



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

**En busca de la autonomía personal: un
proceso rehabilitador basado en la T.O.**

Autor/es

Leticia Pradas Royo

Tutor

Rafael Sánchez Arizcuren

Cotutor

Enrique Conejero Colás

Facultad Ciencias de la Salud

2013/2014

RESUMEN

La parálisis supranuclear progresiva es una enfermedad poco conocida, frecuentemente mal diagnosticada como Parkinson. Es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central que aparece en la edad adulta, es de curso progresivo y se caracteriza por alteraciones posturales, parkinsonismo rígido-acinético de predominio axial, alteración oculomotora, parálisis seudobulbar y alteraciones cognitivas de caracteres frontosubcorticales.

El proyecto se lleva a cabo con una mujer de 67 años de edad que padece esta enfermedad y acude a un centro de día. El principal objetivo de este proyecto es aumentar la autonomía personal y la independencia para mejorar la calidad de vida de la usuaria y asesorar a su cuidadora principal. La intervención está basada en el Marco de trabajo de la Terapia Ocupacional.

Tras realizar la evaluación inicial y observar los resultados, se comienza el plan de intervención con una serie de sesiones centradas en conseguir los objetivos específicos.

Una vez finalizadas todas las sesiones, se realiza una reevaluación para conocer los resultados.

Con la intervención se consiguen mejorar pequeños aspectos de la vida diaria de la persona, el aseo, la alimentación y el vestido. Además conseguimos aumentar mínimamente las capacidades cognitivas, lo común es que vaya aumentando el deterioro y cada vez la persona tenga menos capacidades tanto cognitivas como físicas. Si continuáramos el tratamiento conseguiríamos mantener estas capacidades por más tiempo.

Además se consigue que la usuaria realice tareas de costura, afición que tenía antes de que se le presentara la enfermedad y había dejado por su estado actual.

Palabras clave: parálisis supranuclear progresiva, terapia ocupacional, calidad de vida, independencia.

ABSTRACT

Progressive supranuclear palsy is a little known disease and it is usually wrongly identified as Parkinson. It is a degenerative disease affecting the central nervous system (CNS) and that commonly appears in the adulthood. It is a gradual disease characterised by postural instability, akinetic-rigid parkinsonism with axial predominance, oculomotor dysfunction, pseudobulbar palsy and cognitive disorders of a frontal-subcortical nature. This project is carried out on a 67-year-old woman that suffers from this disease and attends a day care centre. The main goal of this project is to increase her personal autonomy and independence so that her life quality may improve and also to advise her main carer. This intervention is based on the field of the occupational therapy.

After having carried out the first evaluation and having observed the results, the intervention plan will start with a few sessions focused on achieving the specific goals.

Once all sessions have finished, a re-evaluation takes place to know and understand the results.

Thanks to this intervention, little things of a person's daily life can be improved, such as cleanliness, food and clothes. Moreover, we get to slightly increase their cognitive abilities. The most common thing to happen is that the deterioration would gradually increase and the person would have less and less both cognitive and physical abilities. If we continued with the treatment, we would finally keep those abilities longer.

Finally, an important achievement of this project is that the user can sew again, something that she used to do before suffering from this disease and a hobby that she stopped doing due to her state.

Key words: progressive supranuclear palsy, occupational therapy, life quality, independence.

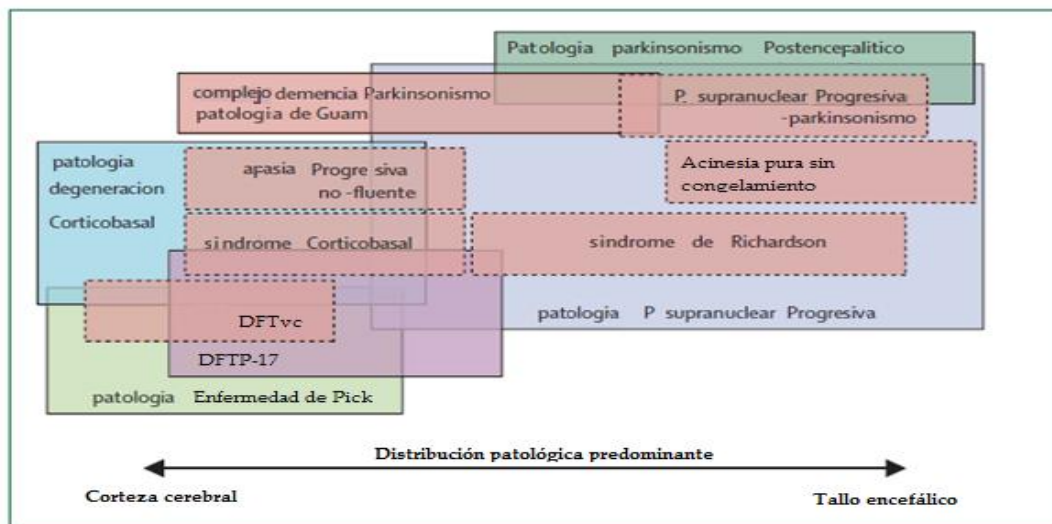
ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	4
Terapia Ocupacional en PSP	8
Propósito general del trabajo	9
Descripción del recurso	9
OBJETIVOS	11
METODOLOGÍA	12
Evaluación inicial	12
Marco teórico utilizado	15
Sesiones	16
DESARROLLO	18
Resultados	18
Limitaciones	22
Análisis e interpretación de datos	23
CONCLUSIONES	25
BIBLIOGRAFÍA	27
ANEXOS	31
ANEXO I: Características típicas de los tipos de PSP	31
ANEXO II: Perfil ocupacional I.L.	32
ANEXO III: Tabla puntuaciones SF-36	34
ANEXO IV: Imágenes fichas de esterognosia	35
ANEXO V: Imagen costura	35
ANEXO VI: Sesiones con I.L.	36
ANEXO VII: Guía para la cuidadora principal	41
ANEXO VIII: Escala de satisfacción	48

INTRODUCCIÓN

La **parálisis supranuclear progresiva** (a partir de ahora PSP) es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central, aparece en la edad adulta, es de curso progresivo. Se caracteriza por alteraciones posturales, parkinsonismo rígido-acinético de predominio axial, alteración oculomotora, parálisis seudobulbar y alteraciones cognitivas de caracteres frontosubcorticales. Fue descrita por primera vez por Steele, Richardson y Olszewski. (1)

El cuadro clínico completo es muy característico, la presentación clínica variable, en ocasiones es difícil de diferenciar de otros cuadros neurodegenerativos. (2)



En la imagen podemos apreciar el solapamiento de cuadros clínicos. La PSP puede ocurrir con 2 presentaciones clínicas principales. Más 50% de los casos muestran inestabilidad postural de aparición temprana y caídas, parálisis mirada vertical supranuclear, disfunción cognitiva y se clasifican como síndrome de Richardson (PSP-SR). El otro gran grupo está entre el 20% de los casos y son clasificados como PSP-parkinsonismo (PSP-P), que se caracteriza por la aparición asimétrica, temblores, rigidez, moderada respuesta inicial a la levodopa (Ldopa), una edad de inicio de la enfermedad más tardía, y un curso de la enfermedad más favorable comparada con PSP-SR. En casos de PSP-P, la distinción de la enfermedad de Parkinson (EP) puede ser imposible a principios de la enfermedad. Sin embargo, la

presencia de alucinaciones visuales, disquinesias tardía inducida por drogas y disfunción autonómica final han resultado ser muy poco frecuente en PSP-P y pueden ayudar a distinguir entre PSP-P y EP y en un PSP-P cuando se presentan es en una etapa tardía en el curso de la enfermedad. (2)

La prevalencia de PSP-SR es del 50% de los casos, mientras que la PSP-P se produce en un tercio de los casos de PSP. Existen otras tres variantes de la PSP: acinesia pura con congelación de la marcha (APCM); afasia progresiva no fluente (APnF); y el tipo combinado PSP-Síndrome corticobasal (PSP-SCB). En la tabla se especifican las características clínicas de cada una de las variantes. (Tabla características clínicas: anexo 1) (3)

El deterioro cognitivo se manifiesta como disfunción frontal, con pérdida de la iniciativa y de las capacidades ejecutivas, dificultades en el procesamiento de la información y disminución de la fluencia. (4)

Es ligeramente más común en hombres que en mujeres, normalmente a partir de los 60 años, se han dado casos a partir de los 40. No tienen ninguna preferencia conocida geografía, profesional o racial. (5)

Es una enfermedad rara, puede suponer entre el 4 y el 6% de todos los parkinsonismos; la prevalencia aumenta con la edad y es aproximadamente de 6-7 casos por 100000. Su baja frecuencia puede explicar la ausencia de guías de práctica clínica y estudios de calidad sobre técnicas diagnósticas y tratamiento. (1)

La PSP es diagnosticada erróneamente a menudo porque algunos de sus síntomas son muy similares a los de la enfermedad de Parkinson, Alzheimer y desórdenes neurodegenerativos más raros. (6)

En 1996 se publicaron los primeros criterios diagnósticos validados internacionalmente. En 2003 fueron redefinidos y se agregaron las categorías de PSP posible, probable o definido, esta última requiere confirmación patológica, considerándose la parálisis de la mirada vertical y

la inestabilidad postural con caídas en el primer año como síntomas claves para el diagnóstico. (7)

La tabla siguiente son los criterios diagnósticos utilizados por National Institute of Neurological Disorders and Stroke y Society for Progressive Supranuclear Palsy. (8)

