wall A. Caring for the patient with essential tremor. Nursing in Practice: The Journal for Today's Primary Care Nurse [Internet]. 2016 Jan [consultat 14 de març de 2022];(88):1–3. Disponible a: <https://www.nursinginpractice.com/cpd/caring-for-the-patient-with-essential-tremor/>
25. Torres-Russotto D, Clinical approach to tremor in children. Parkinsonism & Related Disorders [Internet]. 2019 Feb [consultat 14 de març de 2022];59:111-116. Disponible a: <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2019.03.015>
26. Klein B. Mental health problems in children with neuromotor disabilities. Pediatr Child Health [Internet]. 2016 Mar [consultat 14 de març de 2022];21(2):1-6. Disponible a: <https://www.proquest.com/docview/1776146176/52883A21274F4F25PQ/?accountid=15295>

27. Álvarez M, García R, Legarda I, Carrillo F, Fernández J, Martí S, et al. Manejo de la atención paliativa de los pacientes con enfermedad de Parkinson y otros trastornos del movimiento en España. Encuesta Nacional a neurólogos. Neurología [Internet]. 2021 Dec [consultat 2 de març de 2022]. Disponible a: <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2021.09.008>
28. Pascual Botrán M, Martínez Gimeno L. Intervención educativa combinada enfermera para mejorar la calidad de vida de personas con Enfermedad de Parkinson de inicio temprano. Nure Inv [Internet]. 2021 [consultat 13 de març de 2022];(113):1–12. Disponible a: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8101177>
29. Grupo de Estudio de Trastornos Del Movimiento de la SEDENE [Internet]. 2018 [consultat 13 de març de 2022]. Disponible a: <https://sedene.com/grupos-de-estudio/gtmsedene/>
30. Bhidyasiri R, Maytharakcheep S, Phumphid S, Maetzler W. Improving functional disability in patients with tremor: A clinical perspective of the efficacies, considerations, and challenges of assistive Technology. Journal of the Neurological Sciences [Internet]. 2022 [consultat 2 de març de 2022];435:120197. Disponible a: <https://doi:10.1016/j.jns.2022.120197>
31. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de Buena Práctica Clínica en Trastornos del movimiento. Atención Primaria de Calidad [Internet]. 2005 Madrid [consultat 2 de març de 2022] Disponible a: [https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia\\_movimiento.pdf](https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_movimiento.pdf)
32. Thangavelu K, Talk AC, Clark GI, Dissanayaka N. Psychosocial factors and perceived tremor disability in essential tremor. Neuroscience & Biobehavioral Reviews [Internet]. 2020 Jan [consultat 13 de març de 2022];108:246-253. Disponible a: <https://doi:10.1016/j.neubiorev.2019.10.021>
33. Barón MM, González PC, Muñoz MN, González N, Bernal MA. Cuidados enfermeros en adaptación al rol de cuidadores informales de personas con enfermedad de Parkinson. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol [Internet]. 2021 [consultat de 12 març de 2022] Disponible a: <https://doi:10.1016/j.sedeng.2021.08.001>

