

UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ

FACULTAD DE MEDICINA

TRABAJO FIN DE GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL



UNIVERSITAS
Miguel Hernández

Título del Trabajo Fin de Grado: Intervención con Dieta Mediterránea y Nuevas Tecnologías en jóvenes con Síndrome de Down: Protocolo de investigación

AUTOR: Sara Isabel Laguna Cascales

N.º expediente: 1125

TUTORA: Manuela García de la Hera

COTUTORAS: Laura María Compañ Gabucio y Laura Torres Collado

Departamento y Área: Salud Pública, Historia de la Ciencia y Ginecología.

Curso académico 2019 - 2020

Convocatoria de diciembre 2019

ÍNDICE

RESUMEN	1
ABSTRACT	2
INTRODUCCIÓN	3
HIPÓTESIS	4
OBJETIVO	5
MATERIAL Y MÉTODOS	5
Diseño del estudio	5
Sujetos del estudio	6
Criterios de inclusión y exclusión	6
<i>Criterios de inclusión:</i>	6
<i>Criterios de exclusión:</i>	6
Desarrollo de la intervención	7
Variables	10
Recogida y análisis de datos	11
<i>Instrumentos de evaluación:</i>	11
<i>Análisis estadístico</i>	12
Limitaciones del estudio	12
PLAN DE TRABAJO	13
Etapas de desarrollo y distribución de las tareas	13
EXPERIENCIA DEL GRUPO	16
MARCO ESTRATÉGICO	16
MEDIOS DISPONIBLES Y NECESARIOS PARA LA REALIZACIÓN DEL PROYECTO ...	17
Recursos disponibles	17
Recursos necesarios: presupuesto	18
BIBLIOGRAFÍA	19
ANEXOS	21
ANEXO 1. Listado de centros con diversidad funcional de la provincia de Alicante	21
ANEXO 2. Información y consentimiento informado para el participante y tutores legales	22
ANEXO 3. Evaluación de las sesiones	25
ANEXO 4. Test Minimental	28
ANEXO 5. Cuestionario general de recogida de información	29
ANEXO 6. Cuestionario de adherencia a la Dieta Mediterránea	30
ANEXO 7. Registro de asistencia	32
ANEXO 8. Encuesta de satisfacción	33

RESUMEN

Introducción: La obesidad es un problema importante de salud pública. El 39,3% de los españoles sufre sobrepeso y el 21,6% obesidad, siendo estos porcentajes mayores en personas con discapacidad intelectual, sobre todo en personas con Síndrome de Down. En este sentido la intervención de Terapia Ocupacional ayuda a mejorar los hábitos alimentarios a través de actividades propositivas. Cada vez más se incluyen las Nuevas Tecnologías en los programas de intervención de Terapia Ocupacional debido a los beneficios mentales y cognitivos que produce. Sin embargo, cabe destacar que los estudios de intervención sobre el sobrepeso y la obesidad en Síndrome de Down son muy escasos.

Objetivo: Determinar si los jóvenes con Síndrome de Down intervenidos con un programa de Terapia Ocupacional con Nuevas Tecnologías mejoran la adherencia a la Dieta Mediterránea frente a los jóvenes con Síndrome de Down intervenidos con un programa de Terapia Ocupacional Convencional que viven en la provincia de Alicante.

Metodología: Estudio de intervención aleatorizado. La población de estudio será de 20 jóvenes con Síndrome de Down que pertenezcan a residencias, centros ocupacionales o centros de día de la provincia de Alicante. Se seleccionarán al azar dos centros con el programa estadístico R-project y en cada uno de ellos se realizará una intervención, Terapia Ocupacional Convencional o Terapia Ocupacional con Nuevas Tecnologías. La duración del estudio será de un año, y ambos grupos recibirán una sesión semanal de una hora. Las sesiones se basarán en el conocimiento de hábitos alimentarios saludables relacionados con la Dieta Mediterránea. La adherencia a la Dieta Mediterránea se medirá con el cuestionario validado de 14 ítems antes y después de la intervención.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, Nuevas Tecnologías, Síndrome de Down, jóvenes, hábitos alimentarios.

ABSTRACT

Introduction: Obesity is a serious concern of public health. In Spain, 39.3% of population is overweight and 21.6% has obesity. These figures are bigger among people with intellectual disabilities, specifically those with Down Syndrome. In this sense, occupational therapy interventions help to improve healthy eating habits through purpose activities. Intervention programs are increasingly including new technologies due to its mental and cognitive benefits. However, it should be noted that intervention studies about overweight and obesity among Down Syndrome people are very limited.

Objective: To identify whether young people with Down syndrome monitored with the occupational therapy program combined with new technologies improve the adherence to the Mediterranean diet compared with young people with Down syndrome monitored with the conventional occupational therapy program living in the province of Alicante.

Methods: A randomized intervention study. The study includes a population of 20 young people with Down syndrome from residences, occupational centres or day-care centres within the province of Alicante. The centres where the intervention will be carried out are randomly selected with the statistical program R-project: conventional occupational therapy or occupational therapy combined with new technologies. The study will last one year, and both groups will experience one hour session per week. Every session will be based in the knowledge of healthy eating habits linked to the Mediterranean diet. The adherence to the Mediterranean diet will be evaluated through the 14 items questionnaire validated before and after the intervention.

Key words: occupational therapy, new technologies, Down Syndrome, young people, eating habits.

INTRODUCCIÓN

La obesidad constituye un problema de salud pública que se ha calificado como la “epidemia del siglo XXI”⁽¹⁾. A nivel mundial, el 39% de las personas de 18 o más años tienen sobrepeso y el 13% son obesas. Estas elevadas cifras se deben principalmente a un aumento de la ingesta de alimentos de alto contenido calórico y ricos en grasas; y a un descenso de la actividad física⁽²⁾. En España la prevalencia de sobrepeso es del 39,3% y la de obesidad del 21,6%⁽³⁾. La obesidad y el sobrepeso se definen como una acumulación anormal o excesiva de grasa que puede ser perjudicial para la salud⁽⁴⁾. El índice de masa corporal (IMC), es el indicador que se utiliza para estimar la cantidad de grasa corporal y saber si el peso está dentro de un rango normal, entre los valores 18,5 y 24,9, indicando sobrepeso un IMC superior a 25 y obesidad un IMC mayor de 30⁽⁵⁾. Las tasas de sobrepeso y obesidad suelen ser mayores en ciertos colectivos entre los que se incluyen las personas con discapacidad intelectual⁽⁶⁾. La Asociación Americana de discapacidades intelectuales y del desarrollo (AAIDD), expone que la discapacidad intelectual es un término que abarca limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual, como en conducta adaptativa y práctica⁽⁷⁾. No obstante, La Sociedad Española para el Estudio de la Obesidad (SEEDO) indica que estas limitaciones no son las causantes de que las personas con discapacidad intelectual tiendan a la obesidad, sino que son los estilos de vida poco saludables, con escasa actividad física y una alimentación inadecuada que suelen adoptar⁽⁸⁾.