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS PARA PSP (NINDS-SPSP)		
Crterios inclusión mandatorios	Crterios soporte	Crterios exclusión
<p>POSIBLE PSP</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Cuadro progresivo 2. Inicio \geq 40 años 3. Cualquiera de estas alteraciones: <ul style="list-style-type: none"> - Parálisis supranuclear de la mirada vertical o inestabilidad postural con caídas en el primer año de enfermedad + lentificación de los movimientos sacádicos verticales 	<p>La presencia de una serie de síntomas puede apoyar el diagnóstico:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Acinesia o rigidez simétrica de predominio proximal - Disonía cervical especialmente retrocollis - Escasa o nula respuesta al tratamiento con levodopa - Disartria o disfagia precoces 	<p>La presencia de:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reciente encefalitis - Síndrome de "mano alien" - Defectos sensoriales corticales o atrofia frontal o temporo parietal - Alucinaciones o ilusiones no relacionadas con tratamiento dopaminérgico <p>Diagnóstico de demencia tipo Alzheimer.</p>
<p>PROBABLE PSP</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Cuadro progresivo 2. Inicio \geq 40 años 3. Presencia de parálisis supranuclear de la mirada vertical 4. Inestabilidad postural con caídas en el primer año de la enfermedad 	<p>Aparición precoz de alteraciones cognitivas sugestivas de Demencia subcortical que incluyen, al menos, dos de las siguientes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Apatía 2. Alteración de la capacidad de abstracción frontal 	<p>Síntomas cerebrales tempranos o disautonomía inexplicada</p> <p>Evidencia de otras enfermedades que podrían explicar las características clínicas</p>

<p>DEFINIDA PSP PSP probable o posible y evidencia histológica de PSP típica.</p>	<p>3. Disminución de la fluencia verbal</p> <p>4. Conducta de utilización o imitación de signos de liberación</p>	
--	---	--

Los ensayos clínicos son muy escasos y en su mayoría de escasa calidad. No se ha evaluado adecuadamente la eficacia de los abordajes multidisciplinares en centros especializados, pero están recomendados por los expertos. (1)

Los agentes farmacológicos son el principal tratamiento, aunque los resultados son frecuentemente decepcionantes. La levodopa reduce la bradicinesia y la rigidez un par de años. Algunas veces la reducción de la bradicinesia puede conducir a un incremento de las caídas debido a inestabilidad postural. Por lo tanto, se debe enfocar hacia la marcha la terapia física y los esfuerzos en la rehabilitación, y considerar el uso de dispositivos tales como andadores. (9)

Los pacientes con PSP generalmente tienden a deteriorarse progresivamente, con un intervalo medio de 9.7 años después del inicio de los síntomas hasta la muerte. Las dificultades de la marcha se presentan tempranamente y requieren de la asistencia dentro de los tres primeros años. El confinamiento en la cama o silla de ruedas normalmente es necesario alrededor de los 8 años. Eventualmente la muerte sigue a una caída severa, embolia pulmonar o neumonía por aspiración. (9)

Es importante tener la PSP en cuenta en la práctica clínica, ya que los pacientes que la padecen pueden presentar múltiples síntomas psiquiátricos que, a su vez, pueden llevar a un diagnóstico equivocado. (10)

Las consecuencias emocionales y sociales del padecer una enfermedad incapacitante y progresiva, con escasa expectativa de vida, como lo es la PSP, tienen un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes. (8)

Terapia Ocupacional en PSP

La Terapia Ocupacional según la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) es una profesión que se ocupa de la promoción de la Salud y el Bienestar a través de la ocupación. Su principal objetivo es capacitar a las personas para participar en las actividades de la vida diaria. Logran este resultado mediante la habilitación de los individuos para realizar aquellas tareas que optimizarán su capacidad para participar, o mediante la modificación del entorno para que éste refuerce la participación. (11)

El terapeuta Ocupacional puede formar parte del equipo multidisciplinar, junto con otros profesionales: médico general, neurólogo, enfermera especialista, fisioterapeuta, logopeda, trabajador social...

La investigación actual se centra en averiguar los mejores medicamentos para esta enfermedad, y cómo mejorar el diagnóstico. No hay investigaciones sobre la terapia ocupacional en la PSP. Pero es reconocido que la terapia ocupacional es una parte importante del equipo para mantener la independencia y la calidad de vida en el paciente.

Cada persona necesitará un plan de intervención distinto, teniendo en cuenta el nivel cognitivo de la persona, la capacidad de aprender, el estadio de la enfermedad, el grado de deterioro, la dificultad de la tarea, el entorno y las necesidades y objetivos de cada persona.

Entre otras funciones, el trabajo del TO puede centrarse en adaptar el entorno de la persona, dar a conocer productos de apoyo que el usuario necesita y su manejo. Así como preservar y reeducar las actividades de la vida diaria afectadas y dar apoyo al cuidador principal. (12)

El objetivo de la rehabilitación será mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes facilitando las ayudas y apoyos necesarios para que el paciente sea lo más autónomo posible el máximo tiempo. (13)

Propósito general del trabajo

El trabajo se centrará en el tratamiento de I.L., una mujer de 68 años, que sufre parálisis supranuclear progresiva que le ocasiona visión de túnel, deterioro cognitivo leve y disfagia, hipertiroidismo e hipertensión. Presenta también, como consecuencia de la enfermedad principal, ansiedad y depresión. Tiene un grado de discapacidad del 83% asignado en octubre del 2012. (Perfil ocupacional: anexo 2)

La intervención que se llevará a cabo con I.L. tiene como propósito general mejorar su calidad de vida y autonomía personal.

Para ello se trabajarán los aspectos físicos como: destreza manipulativa, coordinación óculo-manual; aspectos sociales: ya que por su problema de lenguaje no se relaciona con la gente; cognitivo: porque presenta un deterioro leve y trabajaremos para frenar el deterioro. Además se realizará una visita al domicilio donde la usuaria vive con la cuidadora principal, para asesorar sobre la modificación del entorno y el posible empleo de adaptaciones y productos de apoyo para aumentar la autonomía y la independencia de la usuaria y disminuir el peso de la cuidadora principal.

Descripción del recurso

La mayor parte del trabajo se va a realizar en La "Residencia y Centro de día Las Fuentes", donde la usuaria acude de lunes a viernes y en la que realiza terapia ocupacional y fisioterapia. Esta situado en el barrio de las Fuentes, de Zaragoza. Es un centro público, gestionado por una empresa privada, al que acceden las personas cuando el IASS les concede plaza, usuarios con diferentes grados de dependencia. El personal que allí trabaja

son: directora (también es médica), médico, enfermeras, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, trabajadora social, psicóloga, educador social...

Otra parte del trabajo se realizará en el domicilio para adaptarlo.

OBJETIVOS

Objetivo general: aumentar la autonomía personal y la independencia de la persona, y por lo tanto su calidad de vida.

Objetivos específicos que se trabajan durante todas las sesiones:

1. Mantener el nivel cognitivo de I.L.
2. Evitar un mayor deterioro del lenguaje
3. Compensar la pérdida visual.
4. Mejorar la destreza manipulativa y la coordinación oculo-manual
5. Mantener la pinza de la escritura y la escritura en sí misma.
6. Mantener el balance articular de miembro superior
7. Mantener intereses que la persona presentaba en el pasado como es el caso de la costura

Objetivos específicos, que se trabajan más allá de las sesiones:

- Conseguir independencia total en el aseo
- Asesorar tanto a I.L. como a su cuidadora principal sobre posibles modificaciones de elementos ambientales y productos de apoyo
- Asesorar a la cuidadora principal sobre la enfermedad, su evolución y pronóstico, así como redes de apoyo para ambas.
- Facilitar las relaciones sociales.

METODOLOGÍA

Evaluación inicial

Tras explicar a la usuaria la idea general del trabajo se obtiene su consentimiento informado. Posteriormente se le explica con exactitud el procedimiento que se va a llevar a cabo, detallando objetivos y actividades del mismo.

Como presenta una dificultad en el lenguaje que le ocasiona problemas a la hora de relacionarse, sobre todo con desconocidos, se aprovecha esta primera toma de contacto para mostrar empatía, tratar de establecer unos buenos lazos con la usuaria y comenzar la relación terapeuta-paciente.

Previo a la segunda entrevista, se realiza una consulta del historial clínico de la paciente y se comenta con el terapeuta que la trata las posibles dificultades que padece. Seguidamente se realiza una reunión con ella para elaborar su perfil ocupacional. Durante toda esta entrevista I.L. presenta ansiedad y tristeza, teniendo que cortar algunas preguntas por causarle angustia, llegando incluso a llorar. La usuaria repite constantemente que no ve bien, y que no puede hacer nada de lo que anteriormente hacía y que, actualmente, no hace nada en ningún sitio. Los datos recogidos en el perfil ocupacional son los siguientes:

I.L. es una mujer de 68 años, que sufre parálisis supranuclear progresiva que le ocasiona visión de túnel, deterioro cognitivo leve y disfagia, hipertiroidismo e hipertensión. Presenta también, como consecuencia de la enfermedad principal, ansiedad y depresión. Tiene un grado de discapacidad del 83% asignado en octubre del 2012. (Perfil ocupacional completo: anexo 2).

Tras esta entrevista se evalúa a I.L. con:

- **Índice de Barthel:** diseñado en 1955 por Mahoney y Barthel, y publicado 10 años después. En 1979 Granger publicó una modificación de éste. Es una escala de valoración funcional, se utiliza para medir las actividades de la vida diaria básicas (a partir de ahora ABVD). Valora la capacidad de una persona para realizar de forma dependiente o independiente 10 ABVD, como son comer, bañarse, vestirse, arreglarse, deposición, micción, ir al servicio, traslado sillón/cama, deambulación y escaleras; y les asigna una puntuación (0,5,10,15) en función del tiempo empleado en su realización y la necesidad de ayuda para llevarla a cabo, obteniéndose una puntuación final que varía de 0 (máxima dependencia) a 100 (máxima independencia). Algunos autores afirman que a partir de 60 la persona es dependiente (14).

La usuaria obtiene una puntuación de 50/100, siendo totalmente dependiente en el lavado, arreglo y subir y bajar escaleras; independiente en la deposición y en la micción; y necesita ayuda para cortar la comida, vestirse la parte inferior del cuerpo, ir al retrete, ayuda o supervisión para la deambulación y gran ayuda para los traslados cama/sillón.

- **Índice de Katz** de actividades de la vida diaria: fue creado en 1958. Evalúa el grado de independencia/dependencia de las personas utilizando seis funciones básicas: baño (esponja, ducha o bañera), vestido, uso del retrete, movilidad, continencia y alimentación. Las personas se clasifican en uno de los ocho niveles de dependencia del índice que oscilan entre A (independiente para todas las funciones) y G (dependiente para todas las funciones). Se considera independiente a una persona que no precisa ayuda o utiliza ayuda mecánica y dependiente a aquella que necesite ayuda de otra persona, incluyendo la mera supervisión de la actividad. (15)

En esta escala I.L. obtuvo un nivel E: independiente en todas las actividades, salvo en el baño, vestido, uso del retrete y otra más: movilizaciones.