34. Hickman R, Zdrodowska MA, Kellner, S, Cersonsky TEK, Trujillo D, Louis ED, et al. The “Caring Giver”: Emotional Caregiving in the Setting of Essential Tremor. Research on Aging [Internet]. 2020 Feb [consultat 13 de març de 2022];42(2):83-91. Disponible a <https://doi:10.1177/0164027519890132>
35. Van der Stouwe A, Everlo C, Tijssen M. Which disease features run in essential tremor families? A systematic review. Parkinsonism & Related Disorders [Internet]. 2019 Dec [consultat 14 de març de 2022];69:71-78. Disponible a: <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2019.10.017>
36. Sanz Fernández J. Un instrumento para evaluar la eficacia de los procedimientos de inducción de estado de ánimo: La “Escala de Valoración del Estado de Ánimo” (EVEA). Análisis y Modificación de Conducta [Internet]. 2001 [consultat 20 d’abril de 2022];27(111):71-110. Disponible a: <https://eprints.ucm.es/id/eprint/37320/>
37. Sanz J. Escala de Valoración del Estado de Animo (EVEA). Universidad de Madrid [Internet]. 2001 [consultat 20 d’abril de 2022]. Disponible a: [https://www.ucm.es/data/cont/docs/39-2013-04-19-Ficha%20tecnica\\_EVEA.pdf](https://www.ucm.es/data/cont/docs/39-2013-04-19-Ficha%20tecnica_EVEA.pdf)
38. Asociación Mentes Abiertas. Trastronos del estado de ánimo [Internet]. [consultat 20 d’abril de 2022]. Disponible a: <https://www.mentesabiertas.org/trastornos-del-estado-de-animos/depresion/bipolar/tratamiento-psicologico/psicologos/terapia-adultos-infantil/asociacion-psicologia-madrid>
39. Asociación Catalana para el Tratamiento de la Ansiedad y Depresión. ACTAD. Escala d’Ansietat de Hamilton. [Internet]. [consultat 20 d’abril de 2022]. Disponible a: [https://www.actad.org/actad\\_cat/test\\_cat/test\\_hamilton\\_cat.php](https://www.actad.org/actad_cat/test_cat/test_hamilton_cat.php)
40. Sociedad Española de Medicina Interna. Ansiedad [Internet]. 2022 [consultat 20 d’abril de 2022]. Disponible a: <https://www.fesemi.org/informacion-pacientes/conozca-mejor-su-enfermedad/ansiedad>

41. Lobo A, Chamorro L, Luque A, Dal-Ré R, Badia X, Baró E. Validación de las versiones en español de la Montgomery-Asberg Depression Rating Scale y la Hamilton Anxiety Rating Scale para la evaluación de la depresión y de la ansiedad. Med Clin [Internet]. 2002 [consultat 20 d'abril de 2022]; 118:493-9 Disponible a: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0025775302724299?via%3Dihub#!>

### **3. Hipòtesis i Objectius**

#### **3.1 Hipòtesis**

Les persones diagnosticades de tremolors essencials presenten un deteriorament en la seva qualitat de vida, sobretot alteracions en la salut mental a causa del trastorn del moviment.

#### **3.2 Objectiu general**

Estudiar la qualitat de vida relacionada amb la salut dels adolescents, progenitors dels menors, adults o cuidadors o cuidadores, diagnosticats de tremolors essencials.

#### **3.3 Objectius específics**

- Estudiar les característiques sociodemogràfiques i clíniques de les persones amb tremolor essencial.
- Conèixer la qualitat de vida percebuda pels adolescents i adults diagnosticats de tremolor essencial.
- Valorar l'estat anímic de les persones amb tremolor essencial.
- Valorar l'ansietat de les persones amb tremolor essencial.

### **4. Metodologia**

#### **4.1 Tipus de disseny**

És un estudi descriptiu transversal i prospectiu, amb una metodologia d'enfocament qualitatiu que pretén observar durant nou mesos, les persones amb un diagnòstic de tremolors essencials, per conèixer la qualitat de vida en salut percebuda, a través de l'estudi de diferents variables.

#### **4.2 Àmbit d'estudi**

L'estudi es realitzarà a les consultes de Neurologia de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta, concretament a la unitat de Trastorns del Moviment per les persones adultes i a les consultes de Neurologia Pediàtrica per infants i adolescents. El Servei de Neurologia del centre és el servei de referència de la

Regió Sanitària de la província de Girona, amb una població de 850.000 habitants, per a tota la patologia neurològica urgent, l'esclerosi múltiple, el maneig i tractaments avançats de la patologia neurovascular i els trastorns del moviment, les atàxies i malalties neurològiques rares, i l'atenció neuropsicològica de patologies neurològiques diferents de les demències i està conjuntament integrat funcionalment amb l'Hospital de Santa Caterina (IAS) ubicat a la població de Salt, província de Girona.