El Síndrome de Down (SD) es la patología de base genética que mayor discapacidad intelectual produce. El SD o Trisomía del par 21 es una condición patológica que se produce cuando los núcleos de las células del organismo poseen 47 cromosomas en vez de los 46 usuales; este cromosoma extra pertenece a la pareja 21⁽⁹⁾. La Terapia Ocupacional es una disciplina que se incluye dentro del equipo multidisciplinar desde el que se abarcan los diferentes signos y síntomas de las personal con SD. Especialmente interviene sobre las actividades de la vida diaria (AVD) en las que los jóvenes muestran alteraciones, fomentando la independencia y autonomía de la persona, lo que la convierte en una disciplina adecuada para intervenir modificando los hábitos alimenticios poco saludables e introduciendo programas de actividad física, adaptados a las necesidades de cada persona.

Son escasos los estudios sobre la intervención en sobrepeso y obesidad en SD. Gonzáles et al. mostraron que el uso del sistema TANGO: H (Tangible Goals: Heath) aumentaba la motivación de estudiantes con SD, fomentando la realización de actividades educativas y actividades físicas ⁽¹⁰⁾. Por otro lado, se están realizando estudios en los que tratan de adaptar visualmente aplicaciones móviles para evaluar la dieta de jóvenes con SD a través de imágenes, cuyo uso muestra una mayor adherencia a las intervenciones dietéticas ⁽¹¹⁾.

El porcentaje de jóvenes con discapacidad intelectual que sufren sobrepeso u obesidad es muy elevado, aumentando en ellos el riesgo de sufrir diferentes enfermedades como las cardiovasculares. Además, el elevado peso puede provocar alteraciones en las AVD de los jóvenes, disminuyendo su autonomía. Por todo ello, el objetivo de este estudio es determinar si los jóvenes con Síndrome de Down intervenidos con un programa de Terapia Ocupacional con Nuevas Tecnologías mejoran la adherencia a la Dieta Mediterránea frente a los jóvenes con Síndrome de Down intervenidos con un programa de Terapia Ocupacional Convencional que viven en la provincia de Alicante.

HIPÓTESIS

La intervención de Terapia Ocupacional utilizando Nuevas Tecnologías favorece la adherencia a la Dieta Mediterránea en jóvenes con SD de la ciudad de Alicante, frente a aquellos que son intervenidos con un programa de Terapia Ocupacional Convencional.

OBJETIVO

Determinar si los jóvenes con Síndrome de Down intervenidos con un programa de Terapia Ocupacional con Nuevas Tecnologías mejoran la adherencia a la Dieta Mediterránea frente a los jóvenes con Síndrome de Down intervenidos con un programa de Terapia Ocupacional Convencional que viven en la provincia de Alicante.

MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño del estudio

Estudio de intervención aleatorizado formado por dos grupos de intervención. Este estudio se llevará a cabo en diferentes residencias, centros ocupacionales y centros de día para personas con diversidad funcional de la provincia de Alicante (*Anexo 1. Listado de centros de diversidad funcional de la provincia de Alicante*). Se calculó el tamaño muestral necesario para llevar a cabo el estudio con el programa estadístico R-project. Los centros en los que se realizará el estudio serán seleccionados al azar, mediante una lista aleatoria generada con el programa estadístico R-project. De la lista se seleccionarán los 2 primeros centros, con el fin de que en cada uno de ellos se realice una intervención, evitando así que se divulgue la información de las sesiones entre los participantes de diferentes grupos. En el caso de que algún centro rechace participar o que no se complete el tamaño muestral se contactará con el siguiente centro de la lista generada al azar, así hasta completar dicho tamaño muestral. En el primero de los centros de la lista se realizará la intervención con Terapia Ocupacional Convencional, en el que se propondrán diferentes actividades dinámicas sobre Dieta Mediterránea; y en el segundo centro se realizará la intervención con Terapia Ocupacional con Nuevas Tecnologías, en el que se tratará el mismo contenido que en el grupo de Terapia Ocupacional Convencional, pero de forma interactiva.

Este estudio seguirá las directrices del Código de Buenas Prácticas Científicas de los centros que las tengan disponibles o en su defecto, el código el Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona (PRBB)⁽¹²⁾ y la declaración de los derechos humanos de Helsinki⁽¹³⁾. Para decidir la participación en el estudio, los

participantes y sus tutores deberán leer atentamente la información que les será facilitada y una vez leída esta información tanto participantes como tutores legales tendrán que firmar el consentimiento informado (*Anexo 2. Información para el paciente y tutores legales y consentimiento informado*). También se tendrá en cuenta la normativa sobre la confidencialidad y la protección de datos personales según la LOPD actual ⁽¹⁴⁾. Este estudio está aprobado por el Comité de Ética de la Universidad Miguel Hernández de Elche. Todos los participantes serán informados verbalmente y por escrito del estudio. Para participar deberán firmar el consentimiento informado.

Sujetos del estudio

La población de estudio será de 20 jóvenes con SD mayores de 18 años de ambos sexos que formen parte de residencias, centros ocupacionales o centros de día de la provincia de Alicante seleccionados aleatoriamente. Cada grupo estará formado por 10 participantes.

Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión:

- Firmar el consentimiento informado
- Presentar un diagnóstico de Síndrome de Down
- Usuario de residencias, centros ocupacionales o centros de día seleccionados de la provincia de Alicante
- Hombres y mujeres mayores de 18 años

Criterios de exclusión:

- Presentar un deterioro cognitivo grave
- No haber firmado el consentimiento informado
- Estar participando en otro estudio de intervención
- Incapacidad para llevar a cabo la intervención (agitación, comprensión, comportamiento)

Desarrollo de la intervención

Este estudio se llevará a cabo durante un año, aunque la duración de la intervención será de un mes, en el cual se realizará una sesión semanal de aproximadamente una hora, es decir, un total de 4 sesiones por grupo. La intervención de adherencia a la DM se dividirá en dos grupos:

- Grupo “Terapia Ocupacional Convencional”. La intervención irá dirigida a la educación de hábitos saludables alimentarios, basada en la pirámide de los alimentos, en la importancia del consumo de agua, de aceite de oliva y de tomar un desayuno saludable, todo esto se llevará a cabo desde la perspectiva de intervención en Terapia Ocupacional.
- Grupo “Terapia Ocupacional con Nuevas Tecnologías”. La intervención se basará en el mismo contenido que en el grupo de Terapia Ocupacional Convencional, pero tratando los contenidos con la ayuda de una Tablet y haciendo los talleres similares a los del grupo de Terapia Ocupacional Convencional.

Para estimar la comprensión de las sesiones, se realizará una actividad (la misma) antes y después de cada sesión (*Anexo 3. Evaluación de las sesiones*).

DESCRIPCIÓN DE LAS SESIONES

Sesión 1: Pirámide de los alimentos.

- **Descripción:** se explicará y ayudará a comprender en qué consiste la pirámide de los alimentos y cómo funciona.
- **Objetivo:** que los participantes del estudio sean capaces de reconocer alimentos saludables y con qué frecuencia deben tomarlos.
- **Actividades:**

Actividades	
Grupo TO Convencional: 1ª. Rellenar la pirámide de los alimentos adecuadamente. Se le proporcionará una hoja con una pirámide de	Grupo TO Nuevas Tecnologías: 1ª. Rellenar la pirámide de los alimentos. En el juego de la tablet aparecerá una pirámide alimenticia vacía y un montón de alimentos para

<p>los alimentos vacía y otra hoja con alimentos recortables para completar dicha pirámide, una vez hayan finalizado todos los participantes se corregirá en común.</p> <p>2ª. El estómago hambriento.</p> <p>Uno de los participantes estará colocado en una línea dibujada en el suelo, el resto de compañeros, que serán alimentos no saludables, intentarán pasar esta línea sin ser pillados. Si después de 2 minutos no consigue pasar ninguno la línea gana el participante colocado en la línea, si pasa alguno de los compañeros serán ellos los ganadores.</p> <p>Material: fotocopias, tijeras, pegamento.</p>	<p>completarla, los participantes deberán arrastrar estos alimentos al hueco correcto de la pirámide. Si se equivocan al colocar algún alimento este vuelve automáticamente fuera de la pirámide. El juego termina cuando tengan colocados todos los alimentos correctamente.</p> <p>2ª. Estómago hambriento.</p> <p>El juego de la tablet consiste en un muñeco que se mueve con el dedo y alimentos no saludables que aparecen constantemente, el participante tendrá que esquivar estos alimentos moviendo el muñeco con el dedo, cada vez que el muñeco ingiera un alimento no saludable aumentará su peso. El juego finalizará tras haber transcurrido 2 minutos.</p> <p>Material: tablets.</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Sesión 2: Desayuno saludable.

- **Descripción:** se tratará la importancia de un desayuno saludable y que alimentos debe contener para que así sea, además de la importancia de incluir el almuerzo y la merienda a la dieta, con el fin de que los participantes lo añadan a su día a día. Se les pedirá a los participantes que anoten en una hoja el desayuno que suelen realizar y se les pedirá que discutan si es saludable o no.
- **Objetivo:** que los participantes sean capaces de reconocer un desayuno saludable y la importancia de incluir en la dieta el almuerzo y la merienda.
- **Actividades:**

Actividades	
<p>Grupo TO Convencional:</p> <p>1ª. Se les dará a cada uno de los participantes una foto con un alimento, entre todos deberán formar un desayuno saludable y un desayuno no saludable y saber diferenciarlos</p> <p>Material: fotocopias, lápices.</p>	<p>Grupo TO Nuevas Tecnologías:</p> <p>1ª. En la tablet aparecerán varias fotos de alimentos deberán formar desayunos saludables uniendo las diversas fotos. Si la unión que han formado no es correcta las fotos volverán a aparecer separadas con las demás.</p> <p>Material: tablets.</p>

Sesión 3: Importancia del consumo de agua.

- **Descripción:** se les explicará la importancia del consumo de agua frente a otras bebidas (nesteá, coca cola, fanta, red bull, aquarius). Además de cuáles son las cualidades del agua y lo beneficiosa que es para la salud.
- **Objetivo:** que los participantes conozcan la importancia del consumo de agua frente a otras bebidas
- **Actividades:**

Actividades	
<p>Grupo TO Convencional:</p> <p>1ª. Se les dará el dibujo de un hombre dividido en porciones cada una de estas porciones supondrá un 10%, deberán de pintar el porcentaje del cuerpo humano que es agua. También se les dará el dibujo de 10 vasos de agua, tienen que pintar los vasos de agua que se deben consumir en un día.</p> <p>Material: fotocopias, lápices de colores.</p>	<p>Grupo TO Nuevas Tecnologías:</p> <p>1ª. En el juego de la tablet habrá un hombre que se mueve a derechas e izquierdas con el dedo, irán cayendo vasos de agua llenos y vacíos, el juego se acabará cuando hayan cogido la cantidad de vasos de agua llenos que se deben tomar en un día.</p> <p>Material: Tablets.</p>

Sesión 4: Importancia del consumo de aceite de oliva y legumbres.

- **Descripción:** se tratará la importancia de cocinar con aceite de oliva, con el fin de que los participantes adquieran este hábito en su alimentación diaria. Se explicará las cualidades y los efectos positivos del aceite de oliva en la salud. También se tratará la importancia del consumo de legumbres en la DM.
- **Objetivo:** que los participantes del estudio adquieran la importancia de cocinar con aceite de oliva y del consumo de legumbres.
- **Actividades:**

Actividades	
Grupo TO Convencional: 1ª. Se les proporcionará varias recetas impresas que se elaboran con aceite de oliva y otras con legumbres. Entre todos los participantes elegirán una de las recetas con aceite de oliva y una con legumbres y se llevará a cabo su elaboración de ambas recetas. Material: fotocopias y alimentos para llevar a cabo la receta.	Grupo TO Nuevas Tecnologías: 1ª. Se les proporcionará las mismas recetas que al grupo de Terapia Ocupacional Convencional, pero a través de la tablet. Después de haber visualizado las recetas en la tablet, el resto de la actividad será igual que en el grupo de TO Convencional. Material: tablets.