- **Índice de Lawton y Brody:** escala más empleada para valorar las actividades instrumentadas de la vida diaria (a partir de ahora AIVD). Es importante que esta escala sea aplicada o bien por un cuidador que pueda aportar información fiable y contrastada o bien por el propio usuario, ya que este índice valora aspectos que no pueden observarse fácilmente en una única visita puntual. Evalúa ocho ítems: capacidad para usar el teléfono, para hacer compras, para preparar la comida, para cuidar la casa, para lavar la ropa, para utilizar los medios de transporte, para preparar y administrarse su medicación y para manejar el dinero. Cada ítem tiene entre 3 y 5 respuestas. Cada área se valora entre 0 y 1 punto, pudiendo conseguir 8 puntos (máxima independencia) o 0 puntos (dependencia total) (16).

I.L. obtuvo una puntuación de 3/8, demostrando ser más eficaz en capacidad para usar el teléfono, medio de transporte y capacidad para utilizar el dinero.

- **Mini examen cognoscitivo- MEC:** test breve de cribado del deterioro cognitivo, producto de la adaptación española del instrumento original por Lobo et al, realizada en 1979, 1999 y 2002. Consta de 30 ítems agrupados en 11 sesiones: orientación temporal, orientación espacial, fijación, atención y cálculo, memoria, nominación, repetición, comprensión, lectura, escritura y dibujo. Pudiendo conseguir un máximo de 35 puntos, las personas que consigan una puntuación igual o menor a 23 se considera que tienen déficit cognitivo. (17)

I.L. obtuvo una puntuación de 24 puntos, con puntuaciones inferiores en cálculo, memoria, escribir la frase y dibujo.

- **Escala de depresión de Yesavage:** puede constar de 5 ítems en la versión reducida y 15 ítems en la versión normal. Cuantifica síntomas depresivos en adultos mayores. Si obtiene una puntuación de 0 a 5 puntos: normal, de 6-9 puntos: depresión leve y de 10 o más puntos: depresión establecida (18). Las respuestas correctas son afirmativas en los ítems 2, 3, 4, 6, 8, 9, 10, 12, 14 y 15, y negativas en los ítems 1, 5, 7, 11 y 13. Cada respuesta errónea puntúa 1. (19).

I.L. obtuvo una puntuación de: 14/15 puntos, por lo que presenta una depresión severa.

- **Cuestionario de Salud SF-36:** desarrollado a principios de los noventa, en Estados Unidos, para su uso en el estudio de los resultados médicos. Es una escala genérica que proporciona un perfil del estado de salud, aplicable tanto a los pacientes como a la población general. Los 36 ítems del instrumento cubren las siguientes escalas: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. Hay dos versiones: la "estándar" (4 semanas) y la "aguda" (1 semana). Esta dirigido a personas mayores o iguales a 14 años de edad. A mayor puntuación mejor estado de salud. En la tabla del contenido de la escala se aprecia el significado de las puntuaciones. (Tabla puntuaciones: anexo 3) (20). No se pudo llevar a cabo este cuestionario con la paciente pues se angustió mucho, comenzó a llorar y todas sus respuestas fueron negativas, excepto que no tenía dolor. La usuaria considera su calidad de vida muy inferior previo a tener la enfermedad.

Marco teórico utilizado

Para estructurar el plan de intervención se ha utilizado el Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional de la AOTA; el cuál enfatiza en la

intervención centrada en el cliente y que este se involucre en la ocupación y en las actividades de la vida diaria. (21)

Los tipos de intervención son:

- Uso terapéutico de las ocupaciones y actividades: puesto se seleccionan las actividades y ocupaciones significativas para alcanzar tanto el objetivo general como los específicos.
- Proceso de asesoría: se asesora a la cuidadora principal sobre posibles modificaciones y adaptaciones en el hogar y productos de apoyo para mejorar la calidad de vida de ambas. También en cómo ayudar a I.L. para que pueda realizar más actividades con mayor autonomía.

Los enfoques son:

- Establecer, restaurar: se aplicará este enfoque para restaurar habilidades que I.L. ha perdido, ejemplo: la costura.
- Mantener: sobre todo se utilizará este enfoque a nivel cognitivo, puesto que por la progresión de la enfermedad las capacidades cognitivas disminuyen, plantearemos actividades para mantenerlas.
- Modificar: modificaciones del entorno y de los patrones de desempeño de I.L y de su cuidadora principal.

Sesiones (ver anexo VI)

Se llevan a cabo durante los meses de febrero, marzo y abril, realizando una o dos sesiones semanales de una hora de duración. Las realizamos la usuaria y yo en la sala de terapia ocupacional del centro de día. En cada sesión se trabaja una serie de objetivos específicos.

Para conseguir los objetivos de asesorar a la cuidadora principal, en el mes de abril realizo junto con el terapeuta de la residencia una visita domiciliaria

a casa de I.L. Allí la cuidadora principal nos comenta sus preocupaciones, sus necesidades actuales respecto a su madre y los problemas que se presentan cotidianamente. Posteriormente evaluamos su domicilio. I.L. en su domicilio se desplaza caminando con ayuda de su cuidadora, no en silla de ruedas. El domicilio fue adaptado recientemente, cambiando bañera por ducha que es lo que más problemas presentaba. En el cuarto de baño disponen de asiento para la ducha y asideros. Colocaron un sillón con doble reposabrazos para I.L. en el salón, siendo así más sencillo levantarse. No encontramos obstáculos en el pasillo (plantas u otros objetos), tampoco encontramos alfombras en ninguna de las habitaciones a las que accede I.L. El acceso a la cocina tampoco presenta problemas. En el dormitorio I.L. puede vestirse sentada en su cama puesto que el armario lo tiene enfrente y muy cerca, accesible para coger las cosas necesarias. Para entrar al domicilio hay una rampa tanto a nivel de calle, como dentro del mismo. La silla de ruedas entra en el ascensor aunque un poco justa.

Después de analizar todo esto, realizo una guía para la cuidadora (guía cuidadora principal: anexo VII) asesorándola sobre los productos de apoyo necesarios para suplir algunos de los problemas planteados, se explica la enfermedad con su evolución y pronóstico y redes de apoyo donde encontrar ayuda. (22,23)

DESARROLLO

El proceso de reevaluación se lleva a cabo el 15 de abril, cuando finalizamos todas las sesiones de tratamiento. Para ello se vuelven a pasar las valoraciones iniciales, además de realizar una valoración de la satisfacción de la usuaria, una entrevista personal con ella y mediante observación tanto mía como de la cuidadora principal y el terapeuta del centro.

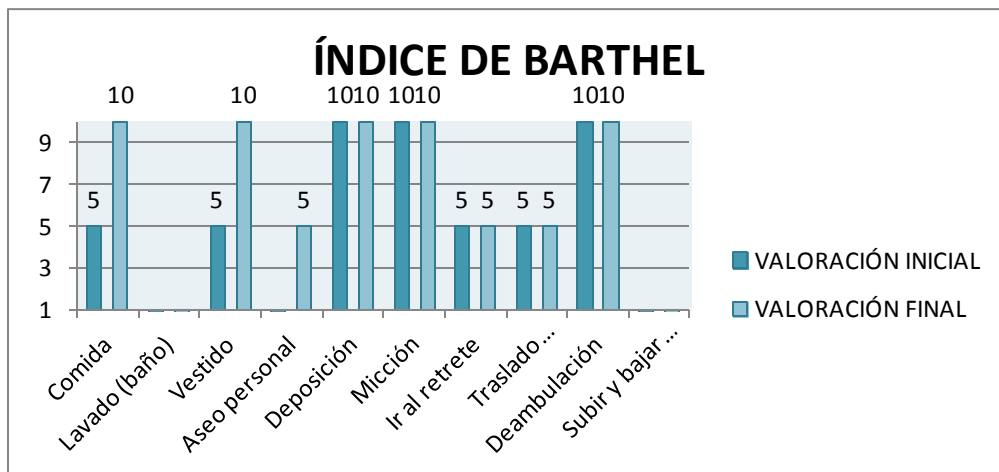
Resultados

Durante la entrevista personal, I.L. cuenta que se siente algo mejor, cree que ha mejorado en aspectos como la esterognosia, la costura, la fluidez verbal y ha aumentado su confianza en el lenguaje oral. Realiza alguna tarea en casa como plegar la ropa, limpiar las judías, y le da importancia a poder realizarlas. En su tiempo de ocio juega con su nieto al balón y con su familia al bingo y a las cartas.

Basándonos en la observación, se ve a I.L. más confiada hablando, se intenta expresar y decir lo que piensa, aunque le lleve tiempo, cosa que antes no hacía. Se ríe más y presenta en menos ocasiones ansiedad y tristeza, aunque siguen muy presentes sobre todo si hablamos de su vida pasada y la actualidad.