#### **4.3 Població d'estudi**

La població escollida per l'estudi serà una mostra no probabilística per conveniència, de manera que es seleccionaran adolescents entre 14 i 18 anys, amb un diagnòstic de tremolors essencials, i una mostra d'adults, incloent-hi progenitors o cuidadors amb tremolor essencial, que assisteixin per control a la consulta de Neurologia de l'Hospital de referència de la província de Girona.

#### **4.4 Criteris d'inclusió i d'exclusió**

##### **Criteris d'inclusió:**

- Adolescents diagnosticats de tremolors essencials.
- Adults diagnosticats de tremolors essencials.
- Progenitors i cuidadors/res diagnosticats de tremolors essencials.

##### **Criteris d'exclusió:**

- Menors de 14 anys.
- Diagnòstic d'altres tipus de trastorn del moviment.
- Persones amb malaltia de Parkinson.
- Presència de deteriorament cognitiu.

#### **4.5 Variables d'estudi**

Les diferents **variables sociodemogràfiques** d'estudi s'avaluaran en les primeres 8 preguntes d'un qüestionari ad hoc (annex 3).



- L'edat en anys.
- El sexe: masculí, femení i altres.
- La nacionalitat: Espanyola o altres.
- La relació de parentesc familiar: pare, mare, fill/a i altres.
- El rol familiar de cuidador/a principal: valorat en sí o no.
- El nivell d'estudis: Sense estudi, Estudis primaris, Estudis secundaris, Cicles formatius o Batxillerat i Estudis universitaris.
- Professió, pregunta oberta.
- Any del diagnòstic del trastorn del moviment.

Les **variables clíniques** de les persones adolescent i adultes s'avaluaran amb un qüestionari ad hoc (annex 3), a través de 15 preguntes relacionades amb la percepció de la qualitat de vida de les persones amb tremolors essencials.

També s'avaluarà l'estat psicològic, amb dues escales validades, la primera valorarà l'estat anímic (annex 4) a través de l'escala EVEA (36,37). L'estat d'ànim d'una persona fa referència a l'humor o to sentimental, agradable o desagradable que acompanya a una idea o situació que es manté en el temps, és un estat que determina l'ànim activat o deprimat (38).

L'escala Hamilton (39) valorarà l'ansietat (annex 5) de la persona. L'ansietat és una emoció que manté a la persona en alerta de forma natural, davant canvis o problemes, es torna patològic quan la resposta resulta excessiva o desproporcionada provocant, nerviosisme, angoixa i inquietud al llarg del temps (40).

#### **4.6 Instruments d'estudi**

Per avaluar la percepció de la qualitat de vida (annex 3) de les persones amb tremolors essencials es farà un qüestionari "ad hoc" de 23 ítems, relacionat amb les tremolors essencials i amb 5 opcions de resposta essent la 5 la més elevada en referència a com afecta la qualitat de vida.

Per saber l'estat anímic actual de la persona es realitzarà amb l'escala validada EVEA (annex 4) un qüestionari de 16 ítems, cada un compost per una escala gràfica de tipus Likert d'11 punts que es defineixen del 0 (res) a 10 (molt). Totes les preguntes expressen com se sent la persona i té com a objectiu classificar en

quatre estats d'ànim: ansietat, ira-hostilitat, tristesa-depressió y alegria, de manera que cada estat d'ànim és representat per quatre ítems amb diferents adjectius els quals defineixen segons la puntuació. Si la persona presenta tristesa, obtindrà major puntuació en els ítems 4,7, 10 i 16. Si la persona presenta alegria, obtindrà major puntuació en els ítems 3,6,12 i 15. L'escala EVEA presenta un coeficient alfa de Cronbach entre 0,88 i 0,93 (36).