Variables

Variable independiente:

- Tipo de intervención (Terapia Ocupacional Convencional/ Terapia Ocupacional con Nuevas Tecnologías)

Variable dependiente:

- Adherencia a la Dieta Mediterránea

Covariables:

- Variables sociodemográficas (edad, sexo, nivel socioeconómico)
- IMC (peso, altura)
- Horas de sueño
- Actividad física
- Medicación
- Horas de televisión, ordenador y videojuegos
- Estado cognitivo

Recogida y análisis de datos

La recogida de datos se realizará antes y después de llevar a cabo las intervenciones de Terapia Ocupacional Convencional y de Terapia Ocupacional con Nuevas Tecnologías. En primer lugar, se realizará una entrevista inicial en la que se rellenará el cuestionario general de recogida de información, después se cumplimentará el cuestionario de adherencia a la Dieta Mediterránea. Posteriormente a la realización de las intervenciones se volverá a cumplimentar el cuestionario de adherencia a la Dieta Mediterránea para reevaluar y comprobar la influencia de la intervención en los participantes del estudio.

Instrumentos de evaluación:

Los datos se recogerán a través de los siguientes cuestionarios:

- *Mini Mental State Examination (MMSE)*.: se utiliza para detectar posibles déficits o deterioros cognitivos (*Anexo 4. Mini Mental State Examination*).
- Cuestionario general de recogida de información para registrar los datos sociodemográficos, datos sobre medicación (*Anexo 5. Cuestionario general de recogida de información*).

- Cuestionario de adherencia a la Dieta Mediterránea de 14 ítems: las preguntas del cuestionario se basan en la cantidad del consumo de alimentos que la componen (*Anexo 6. Cuestionario de adherencia a la Dieta Mediterránea*)⁽¹⁵⁾.
- Registro de asistencia (*Anexo 7. Registro de asistencia*).
- Encuesta de satisfacción: para medir la satisfacción de los participantes con las sesiones y con el estudio en general. Esta encuesta se ha desarrollado a partir de la “Guía para medir la satisfacción respecto a los servicios prestados”⁽¹⁶⁾, se pasará a los participantes al finalizar la última sesión del estudio (*Anexo 8. Encuesta de satisfacción*).

Análisis estadístico

Las bases de datos se crearán en Excel y el análisis estadístico se realizará con el programa R-project 3.4.2 (R Foundation for Statistical Computing).

1. Depuración previa de todas las bases de datos y validación de la información introducida.
2. Análisis descriptivo de las variables dependientes e independientes. Estimaremos media y desviación típica para las variables numéricas, o mediana y rango intercuartílico, dependiendo de la normalidad de las variables, que se comprobará mediante el test Kolmogorov Smirnov; y n y % para variables categóricas.
3. Análisis bivariantes paramétricas y no paramétricas (t-Student o U-Mann Whitney; ANOVA o Kruskal Wallis) para la comparación de medias/medianas y pruebas de Chi-cuadrado para la comparación de proporciones.
4. Regresión Logística controlando por factores de confusión, para analizar la asociación entre las intervenciones de Terapia Ocupacional y la adherencia a la Dieta Mediterránea.

Limitaciones del estudio

Entre las limitaciones que puede presentar este estudio, principalmente encontramos el posible abandono de algunos participantes a lo largo de la intervención y los costes elevados en tiempo y dinero para llevarlo a cabo. Por otro lado, es probable que alguno de los contenidos a tratar en el

estudio ya estén introducidos en los hábitos alimenticios de los participantes, esto junto a la posible falta de sinceridad de los participantes al rellenar los cuestionarios del estudio pueden influir en la eficacia de éste. Otras limitaciones que este estudio podría tener son las relacionadas con las infraestructuras de las residencias o centros en los que se va a intervenir, es decir, la posible falta de un espacio adecuado para llevar a cabo las intervenciones.

PLAN DE TRABAJO

Etapas de desarrollo y distribución de las tareas

Está previsto que el estudio comience en mayo de 2020. El equipo investigador estará formado por dos terapeutas ocupacionales, una psicóloga y una enfermera especializadas en investigación: Laura María Compañ Gabucio y Sara Isabel Laguna Cascales, Manuela García de la Hera, Laura Torres Collado, respectivamente.

Fases del estudio

Fase 1: Revisión final protocolo investigación.

Enero 2020: Los responsables de la investigación, evaluarán y revisarán el protocolo preparado para llevar a cabo la investigación antes de presentarlo al Comité Ético de la Universidad Miguel Hernández de Elche (UMH).

Fase 2: Envío protocolo de investigación al comité Ético UMH.

Febrero 2020 – Abril 2020: Una vez se haya aprobado el protocolo de investigación por el Comité Ético de la UMH, comenzaremos a llevar a cabo la intervención.

Fase 3: Primer contacto con residencias y centros de diversidad funcional de la provincia de Alicante.

Mayo 2020: Invitaremos a los centros participantes a una reunión para una breve explicación del estudio con el equipo técnico. Si aceptan participar, el centro entregará una lista con los posibles

participantes del centro en el estudio y se acordarán horarios y espacios de intervención por los investigadores del estudio.

Fase 4: evaluación inicial.

Junio 2020 – Agosto 2020: En sesiones grupales se explicará el estudio tanto a participantes como a los posibles tutores legales de éstos que acudan a la sesión. Posteriormente, se realizará la visita inicial para resolver dudas sobre el estudio, en la que los participantes firmarán el consentimiento informado, se comprobará si el participante cumple los criterios de inclusión y exclusión y realizaremos la evaluación inicial.

Fase 5: Intervenciones.

Septiembre 2020: Desarrollo de las 4 sesiones de intervención.

Fase 6: Reevaluación.

Octubre 2020: Durante el transcurso de este mes se llevará a cabo la reevaluación de los participantes en sesiones individuales, para que no puedan influir unos compañeros sobre otros a la hora de rellenar los cuestionarios.

Fase 7: Creación y depuración de las bases de datos y análisis estadístico.