Respecto a las valoraciones, podemos apreciar los resultados comparados con las primeras evaluaciones en las siguientes tablas:

- **Barthel**
 - Valoración inicial: 50/100
 - Valoración final: 65/100



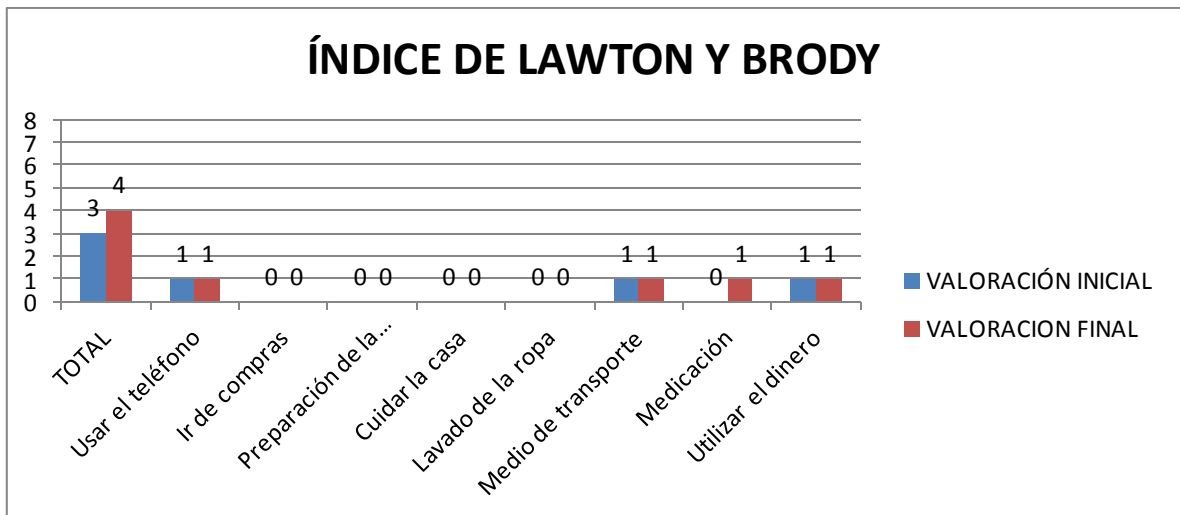
- **Índice de Katz:**

- Valoraci3n inicial: independiente en todas las actividades, salvo en el baño, el vestido, el uso del retrete y las movilizaciones. Incapacidad severa
- Valoraci3n final: similar a la inicial

ÍNDICE DE KATZ DE ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIÁ		
AREAS	VALORACI3N INICIAL	VALORACION FINAL
BAÑO/LAVADO	Dependencia	Dependencia
VESTIDO	Dependencia	Dependencia
USO DEL RETRETE	Dependencia	Dependencia
MOVILIZACI3N (CAMA/SILL3N)	Dependencia	Dependencia
CONTINENCIA	Independencia	Independencia
ALIMENTACI3N	Independencia	Independencia

- **Índice de Lawton y Brody:**

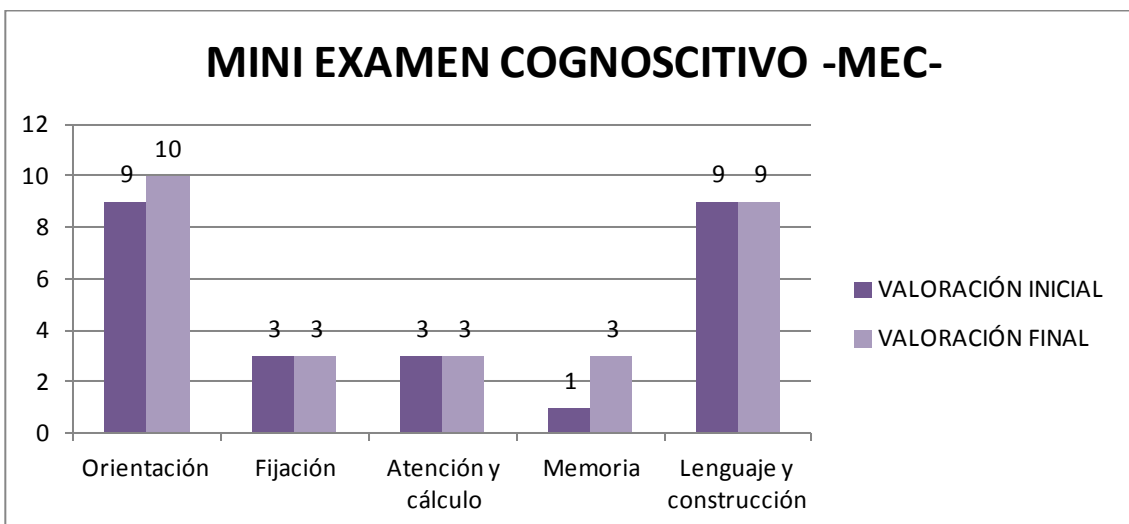
- Valoraci3n inicial: 3/8
- Valoraci3n final: 4/8



- **Mini examen cognoscitivo –MEC-**

- Valoración inicial: 24/35

- Valoración final 28/35



- **Escala de depresión de Yesavage**

- Valoración inicial: 14/15 puntos

- Valoración final: 13/15, cambiando únicamente en que no ha renunciado a muchas de sus actividades al contrario que al principio.

- **Cuestionario de salud SF-36:** debido a la ansiedad, angustia e incluso llegando a llorar, tanto al intentar pasarla para la valoración inicial como respondiendo únicamente dos preguntas en la valoración final, se omite este cuestionario.

En la escala de satisfacción (ver anexo VIII) I.L. afirma sentirse contenta con el tratamiento y el trato recibido, así como con los resultados.

Tras trabajar la esterognosia durante varias sesiones, los resultados fueron:

SESIONES	INTENTOS
1ª sesión	Saca la pieza al 14 intento y con ayuda
2ª sesión	Saca la pieza tras 16 intentos y con ayuda Saca la pieza tras 7 intentos y con ayuda
3ª sesión	Saca la pieza al 7 intento Saca la pieza al 5 intento Saca la pieza al 4 intento Saca la pieza al 6 intento
4ª sesión	Saca la pieza al 1 intento Saca la pieza al 3 intento Saca la pieza al 1 intento Saca la pieza al 1 intento Saca la pieza al 2 intento
5ª sesión	Saca la pieza al 1 intento Saca la pieza al 1 intento Saca la pieza al 2 intento

Observamos en la tabla que, tras varias sesiones, la usuaria necesita menos intentos para sacar la pieza que se le pide.

Limitaciones

Las limitaciones del trabajo han surgido por el estado anímico de I.L., sobre todo al ser consciente de que no podía realizar alguna actividad o le costaba más tiempo que anteriormente, le producía mucha ansiedad, se bloqueaba y le costaba mucho volver a concentrarse para acabarla.

Otra de las principales limitaciones que ha surgido ha sido el tiempo, puesto que la intervención estaba diseñada para que tuviera una fecha de inicio y una final (para entregar este trabajo). Si la intervención hubiera seguido en el tiempo, los beneficios hubieran sido mayores.

En la tabla se pueden ver las dificultades de las sesiones, así como la evolución de I.L.

SESIÓN	OBSERVACIONES (DIFICULTADES)
1	Los ejercicios de identificar objetos los realiza bien cuando hay pocos objetos, cuando va aumentando el número van produciéndose errores. En los ejercicios de función ejecutiva le cuesta ordenar los pasos a seguir cuando el número de pasos es igual o superior a 6.
2	No presenta ningún problema en memoria reciente ni en percepción. Las sumas las realiza con mínima ayuda.
3	La copia de dibujos la realiza sin éxito, no es capaz de mantener la presión adecuada al bolígrafo para poder dibujar. Es consciente, lo que le provoca ansiedad (por lo que únicamente realizamos tres dibujos). Necesita ayuda para completar la lista de nombres y ciudades, puesto que no tiene ganas de realizarlo.
4	Necesita mínima ayuda por desconcentración y cansancio. En los cálculos necesita ayuda para realizarlos.
5	Dificultad para seguir la serie de 4 colores con los palos de colores. Después de varios intentos lo consigue satisfactoriamente. El collar de bolas lo realiza muy bien, tanto ponerlas como quitarlas. En los ejercicios de esterognosia presenta mucha dificultad, fallando constantemente y provocándole ansiedad.
6	No presenta dificultad en reconocer los objetos cotidianos, pero sigue presentando mucha dificultad con la bolsa. Realiza varios intentos y posteriormente se sacan piezas para que tenga más facilidad sin éxito. Los ejercicios de atención, lenguaje y categorización los realiza sin problemas.
7	No realiza bien el manejo de euros, hay que ayudarla constantemente. En los ejercicios de cálculo necesita también

	ayuda constante. Los ejercicios de atención comienza haciéndolos muy bien y acaba cometiendo muchos fallos por falta de interés. La sopa de letras le gusta, aunque le cuesta tiempo y se cansa. Nos sorprende muy satisfactoriamente con la costura, pues la realiza muy bien con una mínima ayuda, incluso es capaz de realizar cruces, zig-zag y diagonales.
8	No presenta problema en los ejercicios de lenguaje, y tiene menos reparo en expresar todo oralmente. Los ejercicios de esterognosia mejoran. Ata los cordones y los cruza sin dificultad. Y continúa realizando los ejercicios de costura muy bien.
9	En esta sesión I.L. estaba muy deprimida, no tenía ganas de hacer nada, por lo que nos costó mucho realizar los ejercicios. Los ejercicios de atención salieron bien, pero los de restar necesitó mucha ayuda, y los de formar palabras solo escribió dos sin ayuda.
10	No presenta dificultad alguna en los ejercicios de clasificar cobres, y en colocar las fichas en los palos. Además lo realiza muy rápido. Los ejercicios de esterognosia han mejorado mucho, disminuyendo el número de errores y sin ayudas. Los ejercicios de costura los realiza muy bien y disminuye el tiempo que le cuesta realizarlos.
11	El juego del lenguaje le cuesta realizarlo, con ayuda lo realiza muy bien. Plegar la ropa al principio le crea ansiedad, pero después de realizarlo varias veces lo realiza con éxito. Los ejercicios de esterognosia siguen saliendo mejor. Las sumas las realiza muy bien, y muy rápido. Las restas le llevan más rato pero las realiza bien también. La cadena de números de sumas y restas necesita más ayuda.
12	Presenta dificultad en la pinza con el dedo meñique y pulgar, el resto lo realiza bien. Con las lentejas le es más difícil pero lo realiza bien. El agarre, mantenimiento y suelta de garbanzos con la mano lo realiza bien, pero con algo de dificultad. Las pinzas con plastilina le cuestan, y no disocia dedos, solo realiza pinza con el índice y pulgar. La costura en tela de saco (o arpillera) lo realiza muy bien, la motiva y le produce una gran felicidad (anexo X: fotos de la costura).

Análisis e interpretación de datos

En la bibliografía se dice: la parálisis es una enfermedad progresiva por la que las personas tienden a deteriorarse. Observando las tablas apreciamos que I.L. no se ha deteriorado, sino que ha mantenido e incluso ha mejorado en pequeños aspectos como el vestido, aseo personal, alimentación y uso de medicación. Además sus capacidades cognitivas se han mantenido e incluso mínimamente han incrementado.