Es farà una valoració de l'ansietat amb l'escala Hamilton (annex 5) que permet determinar el grau d'ansietat de les persones, una escala heterogènia per adolescents i adults. Consta d'una entrevista estandarditzada de 14 ítems, cada un, funciona com una entrevista semi-estandarditzada, on s'avalua en una escala de 0 (absent) a 4 (intensitat màxima), juntament amb la conducta de la persona durant l'entrevista, les següents variables: humor ansiós, tensió, por, insomni, dificultats intel·lectuals, depressió, i símptomes musculars, gastrointestinals, genitourinaris y vegetatius. La puntuació assignada a cada una de las variables s'estableix com una estimació combinada de la freqüència i la intensitat dels símptomes presents. Una puntuació inferior a 17 ansietat lleu, entre 18 i 24 ansietat moderada i entre 25 i 30 ansietat severa. L'escala Hamilton presenta un coeficient alfa de Cronbach de 0,89 (41), mostra una bona consistència interna, resulta apropiada per l'ús de la pràctica assistencial i investigació clínica.

#### **4.7 Procediments**

El procediment per portar a terme el projecte es realitzarà en diferents fases:

En la primera fase es presentarà al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) del centre hospitalari Doctor Josep Trueta la memòria del projecte que es vol dur a terme, per tal que es respecti l'ètica legal de les persones participants.

En la segona fase, aprovat el projecte pel CEIC, es presentarà la finalitat del projecte a la direcció de l'hospital, sol·licitant la possibilitat d'un espai dins el centre hospitalari habilitat per poder realitzar el qüestionari i les escales, a les persones participants.

En la tercera fase es farà la selecció dels participants en les consultes de Neurologia. El mostreig es farà els dies de visita compresos de dilluns a

divendres dintre de l'horari de 8 a 15 h a les persones seleccionades a poder participar en l'estudi.

Durant la quarta fase es durà a terme la recollida de totes les dades obtingudes per treballar en el paquet estadístic, que analitzarà totes variables del projecte.

En la cinquena i última fase s'elaboraran els resultats finals de l'estudi per publicar totes les dades resultants.

#### **4.8 Anàlisi de les dades**

Totes les dades quantitatives obtingudes a través de les diferents variables, seran validades en un base de dades i s'analitzaran per un paquet estadístic d'IBM SPSS Statistics versió 28.0.1 on els resultats valoraran la qualitat de vida en salut percebuda de les persones diagnosticades de tremolors essencials. Les variables quantitatives s'expressaran en la mitjana, la desviació estàndard i la mediana i rang interquartil. Les variables categòriques amb la freqüència i el seu percentatge. Es realitzarà una anàlisi descriptiva i bivariada.

#### **4.9 Consideracions ètiques**

L'estudi es trobarà dins el marc legal que marca la llei per la protecció de dades personals, Llei orgànica 15/1999 de protecció de dades de caràcter personal (LOPD).

Tots i totes les participants en l'estudi tindran garantida la confidencialitat de les dades aportades de forma voluntària, Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre de Protecció de Dades Personals i garantia dels drets digitals (BOE de 6 de desembre de 2018).

Aquest estudi compleix la normativa internacional segons la Declaració de Helsinki de l'Assemblea Mèdica Mundial sobre els principis ètics per les investigacions mèdiques en éssers humans.

És sol·licitarà autorització al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta per la realització de l'estudi al centre (Annex 1).

Serà requisit obligatori la signatura del consentiment informat per formar part de l'estudi on s'explicarà l'objectiu de l'estudi, els mètodes i el maneig de les dades (Annex 2).

Les dades proporcionades seran destruïdes un any després de presentar els resultats de l'estudi.

#### 4.10 Limitacions de l'estudi

Aquest és un estudi de disseny transversal, el que fa que les dades obtingudes en un moment determinat no podran ser utilitzades per comparar resultats de causa i efecte.

Aquest estudi fa ús de variables en un qüestionari no validat d'elaboració ad hoc.