Noviembre 2020 – Diciembre 2020: Se iniciará la creación de las bases de datos en Excel, agrupando todos los datos recogidos tanto en la evaluación inicial como en la reevaluación. Se comprobará que no haya datos incorrectos y finalmente se realizará el análisis estadístico mediante el programa R-project 3.4.2 (R Foundation for Statistical Computing).

Fase 8: Redacción manuscrito.

Enero 2021 – Febrero 2021: Se redactará el primer borrador del artículo de la investigación.

Fase 9: Publicación y divulgación

Marzo 2020 – Abril 2021: Publicación del posible artículo y divulgación de los resultados obtenidos.

CRONOGRAMA

Cronograma	2020 (meses)												2021 (meses)			
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4
ACTIVIDAD																
Fase 1: Revisión final protocolo (MG, LC, LT, SL)																
Fase 2: Envío protocolo al comité ético (MG)																
Fase 3: Contacto con residencias y centros (LC, LT, SL)																
Fase 4: Evaluación inicial (LC, SL)																
Fase 5: Intervenciones (LC, SL)																
Fase 6: Reevaluación (LC, SL)																
Fase 7: Datos y análisis estadístico (LT)																
Fase 8: Redacción manuscrito (MG, LC, LT, SL)																
Fase 9: Publicación y divulgación (MG, LC, LT, SL)																
MG: Manuela García; LT: Laura Torres; LC: Laura Compañ; SL: Sara Laguna																

EXPERIENCIA DEL GRUPO

Sara Isabel Laguna Cascales

Estudiantes de 4to Grado en Terapia Ocupacional de la Universidad Miguel Hernández.

Formada en Nutrición y Diversidad funcional

Manuela García de la Hera

Licenciada en Psicología. Doctora en Salud Pública.

Investigadora en Epidemiología de la Nutrición, Profesora Titular del Departamento de Salud Pública de la UMH.

Laura Torres Collado

Graduada en Enfermería. Doctora en Salud Pública, Ciencias Médicas y Quirúrgicas.

Investigadora en Epidemiología de la Nutrición, Departamento de Salud Pública de la UMH.

Laura María Compañ Gabucio

Graduada en Terapia Ocupacional.

Investigadora en Epidemiología de la Nutrición, Departamento de Salud Pública de la UMH.

MARCO ESTRATÉGICO

La población con SD es un colectivo vulnerable debido a las diversas patologías que van asociadas, ya sean de carácter psíquico como físico. Por ello, las personas con SD no suelen tener hábitos saludables alimentarios.

En base a los resultados obtenidos tras la realización de las intervenciones, se mostrarán los posibles beneficios en jóvenes con SD. Se tratará de trasladar estas sesiones de intervención a diferentes centros que traten este colectivo, para mejorar la atención y el estado de salud de los usuarios previniendo enfermedades asociadas a una baja adherencia a la Dieta Mediterránea, a través de la información a los equipos técnicos de las residencias y centros y la formación de los TO's.

Estos resultados se divulgarán entre profesionales a través del Congreso Internacional de Terapia Ocupacional (CITO) y de la revista de Terapia Ocupacional de Galicia "TOG", por estar especializada en Terapia Ocupacional.

MEDIOS DISPONIBLES Y NECESARIOS PARA LA REALIZACIÓN DEL PROYECTO

Recursos disponibles

CATEGORÍA	DESCRIPCIÓN	Nº DISPONIBLE	COSTE TOTAL
Humanos	TO	4	-
Material	Folios Pack 500	2	-
Material	Bolígrafos	15	-
Material	Lápices de colores pack 24	10	-
Infraestructura	Ordenador portátil	3	-
Infraestructura	Despacho	1	-
Infraestructura	Vehículo	2	-

Recursos necesarios: presupuesto

CATEGORIA	DESCRIPCIÓN	VENDEDOR	COSTE UD	COSTE TOTAL
Humanos	1 TO (dos meses 4 horas al día)	-	500 x2	1000€
Desplazamiento con vehículo del T.O	Gasolina (Dos meses)	-	-	500€
Material	Elaboración del juego informático. Contratación Servicios	-	-	2000€
Material	Tablets	Amazon	100 x10	1000€
Material	Alimentos para la realización de la session 4	Mercadona	-	30€
Gastos publicación	Publicación estudio	-	-	1500€
Gastos publicación	Divulgación resultados	-	-	600€
TOTAL				6.630€

BIBLIOGRAFÍA

1. Verdalet Olmedo M. La obesidad: un problema de salud pública. Revista divulgación científica Universidad Veracruziana. 2011; 3(14) 49-52.

2. Organización Mundial de la Salud. Obesidad y sobrepeso. Centro de Prensa: OMS, 2019.

Notas descriptivas: Obesidad y sobrepeso.

3. Aranceta J, Pérez C, Alberdi G, Ramos N, Lázaro S. Prevalencia de obesidad general y obesidad abdominal en la población adulta española (25–64 años) 2014–2015: estudio ENPE. Revista española de cardiología. 2016; 69(6): 579-587.

4. Organización Mundial de la Salud. Obesidad. Temas de salud: OMS, 2019.

5. Centro Nacional para la Prevención de Enfermedades Crónicas y Promoción de la Salud, División de Nutrición, Actividad Física, y Obesidad. El índice de masa corporal para adultos. Mayo 2015.

6. Alfaro E, Dipierri J, Bejarano I. Prevalencia de malnutrición en pacientes con discapacidad intelectual institucionalizados. Medicina. 2011; 71 (1):1-8.

7. Verdugo M, Schalock R. Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. 2010; 41 (4): 7-21.

8. Brasil J, Santoro S, Martin L, Wusik K, Chini B, Saal H. Retrospective Study of Obesity in Children with Down Syndrome. The Journal of Pediatrics. 2016; 173: 143-148.

9. Barrios S. Un programa de actividad física en personas con Síndrome de Down. TOG. 2012; 9 (16): 1-17.

10. González CS, Mora A, Moreno L, Candelaria M. Actividad física y síndrome de Down: un enfoque gamificado basado en TIC. Trabajo presentado en las III Jornadas de buenas prácticas en atención a la diversidad: ¿Qué aportan las TIC? Universidad de La Laguna, San Cristóbal de La Laguna (Santa Cruz de Tenerife); 2014.