En la bibliografía se habla que las consecuencias emocional y social de la PSP producen un impacto en la calidad de vida, lo que podemos apreciar en las gráficas de las escalas de Yesavage e incluso en el cuestionario de salud SF-36 al no poder realizarlo.

CONCLUSIONES

Cuando comencé este trabajo no tenía muy claro en qué consistía la enfermedad que padece I.L. ni cómo realizar una correcta intervención desde la Terapia Ocupacional que le resultara beneficiosa. Pero tras estos meses documentándome y trabajando con ella "mano a mano" creo que mis conocimientos y experiencia han aumentado notablemente.

Quiero destacar que no ha sido posible establecer una comparación sobre los beneficios de la terapia ocupacional en esta enfermedad, porque no he encontrado más estudios con los que poder comparar los resultados.

No obstante, creo que el objetivo general del trabajo se ha cumplido en parte, I.L. ha mejorado su calidad de vida, aunque sea en pequeños aspectos como el aseo o la alimentación. Sin embargo emocionalmente I.L. sigue mostrándose decaída, debido al cuadro depresivo y de ansiedad, asociado a la enfermedad (9), que padece y que le impide apreciar los pequeños cambios y mejoras.

Las actividades realizadas le ayudan a mantener e incluso mejorar en aspectos de su enfermedad que de otra manera se verían deteriorados con mucha más antelación, como la capacidad de comunicación, la destreza manipulativa o la deambulación.

Puede ser conveniente la continuidad de la usuaria en la terapia ocupacional, ya que con ello, no solo enlenteceremos el deterioro y avance de la enfermedad, sino que también es posible que la propia usuaria acabe por darse cuenta de las capacidades que aún conserva y del beneficio que estas actividades le aportan en su día a día.

El resultado de unas pocas sesiones ha sido positivo ya que se han obtenido leves mejorías, si estas continuaran sería capaz de mantener sus capacidades por más tiempo y retardar la progresión de la enfermedad, ya que la PSP es una enfermedad progresiva con unos 10 años de progresión hasta la muerte (10), llegando incluso a mejorar en pequeños aspectos.

Agradecimientos:

Gracias a Rafael Sánchez por ayudarme en todo momento en este trabajo, buscando siempre la manera de que estuviera mejor, y por su tiempo invertido.

A la "Residencia y Centro de Día Las Fuentes" por darme la posibilidad de realizar el trabajo allí, y sobre todo a mi cotutor, Enrique Conejero, por apoyarme desde el primer momento que le conté mi primera idea hasta el último día, ayudándome siempre en todo.

Y por supuesto, gracias a I.L. que sin ella no hubiera sido posible este trabajo, gracias por darme siempre ánimos, por tu esfuerzo, y sobre todo por las risas y buenos momentos que hemos pasado juntas. Y también a B. su cuidadora principal, quién me ofreció su ayuda en todo momento y me permitió que este trabajo se llevara a cabo más allá del centro de día.

BIBLIOGRAFÍA

1. Carnero Pardo. Parálisis supranuclear progresiva. En: Molinuevo J.L, Peña-Casanova J. (eds.). Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones 2009; Barcelona, 2009. p. 143-153.
2. Parálisis supranuclear progresiva subtipo parkinsonismo (PSP-p). NeuroAnatomía Dr. William Ganem. [Internet]. Mayo 2012. [consultada el 27 de enero de 2014]. Disponible en: http://pgmiucna.blogspot.com.es/2012/05/paralisis-supranuclear-progresiva_29.html
3. Extraído de: Williams y Lees, 2010; Rohrer, Paviour y Bronstein, 2010; Williams y Lees, 2009; O'Sullivan, Massey, Williams, Silveira-Moriyama. Kempster, y cols., 2008; Lubarsky y Juncos, 2008; Williams y cols., 2005. Neuronup. 2012.[Internet]. [consultada el 20 de marzo de 2014]. Disponible en: <https://www.neuronup.com/blog/wp-content/uploads/2012/05/PSP-NeuronUP.pdf>
4. Sánchez-Valle Díaz R. Otras demencias neurodegenerativas. Demencia: una epidemia del siglo XXI. Octubre 2004. p. 46. Barcelona
5. What is PSP?. Foundation for PSP [Internet]. [consultada el 15 de febrero de 2014]. Disponible en: <http://www.psp.org/education/>
6. Progressive Supranuclear Palsy. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. [Internet]. Bethesda, MD. 2011. [consultada el 18 de febrero de 2014]. Disponible en: <http://www.ninds.nih.gov/disorders/psp/psp.htm>
7. Torres Ramírez L., Villafuerte Espinoza M.V., Guevara Silva E., Consentino Esquerre C. Características clínicas de la parálisis supranuclear progresiva en el instituto nacional de ciencias neurológicas. Diagnóstico. [Internet] Octubre-diciembre 2011. [consultada el 25 de enero de 2014]. Disponible en: <http://www.fihu-diagnostico.org.pe/revista/numeros/2011/oct-dic/184-191.html>

8. Otero Siliceo E., Lester J. Parálisis supranuclear progresiva o síndrome de Steele-Richardson-Olsewski. Micheli. Enfermedad de Parkinson y trastornos relacionados. 2ª ed. Buenos aires. Editorial Panamericana. 2006. p. 519-527

9. Sánchez Jerónimo H., Hernández Salazar M., González Vázquez A., García S., Zárate Méndez A. Parkinson-plus: un desafío para su diagnóstico y tratamiento. Revista de especialidades médico-quirúrgias. México [revista en internet]. Mayo-agosto 2003. p. 11. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/473/47380203.pdf>

10. Caballero Duque A., Zuluaga Sánchez I.C. Síntomas psiquiátricos de la parálisis supranuclear progresiva. Revista Colombiana de psiquiatría vol XXXVI. Colombia [revista en internet]. Noviembre 2007. P. 778. Disponible en:

file:///C:/Users/Pradas/Downloads/13RepC_S%C3%ADntomas_psiqui%C3%A1tricos_de_la_par%C3%A1lisis.pdf

11. "Definición de Terapia Ocupacional" APETO. Asociación profesional española de terapeutas ocupacionales. [sede web]. Madrid. (consultado el día 15 de febrero de 2014). Disponible en: http://www.apeto.com/index.php?option=com_content&view=article&id=66&Itemid=79

12. A guide to PSP and CBD for occupational therapists. Quine Madeleine, Hurford Joanne, Morton Kate. [Internet] 2008. Northants. [consultada el 27 de enero de 2014] Disponible en: <http://www.pspassociation.org.uk/wp-content/uploads/2012/07/For-Professionals-Resources-Publications-and-Training-A-Guide-for-OTs-download.pdf>

13. Yagüe Garde E. Terapia ocupacional en la parálisis supranuclear progresiva. Terapia ocupacional: revista informativa de la asociación profesional española de terapeutas ocupacionales. 2008 (45): 41-44

14. Trigás Ferrín M. Índice de Barthel o de discapacidad de Maryland. Actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Medicina interna de Galicia. Galicia: SOGAMI; [actualizado el 21 de febrero 2011; fecha de acceso: 10 de noviembre de 2013]. Disponible en: <http://www.meiga.info/escalas/indicebarthel.pdf>
15. Trigás-Ferrín M., Ferreira-González L., Meijide-Míguez H. Escalas de valoración funcional en el anciano. Galicia clínica. Sociedad de Galega de Medicina Interna. 2011; 72 (1): 11-16
16. Andrés Sendra J. Prestación de orientación a la persona dependiente y sus cuidadores principales. En: Andrés Sendra J. Atención y apoyo psicosocial domiciliario. 1ª ed. Vigo. Ideas propias editorial; 2010. p. 111-136
17. López Miquel J., Martí Agustí G. Mini-examen cognoscitivo (MEC). Revista española de medicina legal 2011; 37 (3): 122-127
18. Gómez-Angulo, C. & Campo-Arias, A. (2011). Escala de Yesavage para Depresión Geriátrica (GDS-15 y GDS-5): estudio de la consistencia interna y estructura factorial. Universitas Psychologica, 10 (3), 735-743.
19. Martínez de la Iglesia J, Onís Vilches MC, Dueñas Herrero R, Aguado Taberna C, Albert Colomer C, Luque Luque R. Versión española del cuestionario de Yesavage abreviado (GDS) para el cribado de depresión en mayores de 65 años: Adaptación y validación. Medifam. 2002; 12: 620-30
20. Vilagut G et al. El cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. Gac. Sanit 2005; 19 (2): 135-50
21. Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso. 2da Edición [Traducción]. www.terapia-ocupacional.com [portal en internet]. 2010 [12-06-13]; [consultada el 10 de enero de 2014] Disponible en:

<http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf>. Traducido de: American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.).