### 5. Cronograma

		Setembre 2022	Octubre 2022	Novembre 2022	Desembre 2022	Gener 2023	Febrer 2023	Març 2023	Abril 2023	Maig 2023
Fase 1	Presentació i aprovació del Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica de l'Hospital									
Fase 2	Presentació del projecte al centre Hospitalari									
Fase 3	Realització d'escales i qüestionaris									
Fase 4	Recollida de dades i anàlisi estadístic									
Fase 5	Elaboració i publicació dels resultats de l'estudi									

## 6. Pressupost

A continuació es descriu el pressupost de les despeses econòmiques per la realització d'aquest estudi.

CONCEPTE	PRESENTACIÓ	QUANTITAT	Unitat	IMPORT
Fulls de paper	paquet de 100	2	2 €	4 €
Fotocòpies	paper blanc i negre	400	0,10 unitat	40 €
Bolígrafs	caixa bolígraf color blau	caixa de 10	1	4 €
<b>Total</b>				<b>48 €</b>

Recursos per la difusió dels resultats.

Revisió i correcció del text	250 €
Traducció del text en anglès	600 €
Publicació de resultats de l'estudi	1700 €
<b>Total</b>	<b>2550 €</b>

Recursos humans: aquest estudi el portarà a terme la mateixa investigadora, no comportarà cap despesa.

Recursos materials: l'ordinador serà propietat de la mateixa investigadora i el programa informàtic d'anàlisi de dades no suposarà despesa, per tenir llicència del programa SPSS a través del Departament d'infermeria de la Universitat de Girona.

## 7. Annexes

### Annex 1 Sol·licitud d'autorització del projecte

A l'atenció de la secretària del Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta.

Presento la memòria del projecte per portar a terme en aquest centre hospitalari i adjunto la documentació requerida i complimentada segons directrius del comitè per una valoració de l'estudi de la **Qualitat de vida de les persones amb tremolors essencials**.

Resto a l'espera per a qualsevol requeriment.

Atentament,

Susana González-Carrato Romero

Girona, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20 \_\_\_\_.

**ESTUDI DE LA QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES AMB  
TREMOLORS ESSENCIALS**

L'objectiu d'aquest estudi és valorar la qualitat de vida de les persones diagnosticades de tremolors essencials. Es realitzarà una recollida de dades a través d'un qüestionari i dues escales de valoració de la salut mental, en el moment de la visita de seguiment a les consultes del Servei de Neurologia de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta.

La investigadora farà els aclariments necessaris davant qualsevol dubte d'interpretació en el moment de realitzar el qüestionari i les escales de valoració.

Demano la seva participació de manera voluntària en aquest estudi, per formar part del grup que compleix els criteris d'inclusió.

En el cas d'un menor d'edat sol·licito autorització al progenitor/a o tutor legal de l'adolescent.

Aquest estudi es troba dins el marc legal que marca la llei per la protecció de dades personals, Llei orgànica 15/1999 de protecció de dades de caràcter personal (LOPD).

Es garanteix la confidencialitat en la gestió de les dades personals segons la Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre de Protecció de Dades Personals i garantia dels drets digitals (BOE de 6 de desembre de 2018).

Les dades personals obtingudes mitjançant el qüestionari i les diferents escales sobre la qualitat de vida seran destruïdes en el termini d'un any una vegada publicats els resultats de l'estudi.

Girona, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20 \_\_\_\_.

**Nom i Cognoms del participant:**

**DNI:**

**Nom i Cognoms de l'investigador:**

Susana González-Carrato Romero

**DNI:** 40.000.000A

**Signatura**

**Signatura**

**MOLTES GRÀCIES PER LA PARTICIPACIÓ EN AQUEST ESTUDI**

### Annex 3 Qüestionari de valoració de la qualitat de vida

Aquest qüestionari el realitzarà la investigadora a la persona participant i farà qualsevol aclariment davant possibles dubtes en les preguntes formulades.