11. Bathgate K, Sherriff J, Leonard H, Dhaliwal S, Delp E, Boushey C et al. Feasibility of assessing diet with a mobile food record for adolescents and young adults with Down syndrome. *Nutrients*. 2017; 9 (3): 273.
12. Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona. Código de Buenas Prácticas Científicas. Barcelona: PRBB. 2007; 1-58.
13. World Medical Education. Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Adopted by the 18 th WMA General Assembly, Helsinki, Finland, June 1964 and amended by the 59 th WMA General Assembly. Seoul: October 2008; 1-5.
14. Ley Orgánica de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre. Madrid: Boletín Oficial del Estado, nº294, (6-12- 2018).
15. Trichopoulou A, Costacou T, Bamia C, Trichopoulos D. Adherent to a mediterranean diet and survival in a greek population. *N Engl J Med*. 2003; 348: 2.599-2.608.
16. Gobierno de Navarra. Guía para medir la satisfacción respecto a los servicios prestados 2009. Navarra: Evaluación y calidad; 2009.

ANEXOS

ANEXO 1. Listado de centros con diversidad funcional de la provincia de Alicante

NOMBRE	MUNICIPIO	PLAZAS
1. Centro de día Gormaget	Alcoy	20
2. Centro de día San Rafael	Alicante	42
3. Centro de día ADA	Almoradí	20
4. Centro de día el puente	Aspe	40
5. Centro de día para discapacitados psíquicos de Callosa de Segura	Callosa de Segura	40
6. Centro de día para discapacitados psíquicos	Elda	20
7. Centro de día parálisis cerebral ASPANIAS	Elche	33
8. Centro de día infanta Elena	Sant Joan d'Alacant	43
9. Residencia Gormaget	Alcoy	41
10. Residencia San Rafael	Alicante	60
11. Residencia para discapacitados psíquicos de Callosa de Segura	Callosa de Segura	60
12. Residencia discapacitados psíquicos Crevillente	Crevillente	30
13. Residencia para discapacitados psíquicos "ASPRODIS"	Elda	40
14. Residencia Oriol	Orihuela	28
15. Residencia discapacitados psíquicos Relleu	Relleu	24
16. Residencia "Infanta Elena"	Sant Joan d'Alacant	50
17. Residencia para personas con Div. funcional psíquica	Sant Joan d'Alacant	40
18. Residencia Les Talaies	Villajoyosa	60
19. Residencia APADIS	Villena	30
20. Centro ocupacional ADA	Almoradí	60
21. Centro ocupacional Gormaget	Alcoy	65
22. Centro ocupacional Terramar	Alicante	112
23. Centro ocupacional Doble amor	Benidorm	58
24. Centro ocupacional Azahares	Albatera	50
25. Centro ocupacional Maite Boronat	Calpe	50
26. Centro ocupacional Virgen de los desamparados	Crevillente	55
27. Centro ocupacional La Torreta	Elda	80
28. Centro ocupacional San Pascual	Ibi	54
29. Centro ocupacional de Xixona	Xixona	32
30. Centro ocupacional El Molinet	Monóvar	80
31. Centro ocupacional de Novelda	Novelda	50
32. Centro ocupacional Oriol	Orihuela	39
33. Centro ocupacional "Relleu"	Relleu	40
34. Centro ocupacional San Juan	Sant Joan d'Alacant	50
35. Centro ocupacional Alpe	Torreveja	50
36. Centro ocupacional Les Talaies	Villajoyosa	80
37. Centro ocupacional APADIS	Villena	80

ANEXO 2. Información y consentimiento informado para el participante y tutores legales

INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE Y TUTORES LEGALES

Le invitamos a participar en un estudio de “*Intervención con Dieta Mediterránea y nuevas tecnologías en jóvenes con Síndrome de Down*” a través de Terapia Ocupacional.

Por favor, lean atentamente la información detallada a continuación:

Con el estudio se pretende determinar si los jóvenes son SD intervenidos con un programa de Terapia Ocupacional con nuevas tecnologías mejoran la adherencia a la DM frente a los jóvenes con SD intervenidos con un programa de Terapia Ocupacional convencional que viven en la provincia de Alicante.

Su participación es voluntaria y en cualquier momento puede abandonar el estudio sin ninguna repercusión.

Los participantes deben de ser jóvenes con SD mayores de 18 años que formen parte de los centros y residencias seleccionados.

La intervención se divide en cuatro sesiones que se llevarán a cabo durante un mes. La intervención que se va a recibir no se puede elegir, es al azar, ambas intervenciones serán similares, solo difieren en el material que se utilizará en las sesiones.

El participante deberá asistir a las sesiones y rellenar los cuestionarios que se le facilite.

Participar en este estudio no tiene beneficio económico, pero sí repercutirá positivamente en su salud y no supondrá ningún riesgo para ésta.

Los datos de los participantes estarán protegidos bajo la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Este estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de la Universidad Miguel Hernández (UMH).

Ante cualquier duda puede contactar con Sara Isabel Laguna Cascales Terapeuta Ocupacional a través del teléfono 666000111.

Si está de acuerdo con lo leído anteriormente y desea participar en el estudio, a continuación firme el consentimiento informado.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Nombre y Apellidos participante:.....

Quién ha informado:.....

Acepto participar de forma voluntaria en el estudio: <i>“Intervención con Dieta Mediterránea y nuevas tecnologías en jóvenes con Síndrome de Down”</i>	SÍ <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
He leído las hojas de información, comprendo los riesgos y beneficios del estudio, comprendo que mi participación es voluntaria y que me puedo retirar cuando quiera, sin dar explicaciones.	SÍ <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
Comprendo que mi participación en el estudio consiste en: Asistir y participar en las sesiones y contestar las preguntas de los cuestionarios	SÍ <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
Doy mi permiso para que los investigadores guarden mis datos durante 2 años para posteriores análisis de datos.	SÍ <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
Comprendo que no recibiré un beneficio directo por mi participación en este estudio y que tampoco recibiré ningún beneficio económico en el futuro.	SÍ <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
Comprendo que mis datos serán anónimos, y, además, solo el personal investigador tendrá acceso a ellos.	SÍ <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>

Firmas

Participante:

Fecha (Día/mes/año):

Contacto: En el caso que necesite ponerse en contacto con los investigadores del estudio puede llamar al teléfono 666000111

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Nombre y Apellidos del tutor legal:.....

Quién ha informado:.....