22. Gutiérrez Morote M. La enfermedad de Parkinson. En: Máximo Bocanegra N., Pérez de Heredia Torres M., Gutiérrez Morote M. Atención en el hogar de personas mayores, manual de terapia ocupacional. 1ª ed. Salamanca: Ediciones Témpora S.A; 2004. p.187-214

23. Moruno Miralles P. Definición y clasificación de las actividades de la vida diaria. Ávila Álvarez A. Actividades de la vida diaria en alteraciones neurodegenerativas. En: Moruno Miralles P, Romero Ayuso D.M.. Actividades de la vida diaria. 1ª ed. Barcelona: Masson; 2006. p. 3-23 y 331-349

ANEXOS

ANEXO I: características típicas de los tipos de PSP

Síndrome De Richardson	<p>Marcha a sacudidas (festinación y retropulsión)</p> <p>Inestabilidad Postural</p> <p>Caídas frecuentes hacia atrás</p> <p>Cambios de personalidad</p> <p>Deterioro cognitivo moderado-grave</p> <p>Enlentecimiento de las sacadas verticales oculares</p> <p>Parpadeo espontaneo anormal (congelación y blefaroespasma)</p> <p>Discurso lento, atáxico, con expresión ronca e hipofónica</p> <p>Disfagia</p> <p>Síndrome frontal</p> <p>Ausencia de reflejo acústico (sobresalto y parpadeo)</p> <p>Facies anímica</p>
PSP-P	<p>Bradicinesia de miembros con mayor rigidez que en el SR</p> <p>Temblor postural espasmódico</p> <p>Temblor en reposo</p> <p>Asimetría (característica diferencial respecto a la EP)</p> <p>Rigidez axial</p> <p>Mejora leve de los síntomas motores tras tratamiento con levodopa</p> <p>Parpadeo de reflejo acústico preservado</p> <p>Reflejo de sobresalto ausente</p> <p>Los síntomas cognitivos y las caídas aparecen más tarde</p>
Complejo PSP-SBC (prevalencia 5%)	<p>Distonía asimétrica de miembros</p> <p>Apraxia</p> <p>Fenómeno del miembro alien</p> <p>Enlentecimiento en el inicio de movimientos oculares sacádicos, con prominencia en el lado que aparece la apraxia (síntoma diferencial)</p>
Afasia progresiva no fluente (Se presenta en un 14%)	<p>Lenguaje espontáneo y proposicional no fluido, con relativa preservación literaria y pocos errores en el discurso</p> <p>Agramatismo</p> <p>Errores fonémicos con disartria en la producción de lenguaje</p> <p>Apraxia del habla</p>
Acinesia pura con congelación (prevalencia 1%)	<p>Inicio progresivo de alteraciones de la marcha con titubeo y una consecuente congelación motora, que incluye la escritura, la marcha y el habla.</p> <p>No hay rigidez, temblor o demencia en los 5 primeros años</p> <p>No hay buena respuesta al tratamiento con levodopa</p> <p>Reflejo de sobresalto preservado</p> <p>Reflejo de parpadeo acústico preservado</p>

ANEXO II: Perfil ocupacional I.L.

I.L. es una mujer de 68 años, que sufre parálisis supranuclear progresiva que le ocasiona visión de túnel, deterioro cognitivo leve y disfagia, hipertiroidismo e hipertensión. Presenta también, como consecuencia de la enfermedad principal, ansiedad y depresión. Tiene un grado de discapacidad del 83% asignado en octubre del 2012. La enfermedad comenzó hace 5 años con frecuentes caídas, pero el diagnóstico es conocido desde hace 2 años.

Es viuda y tiene tres hijos y dos nietos. Actualmente vive con una de sus hijas y con su nieto pequeño. También tiene una hermana pequeña con la que dice que habla todos los días. Por las mañanas recibe ayuda de una persona desde que se levanta hasta que acude al centro de día.

Viene al centro de día, en autobús, de lunes a viernes de 11:30 a 19h y algunos sábados por la mañana. En el centro de día recibe tratamiento de terapia ocupacional y fisioterapia, y se refiere a ello como un rato entretenido al que le gusta acudir. Le gusta venir al centro de día porque dice que así no está sola en casa y puede estar con sus amigas. Antes de venir al centro de día acudía a la asociación de párkinson, en la que dice que también estaba muy a gusto.

Es una mujer muy tímida, no se relaciona mucho con el resto de compañeros debido a su problema de lenguaje, aunque tiene una amiga en el centro de día con la que le gusta estar. Es muy participativa en las actividades que le propones, nunca se niega a hacerlo, y siempre intenta hacerlo lo mejor posible aunque le lleve más tiempo. Aun así y tras la enfermedad se ve incapaz de realizar muchas cosas que antes hacía y constantemente repite que no ve bien.

Cuando está en casa dice que no hace nada porque no puede hacer nada, y que solo le gusta ver la televisión. Antes le gustaba mucho coser y le provoca una enorme tristeza no poder hacerlo.

Es independiente para comer, salvo cortar que necesita que se lo hagan, asearse y vestirse la parte de arriba sola. Pero dice constantemente que no hace nada porque no puede y esto le provoca ansiedad y una gran tristeza.

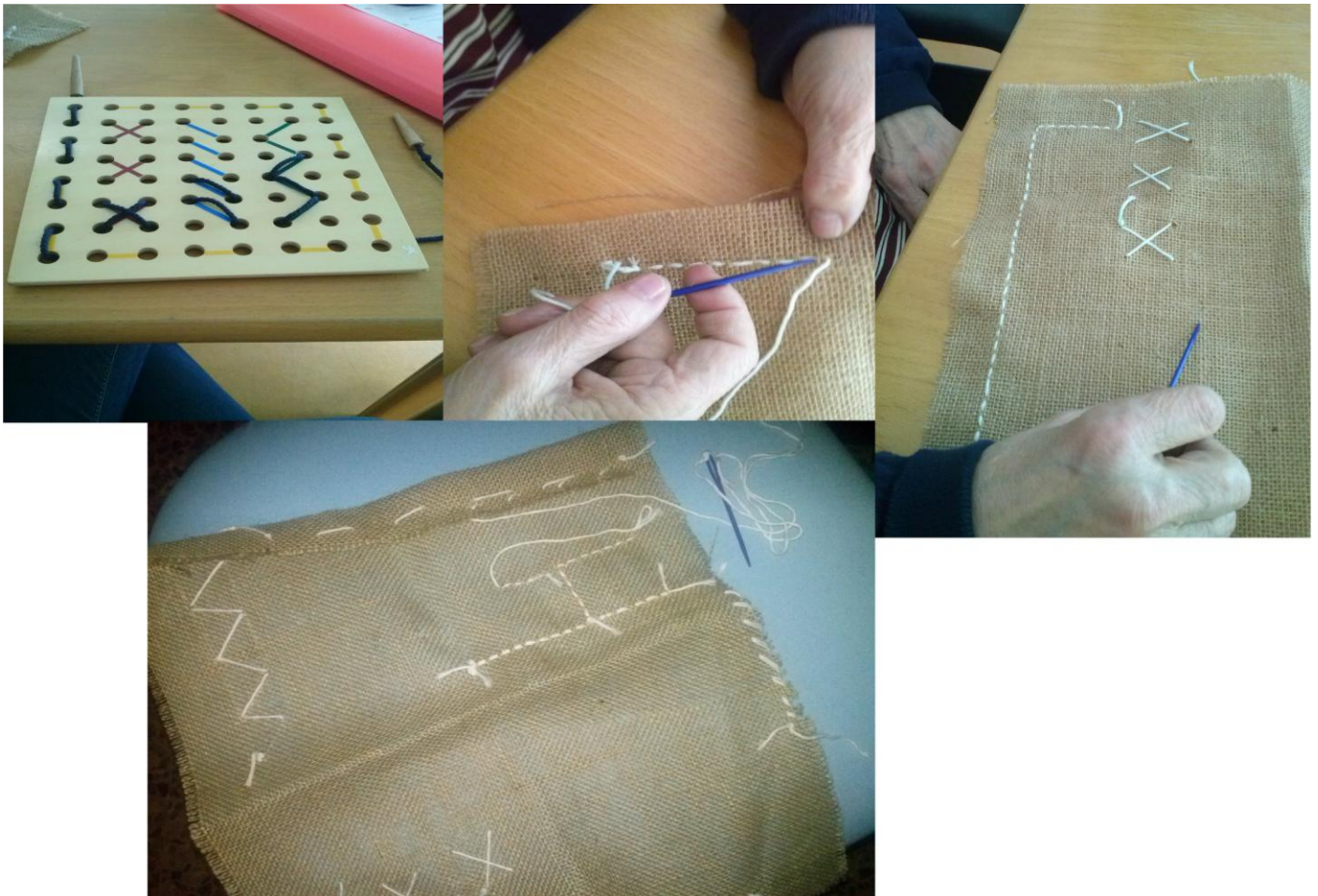
ANEXO III: Tabla puntuaciones SF-36

SIGNIFICADO DE LAS PUNTUACIONES DE 0 A 100 (SF-36)			
DIMENSIÓN	Nº DE ÍTEMS	"PEOR" PUNTUACIÓN (0)	"MEJOR" PUNTUACIÓN (100)
Función física	10	Muy limitado para llevar a cabo todas las actividades físicas, incluido bañarse o ducharse, debido a la salud	Lleva a cabo todo tipo de actividades físicas incluidas las más vigorosas sin ninguna limitación debido a la salud
Rol físico	4	Problemas con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física	Ningún problema con el trabajo y otras actividades diarias debido a la salud física
Dolor corporal	2	Dolor muy intenso y extremadamente limitante	Ningún dolor ni limitaciones debidas a él
Salud general	5	Evalúa como mala la propia salud y cree posible que empeore	Evalúa la propia salud como excelente
Vitalidad	5	Se siente cansado y exhausto todo el tiempo	Se siente muy dinámico y lleno de energía todo el tiempo
Función social	2	Interferencia extrema y muy frecuente con las actividades sociales normales, debido a problemas físicos o emocionales	Lleva a cabo actividades sociales normales sin ninguna interferencia debido a problemas físicos o emocionales
Rol emocional	3	Problemas con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales	Ningún problema con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales
Salud mental	5	Sentimiento de angustia y depresión durante todo el tiempo	Sentimiento de felicidad, tranquilidad y calma durante todo el tiempo
Ítem de transición de salud	1	Cree que su salud es mucho peor ahora que hace 1 año	Cree que su salud general es mucho mejor ahora que hace 1 año

ANEXO IV: imágenes fichas de esterognosia



ANEXO V: imagen costura



ANEXO VI: sesiones con I.L.

SESIÓN 1: 14/02/2014

OBJETIVOS TRABAJADOS	ACTIVIDADES REALIZADAS
<ol style="list-style-type: none">1. Mantener el nivel cognitivo de I.L.2. Evitar un mayor deterioro del lenguaje3. Mantener la pinza de la escritura y la escritura en sí misma.	Fichas de ejercicios cognitivos: atención (encontrar el dibujo que se le pide de entre muchos, identificar los objetos que se repiten tanto en filas como en columnas) y funciones ejecutivas (ordenar una los pasos de unas secuencias de dibujos: lavarse el pelo, comprar el pan; ordenar los pasos de una secuencia de frases: viajar en tren, coger un taxi..., identificar los objetos que sobran de una serie). Durante toda la sesión la usuaria dice en voz alta lo que está realizando, nombra todos los objetos y su utilidad y explica porque realiza los ejercicios así.