1. Sexe:  Masculí  
 Femení  
 Altres
  
2. Edat: \_\_\_\_\_ anys
  
3. Parentiu:  Pare  
 Mare  
 Fill/a  
 Altres
  
4. Rol familiar de cuidador o cuidadora principal:  Sí  No
  
5. Nacionalitat:  Espanyola  
 Altres
  
6. Nivell d'estudis:  Sense estudis  
 Estudis primaris  
 Estudis secundari  
 Cicle formatiu o Batxillera  
 Estudis universitaris
  
7. Quina és la seva professió: \_\_\_\_\_
  
8. Quants anys fa que està diagnosticat de tremolors essencials \_\_\_\_\_
  
9. Té dificultat per sostenir coses amb les mans?  
 1. Mai  
 2. Poques vegades  
 3. A vegades  
 4. Casi sempre  
 5. Sempre
  
10. Sent frustració o decepció a causa de la tremolor?  
 1. Mai  
 2. Poques vegades  
 3. A vegades  
 4. Casi sempre  
 5. Sempre



**11.** Amb quina freqüència se sent poc capacitat/da per fer alguna cosa que requereix motricitat fina (escriure, pintar, assenyalar amb el dit)?

- 1. Mai
- 2. Poques vegades
- 3. A vegades
- 4. Quasi sempre
- 5. Sempre

**12.** Li crea inseguretat la tremolor a la feina o a l'institut?

- 1. Mai
- 2. Poques vegades
- 3. A vegades
- 4. Quasi sempre
- 5. Sempre

**13.** Necessita ajuda per fer alguna cosa a causa de la tremolor?

- 1. Mai
- 2. Poques vegades
- 3. A vegades
- 4. Quasi sempre
- 5. Sempre

**14.** Ha sentit vergonya per la tremolor?

- 1. Mai
- 2. Poques vegades
- 3. A vegades
- 4. Quasi sempre
- 5. Sempre

**15.** Li crea preocupació en l'àmbit social (entre la gent coneguda i desconeguda) tenir tremolors a les mans?

- 1. Mai
- 2. Poques vegades
- 3. A vegades
- 4. Quasi sempre
- 5. Sempre

**16.** Ha deixat d'assistir algun acte social per aquest trastorn?

- 1. Mai
- 2. Poques vegades
- 3. A vegades
- 4. Quasi sempre
- 5. Sempre

**17.** Aquestes situacions afecten al seu estat d'ànim (a com se sent) ?

- 1. Mai
- 2. Poques vegades
- 3. A vegades
- 4. Quasi sempre
- 5. Sempre

**18.** Necessita de més temps per realitzar activitats a causa de la tremolor?

- 1. Mai
- 2. Poques vegades
- 3. A vegades
- 4. Quasi sempre
- 5. Sempre

**19.** Te dificultats per fer coses fàcils de la vida diària?

- 1. Mai
- 2. Poques vegades
- 3. A vegades
- 4. Quasi sempre
- 5. Sempre

**20.** La tremolor li provoca falta de confiança en si mateix?

- 1. Mai
- 2. Poques vegades
- 3. A vegades
- 4. Quasi sempre
- 5. Sempre

**21.** Se sent desanimat per aquest trastorn?

- 1. Mai
- 2. Poques vegades
- 3. A vegades
- 4. Quasi sempre
- 5. Sempre

**22.** Evita realitzar activitats manuals en públic?

- 1. Mai
- 2. Poques vegades
- 3. A vegades
- 4. Quasi sempre
- 5. Sempre

**23.** Considera que la tremolor afecta a les coses que fa en la vida diària?

- 1. Mai
- 2. Poques vegades
- 3. A vegades
- 4. Quasi sempre
- 5. Sempre

## Annex 4 Escala de valoració EVEA

### Valoració l'estat anímic (EVEA)

Aquest qüestionari el realitzarà la investigadora a la persona participant i farà qualsevol aclariment davant possibles dubtes en les preguntes formulades.