Acepto participar de forma voluntaria en el estudio: <i>“Intervención con Dieta Mediterránea y nuevas tecnologías en jóvenes con Síndrome de Down”</i>	SÍ <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
He leído las hojas de información, comprendo los riesgos y beneficios del estudio, comprendo que mi participación es voluntaria y que me puedo retirar cuando quiera, sin dar explicaciones.	SÍ <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
Comprendo que mi participación en el estudio consiste en: Asistir y participar en las sesiones y contestar las preguntas de los cuestionarios	SÍ <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
Doy mi permiso para que los investigadores guarden mis datos durante 2 años para posteriores análisis de datos.	SÍ <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
Comprendo que no recibiré un beneficio directo por mi participación en este estudio y que tampoco recibiré ningún beneficio económico en el futuro.	SÍ <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
Comprendo que mis datos serán anónimos, y, además, solo el personal investigador tendrá acceso a ellos.	SÍ <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>

Firmas

Tutor:

Fecha (Día/mes/año):

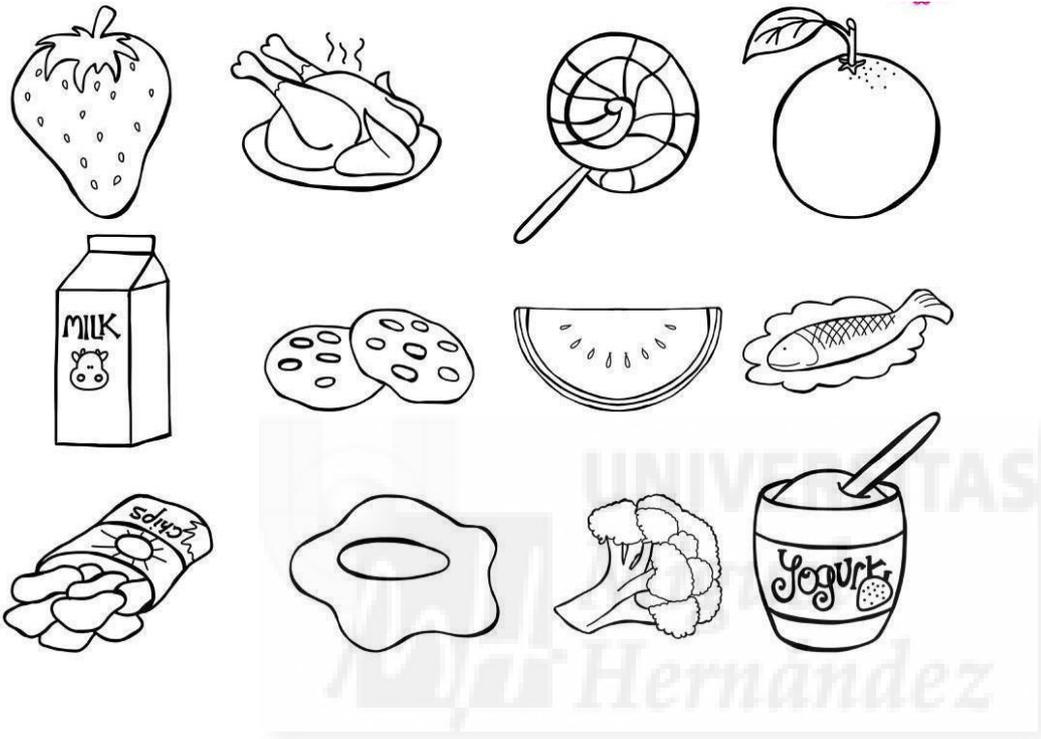
Contacto: En el caso que necesite ponerse en contacto con los investigadores del estudio puede llamar al teléfono 666000111

ANEXO 3. Evaluación de las sesiones

Evaluación inicial y final de la sesión 1:

ID:

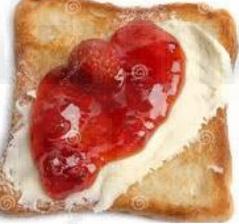
Colorea los alimentos que consideres saludables.



Evaluación inicial y final de la sesión 2:

ID:

Señala los alimentos que habitualmente desayunas si alguno no está anótalo. Di si el desayuno es saludable o no.

¿Qué otros alimentos sueles desayunar?
.....

¿Tú desayuno es saludable o no?
.....

Evaluación inicial y final de la sesión 3:

ID:

Señala la cantidad de agua que debes beber diariamente.



Evaluación inicial y final de la sesión 4:

ID:

¿Con cuál de estas tres opciones suele estar cocinada tu comida?



¿Con qué frecuencia consume legumbres?

.....

ANEXO 4. Mini Mental State Examination

¿En qué año estamos? 0-1 ¿En qué estación? 0-1 ¿En qué día (fecha)? 0-1 ¿En qué mes? 0-1 ¿En qué día de la semana? 0-1	<p style="text-align: center;">ORIENTACIÓN TEMPORAL</p> Puntuación:
¿En qué hospital (o lugar) estamos? 0-1 ¿En qué piso (o planta, sala, servicio)? 0-1 ¿En qué pueblo (ciudad)? 0-1 ¿En qué provincia estamos? 0-1 ¿En qué país (o nación, autonomía)? 0-1	<p style="text-align: center;">ORIENTACIÓN ESPACIAL</p> Puntuación:
Nombre tres palabras Peseta-Caballo-Manzana (o Balón-Bandera-Árbol) a razón de 1 por segundo. Luego se pide al paciente que las repita. Esta primera repetición otorga la puntuación. Otorgue 1 punto por cada palabra correcta, pero continúe diciéndolas hasta que el sujeto repita las 3, hasta un máximo de 6 veces. Peseta 0-1 Caballo 0-1 Manzana 0-1 (Balón 0-1 Bandera 0-1 Árbol 0-1)	<p style="text-align: center;">Nº de repeticiones necesarias</p> <p style="text-align: center;">FIJACIÓN Recuerdo Inmediato</p> Puntuación:
Si tiene 30 pesetas y me va dando de tres en tres, ¿Cuántas le van quedando? Detenga la prueba tras 5 sustracciones. Si el sujeto no puede realizar esta prueba, pídale que deletree la palabra MUNDO al revés. 30 0-1 27 0-1 24 0-1 21 0-1 18 0-1 (O 0-1 D 0-1 N 0-1 U 0-1 M 0-1)	<p style="text-align: center;">ATENCIÓN CÁLCULO</p> Puntuación:
Preguntar por las tres palabras mencionadas anteriormente. Peseta 0-1 Caballo 0-1 Manzana 0-1 (Balón 0-1 Bandera 0-1 Árbol 0-1)	<p style="text-align: center;">RECUERDO diferido</p> Puntuación:
<p><u>Denominación.</u> Mostrarle un lápiz o un bolígrafo y preguntar ¿qué es esto? Hacer lo mismo con un reloj de pulsera. Lápiz 0-1 Reloj 0-1</p> <p><u>Repeticiones.</u> Pedirle que repita la frase: "ni sí, ni no, ni pero" (o "En un trigal había 5 perros") 0-1</p> <p><u>Órdenes.</u> Pedirle que siga la orden: "coja un papel con la mano derecha, dóblelo por la mitad, y póngalo en el suelo".</p> <p>Coge con mano d. 0-1 dobla por mitad 0-1 pone en suelo 0-1</p> <p><u>Lectura.</u> Escriba legiblemente en un papel "Cierre los ojos". Pídale que lo lea y haga lo que dice la frase 0-1</p> <p><u>Escritura.</u> Escriba una frase (con sujeto y predicado) 0-1</p> <p><u>Copia.</u> Dibuje 2 pentágonos intersectados y pida al sujeto que los copie tal cual. Para otorgar un punto deben estar presentes los 10 ángulos y la intersección. 0-1</p>	<p style="text-align: center;">LENGUAJE</p> Puntuación:
Normal: 27 o más; Sospecha patológica: 24 o menos; Deterioro: 12-24; Demencia: 9-12	<p style="text-align: center;">Puntuación Total:</p>