SESIÓN 2: 19/02/2014

OBJETIVOS TRABAJADOS	ACTIVIDADES REALIZADAS
<ol style="list-style-type: none">1. Mantener el nivel cognitivo de I.L.2. Evitar un mayor deterioro del lenguaje3. Mantener la pinza de la escritura y la escritura en sí misma.	Fichas de ejercicios cognitivos: memoria (ver una imagen y después identificar donde estaba colocada, aumentamos dificultad añadiendo imágenes), percepción (identificar los objetos del mismo tamaño de entre varios por columnas y filas; identificar objetos con sus sombra) y cálculo (decir la cantidad de objetos que hay en las fichas, aumentando la dificultad colocando los objetos en diferentes posiciones (filas incompletas, dibujos más pequeños; realizar dos sumas: una de dos dígitos y la otra de uno). La usuaria durante toda la sesión dice en voz alta lo que está realizando y porque, para el cálculo suma también en voz alta nombrando todos los números.

SESIÓN 3: 28/02/2014

OBJETIVOS TRABAJADOS	ACTIVIDADES REALIZADAS
<ol style="list-style-type: none">1. Mantener el nivel cognitivo de I.L.2. Evitar un mayor deterioro del	Fichas de ejercicios cognitivos: lenguaje (ordenar palabras para formar la frase aumentando la

lenguaje 3. Mantener la pinza de la escritura y la escritura en sí misma.	dificultad con mayor número de palabras; leer definiciones y elegir la palabra descrita de entre varias palabras, aumentando la dificultad con mayor número de palabras para elegir; crear listas de ciudades, nombres de personas..) y visuconstrucción (copiar un dibujo con la muestra al lado: una pala de pim-pom, un lápiz y una manzana). Todo lo que realiza lo dice en voz alta, reforzando en las palabras que se equivoca.
--	---

SESIÓN 4: 11/03/2014

OBJETIVOS TRABAJADOS	ACTIVIDADES REALIZADAS
1. Mantener el nivel cognitivo de I.L. 2. Evitar un mayor deterioro del lenguaje 3. Mantener la pinza de la escritura y la escritura en sí misma.	Fichas de ejercicios cognitivos: atención (identificar en un texto la letra A, contar cuantas letras hay por fila y sumar la cantidad total de A en todo el texto; similar al anterior pero identificando un símbolo en lugar de una letra; identificar diferentes tipos de monedas, y sumar el número de veces que aparecen), cálculo (además de los ejercicios anteriores, realizar una suma de 6 dígitos; sumar de manera ascendente de 2 en 2 hasta llegar a 107 empezando por 29); lenguaje (escribir los meses del año comenzando por julio)

SESIÓN 5: 12/03/2014

OBJETIVOS TRABAJADOS	ACTIVIDADES REALIZADAS
1. Mantener el nivel cognitivo de I.L. 2. Evitar un mayor deterioro del lenguaje 3. Mantener la pinza de la escritura y la escritura en sí misma 4. Compensar la pérdida visual 6. Mantener el balance articular de miembro superior	Saco de esterognosia: I.L. tiene que meter la mano y sacar las fichas que se le indican en unas tablas, (anexo IV: imagen fichas esterognosia) Palos de colores: la usuaria tiene que colocar según el orden de colores que se le dice unos palos en una caja, aumentando la dificultad cambiando la serie de colores Collar de bolas: se coloca un plato con bolas redondas y cuadradas alejado de I.L., ella tiene que cogerlas y realizar un collar pasando la bola hasta el final del cordón,

	después quitar todas las bolas.
--	---------------------------------

SESIÓN 6: 18/03/2014

OBJETIVOS	ACTIVIDADES REALIZADAS
1. Mantener el nivel cognitivo de I.L. 2. Evitar un mayor deterioro del lenguaje 3. Mantener la pinza de la escritura y la escritura en sí misma 4. Compensar la pérdida visual	Fichas de ejercicios cognitivos: asociación (unir frases para formar refranes), atención (identificar en un texto la letra E, después sumar cuantas hay por fila y el número total en el texto; identificar el número 6 de entre muchos números), categorización (clasificar palabras según sean flores o cobres; clasificar una serie de palabras según sean partes del cuerpo, herramientas, medios de transporte o frutas; escribir varias palabras de las siguientes categorías: flores, animales, países, prendas de vestir; escribir 16 objetos que encuentre en el salón;). Esterognosia: con saco de esterognosia (similar a las anteriores sesiones), y con objetos cotidianos: peine, botella, tenedor...

SESIÓN 7: 21/03/2014

OBJETIVOS	ACTIVIDADES REALIZADAS
1. Mantener el nivel cognitivo de I.L. 2. Evitar un mayor deterioro del lenguaje 3. Mantener la pinza de la escritura y la escritura en sí misma 5. Mejorar la destreza manipulativa y la coordinación oculo-manual 6. Mantener intereses que la persona presentaba en el pasado como es el caso de la costura	Fichas de ejercicios cognitivos: cálculo (identificar monedas y billetes de euro y sumarlos; realizar sumas y restas de 6 dígitos), memoria (leer un texto y contestar unas preguntas); atención (identificar el número 8 entre varios números); lenguaje (realizar una lista con estados de ánimo); sopa de letras (de nombres de árboles). Comenzamos las actividades de costura, por ser el primer día realiza costura en una tabla de madera.

SESIÓN 8: 26/03/2014

OBJETIVOS	ACTIVIDADES REALIZADAS
1. Mantener el nivel cognitivo de I.L. 2. Evitar un mayor deterioro del lenguaje 3. Mantener la pinza de la escritura y	Fichas de ejercicios cognitivos: categorización (clasificar palabras según sean transporte o tiendas; clasificar palabras según sean verduras, limpieza, legumbres),

<p>la escritura en sí misma</p> <p>4. Compensar la pérdida visual</p> <p>5. Mejorar la destreza manipulativa y la coordinación oculo-manual</p> <p>7. Mantener intereses que la persona presentaba en el pasado como es el caso de la costura</p>	<p>asociación (unir objetos con los que tengan relación); sopa de letras (de nombres de personas).</p> <p>Saco de esterognosia (similar a las anteriores sesiones).</p> <p>Atar cordones de un zapato de madera.</p> <p>Continuamos con la actividad de costura en tabla de madera, esta vez realiza X y zig-zag.</p>
---	---

SESIÓN 9: 28/03/2014

OBJETIVOS	ACTIVIDADES REALIZADAS
<p>1. Mantener el nivel cognitivo de I.L.</p> <p>2. Evitar un mayor deterioro del lenguaje</p> <p>3. Mantener la pinza de la escritura y la escritura en sí misma.</p>	<p>Fichas de ejercicios cognitivos: cálculo (restar de 6 en 6 desde 300 hasta 0), atención (identificar entre una serie de caras las caras sonrientes y marcarlas con 1 y las caras con lengua fuera y marcarlas con 2, después sumar las cantidades anotadas por filas y finalmente en total), y lenguaje (formar palabras con varias series de letras).</p>

SESIÓN 10: 2/04/2014

OBJETIVOS	ACTIVIDADES REALIZADAS
<p>1. Mantener el nivel cognitivo de I.L.</p> <p>2. Evitar un mayor deterioro del lenguaje</p> <p>4. Compensar la pérdida visual</p> <p>5. Mejorar la destreza manipulativa y la coordinación oculo-manual</p> <p>6. Mantener el balance articular de miembro superior</p> <p>7. Mantener intereses que la persona presentaba en el pasado como es el caso de la costura</p>	<p>Saco de esterognosia (similar a las sesiones anteriores).</p> <p>Fichas redondas: la usuaria tiene que colocar unas fichas redondas de colores en sus palos correspondientes, cada uno de un tamaño.</p> <p>Continuamos la actividad de costura en tabla de madera, además de lo realizado el día anterior ya es capaz de hacer todo lo que se plantea en la tabla (zig-zag, x, cadena, horizontales en serie), después lo deshace.</p>

SESIÓN 11: 8/04/2014

OBJETIVOS	ACTIVIDADES REALIZADAS
<p>1. Mantener el nivel cognitivo de I.L.</p> <p>2. Evitar un mayor deterioro del lenguaje</p> <p>3. Mantener la pinza de la escritura y la escritura en sí</p>	<p>Saco de esterognosia (similar a las sesiones anteriores).</p> <p>Juego de lenguaje y categorización: se saca una letra de entre todas y se tienen que escribir: nombre, comida, ciudad, animal y objeto,</p>

<p>misma</p> <p>4. Compensar la pérdida visual</p> <p>6. Mantener el balance articular de miembro superior</p>	<p>que empiecen por la letra sacada, gana el juego quién antes escriba todas las categorías.</p> <p>Plegar prendas de vestir: calcetines, pantalón de pijama y camiseta de pijama.</p> <p>Ejercicios de cálculo: realizar sumas y restas con 6 dígitos; restar de 2 en 2 de 20 a 0 y sumar de 3 en 3 de 10 a 40.</p>
--	--

SESIÓN 12: 11/04/2014

OBJETIVOS	ACTIVIDADES REALIZADAS
<p>2. Evitar un mayor deterioro del lenguaje</p> <p>5. Mejorar la destreza manipulativa y la coordinación oculo-manual</p> <p>6. Mantener el balance articular de miembro superior</p> <p>7. Mantener intereses que la persona presentaba en el pasado como es el caso de la costura</p>	<p>Ejercicio con garbanzos: coger garbanzos de un plato y pasarlos a otro plato, realizando la pinza con cada uno de los dedos. Repetir el ejercicio pero con lentejas.</p> <p>Ejercicio con garbanzos 2: coger un puñado de garbanzos, mantenerlos en la palma de la mano, y soltarlos de uno en uno sin abrir la mano.</p> <p>Plastilina: realizar pinza con todos los dedos cogiendo plastilina.</p> <p>Continuamos con la actividad de costura, pero en tela de saco o arpillera y con aguja de plástico, realiza una cadeneta y varias X.</p>

SESIÓN 13: 15/04/2014

OBJETIVOS	ACTIVIDADES REALIZADAS
<p>2. Evitar un mayor deterioro del lenguaje</p> <p>4. Compensar la pérdida visual</p> <p>5. Mejorar la destreza manipulativa y la coordinación oculo-manual</p> <p>6. Mantener el balance articular de miembro superior</p> <p>7. Mantener intereses que la persona presentaba en el pasado como es el caso de la costura</p>	<p>Saco de esterognosia (similar a las otra sesiones)</p> <p>Actividad de costura: primero en tabla de madera, y después continuamos en tela de saco o arpillera, realiza en cadeneta una I, x, zig, zag, costura en horizontal, además de sobre hilar, hilvanar y coser el doble. (imagen en anexo V)</p>

ANEXO VII: Guía para la cuidadora principal

Índice

1. ¿Qué es la parálisis supranuclear progresiva?
2. ¿Cuáles son sus síntomas?
3. ¿Cuál es su evolución y su pronóstico?
4. Actividades de la vida diaria
5. Actividades de mantenimiento de las capacidades cognitivas en estos pacientes
6. Productos de apoyo
7. Redes de apoyo

¿QUÉ ES LA PARÁLISIS SUPRANUCLEAR PROGRESIVA?