	Res	Molt
1. Em sento nerviós/a	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
2. Em sento irritat/da	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
3. Em sento alegre	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
4. Em sento melancòlic/a	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
5. Em sento tens/a	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
6. Em sento optimista	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
7. Em sento abatut/da	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
8. Em sento enutjat/da	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
9. Em sento ansiós/a	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
10. Em sento apagat/da	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
11. Em sento molest/a	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
12. Em sento jovial	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
13. Em sento intranquil/la	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
14. Em sento enfadat/da	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
15. Em sento content/a	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
16. Em sento trist/a	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

## Annex 5 Escala de valoració Hamilton

### Escala d'Ansietat de Hamilton

Aquest qüestionari el realitzarà la investigadora a la persona participant i farà qualsevol aclariment davant possibles dubtes en les preguntes formulades.

0. Absent

1. Intensitat lleugera

2. Intensitat mitjana

3. Intensitat elevada

4. Intensitat màxima

1. Estat ansiós: Inquietud. Expectatives de catàstrofe. Aprensió (anticipació amb temença). Irritabilitat.

0 1 2 3 4

2. Tensió: Sensacions de tensió. Cansament. Impossibilitat de romandre quiet. Reaccions d'espant. Plor fàcil. Tremolors. Sensacions d'incapacitat per esperar.

0 1 2 3 4

3. Pors: A la foscor, als desconeguts, a romandre sol, als animals, a la circulació, a la gentada.

0 1 2 3 4

4. Insomni: Dificultats en agafar el son. Son no satisfactori, amb cansament al despertar-se. Sons penosos. Malsons. Terrors nocturns.

0 1 2 3 4

5. Funcions Intel·lectuals (Cognitives): Dificultat de concentració. Falta de memòria.

0 1 2 3 4

6. Estat d'ànim depressiu: Pèrdua d'interès. Poc gaudiment del temps lliure. Depressió. Insomni de matinada. Variacions anímiques al llarg del dia.

0 1 2 3 4

7. Síntomes somàtics musculars: Dolors musculars. Rigidesa muscular. Sacsades musculars. Sacsades clòniques. Petament de dents. Veu trencada.

0 1 2 3 4

**8.** Síntomes somàtics generals: Brunziment d'oïdes. Visió borrosa. Onades de calor o fred. Sensació de debilitat. Sensacions parestèsiques (punxades o formigueig).

0      1      2      3      4

**9.** Síntomes cardiovasculars: Taquicàrdia. Palpitacions. Dolor toràcic. Sensació polsàtil en vasos. Sensacions de "pressió baixa" o desmaís. Extrasístoles (arítmies cardíagues benignes).

0      1      2      3      4

**10.** Síntomes respiratoris: Opressió pretoràcica. Constricció precordial. Sensació d'ofec o manca d'aire. Sospirs. Dispnea (dificultat per respirar).

0      1      2      3      4

**11.** Síntomes gastrointestinals: Dificultat per evacuar. Gasos. Dispèpsia: dolors abans o després de menjar, agrós, inflor abdominal, nàusees, vòmits, constricció epigàstrica. Còlics (espasmes) abdominals. Diarrea. Pèrdua de pes. Estrenyiment.

0      1      2      3      4

**12.** Síntomes genitourinaris: Miccions freqüents. Micció imperiosa. Amenorrea (falta del període menstrual). Metrorràgia (hemorràgia genital). Frigidesa. Ejaculació precoç. Impotència. Absència d'erecció.

0      1      2      3      4

**13.** Síntomes del sistema nerviós autònom: Boca seca. Accessos d'enrojolament. Pal·lidesa. Tendència a la sudoració. Vertígens. Cefalea (mal de cap de tensió).

0      1      2      3      4

**14.** Conducta en el decurs de la prova: Tendència a l'aclapament. Agitació: mans inquietes, joc de dits, tancament dels punys, tics, arruga el mocador amb les mans. Inquietud: va i ve. Tremolor de mans. Rostre preocupat. Augment del to muscular o contractures musculars. Respiració entretallada. Pal·lidesa facial. Traga saliva. Eructa. Taquicàrdia o palpitations. Ritme respiratori accelerat. Sudoració. Pestanyeja.

0      1      2      3      4

Puntuació \_\_\_\_\_