ANEXO 5. Cuestionario general de recogida de información

Cuestionario general de recogida de información

Información sociodemográfica:

Fecha:
Nº participante:

1. Edad:
2. Lugar de nacimiento:
3. Nivel de estudios:
 - a. No sabe leer/ escribir
 - b. Sabe leer y escribir
 - c. Estudios primarios
4. Años de escolarización:
5. Nivel económico:
 - a. Bajo
 - b. Medio
 - c. Alto

Estado salud:

1. Medicación
 - a. Sí
 - b. No
2. Discapacidad física
 - a. Sí
 - b. No
3. Año de ingreso en centro o residencia:
4. Actividades e intervenciones en centro o residencia:
 - a. Sí
 - b. No
5. ¿Qué tipo de actividades?
.....

ANEXO 6. Cuestionario de adherencia a la Dieta Mediterránea

PREGUNTA	VALORACIÓN	PUNTOS
1. ¿Usa el aceite de oliva como principal grasa para cocinar?	Sí = 1 punto	
2. ¿Cuánto aceite de oliva consume en total al día? (Incluyendo el usado para freír, comidas fuera de casa, ensaladas, etc...)	2 o más cucharadas = 1 punto	
3. ¿Cuántas raciones de verduras u hortalizas consume al día? (1 ración = 200 g. Las guarniciones o acompañamientos = ½ ración)	2 o más (al menos 1 de ellas en ensalada o crudas) = 1 punto	
4. ¿Cuántas piezas de fruta (incluyendo zumo natural) consume al día?	3 o más = 1 punto	
5. ¿Cuántas raciones de carnes rojas, hamburguesas, salchichas o embutidos consume al día? (1 ración = 100-150 g)	Menos de 1 = 1 punto	
6. ¿Cuántas raciones de mantequilla, margarina o nata consume al día? (porción individual = 12 g)	Menos de 1 = 1 Punto	
7. ¿Cuántas bebidas carbonatadas y/o azucaradas consume al día? (refrescos, colas, tónicas, bitter)	Menos de 1 = 1 Punto	
8. ¿Bebe vino? ¿Cuánto consume a la semana?	3 o más vasos = 1 Punto	
9. ¿Cuántas raciones de legumbres consume a la semana? (1 plato o ración = 150 g)	3 o más = 1 punto	
10. ¿Cuántas raciones de pescado/mariscos consume a la semana? (1 plato, pieza o ración = 100-150 g de pescado ó 4-5 piezas ó 200 g de marisco)	3 o más = 1 punto	

11. ¿Cuántas veces consume repostería comercial a la semana? (no casera, como: galletas, flanes, dulces, bollería, pasteles)	Menos de 3 = 1 punto	
12. ¿Cuántas veces consume frutos secos a la semana? (1 ración = 30 g)	1 o más = 1 punto	
13. ¿Consume preferentemente carne de pollo, pavo o conejo en vez de ternera, cerdo, hamburguesas o salchichas ? (carne de pollo, pavo o conejo: 1 pieza o ración de 100-150 g)	Sí = 1 punto	
14. ¿Cuántas veces a la semana consume los vegetales cocinados, la pasta, arroz u otros platos aderezados con salsa de tomate, ajo, cebolla o puerro elaborada a fuego lento con aceite de oliva ? (sofrito)	2 o más = 1 punto	
Puntuación total:		

Puntuación obtenida:

- Menos de 7 puntos, baja adherencia a la Dieta Mediterránea.
- Entre 7 y 9 puntos media adherencia a la Dieta Mediterránea.
- Más de 10 puntos alta adherencia a la Dieta Mediterránea.

ANEXO 7. Registro de asistencia.

Registro de asistencia a las sesiones

ID:

SESIÓN	FECHA	ASISTE (sí/no)	CAUSA NO ASISTENCIA
1			
2			
3			
4			

ANEXO 8. Encuesta de satisfacción

Encuesta de satisfacción del servicio de Terapia Ocupacional

Fecha:

ID:

Rodeé siendo 1 (Nada/Muy poco) y 5 (Mucho/Alto) las siguientes preguntas:

1. ¿Le gustan las actividades que realiza en Terapia Ocupacional?

1 2 3 4 5

2. ¿Ha recibido la información necesaria para realizar las diferentes sesiones?

1 2 3 4 5

3. ¿Cree que las sesiones de Terapia Ocupacional han cumplido su objetivo?

1 2 3 4 5

4. ¿Se ha sentido cómodo con sus compañeros?

1 2 3 4 5

5. ¿Se ha sentido cómodo con su Terapeuta Ocupacional?

1 2 3 4 5

6. ¿Cuál es su satisfacción global con las sesiones?

1 2 3 4 5