La parálisis supranuclear progresiva es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central que aparece en la edad adulta, es de curso progresivo y se caracteriza por alteraciones posturales, parkinsonismo rígido-acinético de predominio axial, alteración oculomotora, parálisis pseudobulbar y alteraciones cognitivas de caracteres frontosubcorticales.

Es una enfermedad rara, degenerativa que involucra el deterioro y muerte gradual de áreas selectas del cerebro. Su rango de afección entre sexos es casi el mismo, no distingue raza, región geográfica, posición social ni ocupación.

Aproximadamente 6 de cada 100000 personas son afectadas por esta enfermedad.

¿CUÁLES SON SUS SÍNTOMAS?

El principal síntoma es la pérdida del equilibrio, lo que ocasiona caídas frecuentes. Otros síntomas asociados son cambios en la personalidad, movimientos lentos y dificultad para ver.

Los síntomas finales son: demencia, habla dificultosa, disfagia (dificultad para deglutir) y dificultad para mover los ojos.

¿CUÁL ES SU EVOLUCIÓN Y SU PRONÓSTICO?

Los pacientes con parálisis supranuclear progresiva generalmente tienden a deteriorarse progresivamente, con un intervalo medio de 9.7 años después del inicio de los síntomas hasta la muerte. Las dificultades de la marcha se presentan tempranamente y requieren de la asistencia dentro de los tres primeros años. El confinamiento en la cama o silla de ruedas normalmente es necesario alrededor de los 8 años. Eventualmente la muerte sigue a una caída severa, embolia pulmonar o neumonía por aspiración

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARÍA

Es muy importante que los enfermos realicen todas las actividades que sean capaces de hacer, aunque les lleve más tiempo realizarlas, puesto que así se sienten útiles y su autoestima y calidad de vida aumentan.

ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA EN ESTOS PACIENTES

Las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) son aquellas actividades que engloban las capacidades de autocuidado más elementales y necesarias, que el ser humano realiza de forma cotidiana. Son actividades que todos realizamos en mayor o menor medida a lo largo del día, por lo que no es difícil imaginarse el problema delante de la imposibilidad de poder llevarlas a cabo por uno mismo, bien sea por déficit cognitivo-conductual, como por déficit motores.

ACTIVIDADES INSTRUMENTADAS DE LA VIDA DIARIA EN ESTOS PACIENTES

Las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) son actividades más complejas que las actividades básicas de la vida diaria y su realización requiere de un mayor nivel de autonomía personal. Se asocian a tareas que implican la capacidad de tomar decisiones y resolución de problemas de la vida cotidiana, y puede resultar compleja para pacientes que han sufrido una enfermedad cerebral.

ACTIVIDADES DE MANTENIMIENTO DE LAS CAPACIDADES COGNITIVAS

Las capacidades cognitivas son: atención (habilidad para concentrarse), percepción (reconocer objetos, personas, decir si las cosas son iguales o

no...), memoria (nos permite almacenar y evocar contenido que hemos aprendido, recuerdos...), razonamiento (establecer relaciones entre conceptos...), funciones ejecutivas (capacidad de organizar, planificar), lenguaje (capacidad para comunicarnos), orientación temporo-espacial/orientación y esquema corporal (capacidad para saber en el momento en que vivimos, el lugar donde estamos y nuestra propia identidad), praxias (capacidad para la ejecución de movimientos organizados).

Las capacidades cognitivas son aprendidas, no innatas, por lo que se pueden mejorar o mantener a través de la práctica, la ejercitación y el aprendizaje.

En esta guía, disponible en: <http://www.aep-taray.org/portal/images/pdf/cognitiva.pdf> se explica con más detenimiento las capacidades cognitivas y cómo trabajarlas con ayuda de este cuaderno de ejercicios: <http://www.aep-taray.org/portal/images/pdf/cuadernoejercicios.pdf>

Las actividades cognitivas se pueden realizar en grupo o en solitario. A continuación se explican cómo mejorar o mantener las actividades cognitivas en grupo:

- Bingo, parchís, juegos sencillos de mesa, juegos de cartas, dominó, juegos de emparejar cartas...

Además la persona puede trabajar sus capacidades cognitivas mediante fichas de ejercicios (como las presentadas anteriormente), realizando primero las de menor dificultad, y cuando la persona ve que es capaz de realizarlas se le aumenta la dificultad. Algunas de estas fichas son las siguientes:

http://www.apega.org/attachments/article/828/cuaderno_ejercicios_estimulacion_cognitiva.pdf

- Sopas de letras

- Buscar diferencias

http://www.todoalzheimer.com/cms/cda/_common/inc/pageelements/preview.jsp?contentItemId=37600004

<http://tallerescognitiva.com/descargas/muestra.pdf>

PRODUCTOS DE APOYO

Alimentación

Para que la persona sea independiente en la alimentación puede utilizar los siguientes productos de apoyo:

- Tapete antideslizante. Sobre el que se colocará el plato y evitará que se mueva.
- Engrosadores de mangos. Para que los utensilios sean más gordos y sea más fácil cogerlos.
- Corta pizzas. Podemos utilizarlo para sustituir al cuchillo y poder cortar la comida, ya que solo usamos una mano con este utensilio.
- Reborde para platos. Para que la comida no se salga del plato.

Vestido

Es aconsejable ayudar a preparar la ropa, dejarla al alcance de la persona para que sea capaz de ponérsela sin necesidad de levantarse. En algunos pacientes es bueno tener un espejo en el que verse mientras se visten.

- Calzador de mango largo. Para evitar que la persona se agache a cobcarse los zapatos o los calcetines. En Ikea hay disponibles por unos 3 euros.

- Sustituir botones por velcros o gomas elásticas. Para que sea más sencillo vestirse.

Baño e higiene

Lo más aconsejable es una ducha a ras del suelo en lugar de bañera.

- Silla para la ducha. Para que la persona pueda estar sentada mientras se ducha.
- Barras de apoyo. Para que la persona se sienta más segura para entrar y salir de la ducha.
- Esponja con mango largo.

Para la comunicación

Existen unos teléfonos con los números más grandes y visibles, para las personas con déficit visual para que sean independientes a la hora de marcar.

A continuación recomendamos una guía en la que están todos los productos de apoyo citados anteriormente y muchos más con sus recomendaciones, para que puedan servirle de ayuda en el progreso de la enfermedad.

<http://www.ceapat.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/guadeproductosdeapoyo.pdf>

REDES DE APOYO

Fundación parálisis supranuclear progresiva: <http://www.psp.org/>

Página de familiares con parálisis supranuclear progresiva
<https://www.facebook.com/PSPenfermedad?fref=nf>

Asociación de Parkinson de Aragón <http://www.parkinsonaragon.com/>

ENLACES DE INTERES

Catálogo de productos de apoyo de CEAPAT: <http://www.catalogo-ceapat.org/>

IMSERSO: http://www.imserso.es/imserso_01/index.htm

Cruz Roja Española, productos de apoyo:
http://www.cruzroja.es/portal/page?_pageid=659,12331070&_dad=portal30&_schema=PORTAL30

Tienda de productos de apoyo: <http://www.mundoabuelo.com/>

ANEXO VIII: escala de satisfacción del tratamiento de terapia ocupacional para el trabajo de fin de carrera

Conteste a las siguientes preguntas

1. Antes de participar en este proyecto fui informada adecuadamente sobre todo lo que iba a trabajar y todo lo que tenía que hacer.
 - a) Muy de acuerdo
 - b) De acuerdo
 - c) Nada de acuerdo
 - d) No sabe/no contesta

2. Se me informo correctamente de los días que iba a recibir el tratamiento y cuanto iba a durar:
 - a) Muy de acuerdo
 - b) De acuerdo
 - c) Nada de acuerdo
 - d) No sabe/no contesta

3. El trato que he recibido ha sido:
 - a) Muy bueno
 - b) Bueno
 - c) Regular
 - d) Malo
 - e) No sabe/no contesta

4. La atención que me han prestado ha sido:
 - a) Muy buena
 - b) Buena
 - c) Regular
 - d) Mala
 - e) No sabe/no contesta

5. El intereses que se ha mostrado en mi evolución ha sido:
 - a) Mucho
 - b) Normal
 - c) Poco
 - d) Nada
 - e) No sabe/no contesta

6. Durante la intervención se han tenido en cuenta mis intereses:
 - a) Mucho
 - b) Normal
 - c) Poco
 - d) Nada

- e) No sabe/no contesta
7. El tratamiento ha provocado una mejoría en mi salud
- a) Si
 - b) No
8. Si la pregunta anterior ha sido respondida afirmativamente: la mejoría ha sido:
- a) Mucha
 - b) Media
 - c) Poca
 - d) Nada
 - e) No sabe/no contesta
9. Si la pregunta 7 ha sido respondida negativamente: cree que aplicando otro tratamiento hubiera tenido mejoría de su salud
- a) Si
 - b) No
10. Volvería a participar en este proyecto
- a) Si
 - b) No
11. Se siente satisfecho con los resultados
- a) Si
 - b) No

Observaciones:

Firma y fecha: