

TERAPIA OCUPACIONAL EN ATAXIA DE FRIEDREICH

OCCUPATIONAL THERAPY IN FRIEDREICH ATAXIA

PALABRAS CLAVES: marco de trabajo para la práctica de la terapia ocupacional, plan de intervención

KEY WORDS: framework for the practice of occupational therapy, intervention plan

DECS: Terapia Ocupacional, diagnóstico, ocupacional, ataxia Friedrich, autonomía personal

MESH: occupational therapy, diagnosis, occupational, Friedrich ataxia, personal autonomy



Autores:

Dña. Ana Cristina Martín Pérez

Terapeuta Ocupacional. Servicio Andaluz de Salud. Formación en Psicología y Gestión Familiar.

E-mail: Hnacmp82@gmail.com

Dña. Dolores Moreno Antequera

Terapeuta Ocupacional y fisioterapeuta. Centro residencial de personas mayores "Viña del rey"

E-mail: lolamorenantequera@hotmail.com

Como citar este documento:

Martín Pérez AC, Moreno Antequera D. Terapia Ocupacional en ataxia de Friedrich. TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2014 [fecha de la consulta]; 11(20): [12 p.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num20/pdfs/caso1.pdf>

Texto Recibido: 02/06/2014

Texto Aceptado: 01/09/2014

Texto Publicado: 30/11/2014

Introducción

La ataxia de Friedreich (1) es un trastorno genético autosómico recesivo. Es causada por un defecto o anomalía en un gen llamado frataxina (FXN), el cual está localizado en el cromosoma 9. Los síntomas son causados por el desgaste de estructuras en áreas del cerebro y de la médula espinal que controlan la coordinación, el movimiento muscular y otras funciones. Los síntomas generalmente empiezan en la infancia antes de la pubertad y pueden abarcar:

- Disminución en la capacidad para sentir vibraciones en las extremidades inferiores
- Problemas en los pies, como dedo del pie en martillo y arcos altos
- Hipoacusia que ocurre en alrededor del 10% de los pacientes
- Movimientos espasmódicos de los ojos y dificultad para hablar
- Pérdida de la coordinación y el equilibrio que lleva a

Resumen

El objetivo de éste artículo es exponer el manejo del "Marco de Trabajo para la práctica de la terapia ocupacional: (dominios y procesos) y contrastar su utilidad para la valoración, diagnóstico e intervención en las áreas de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, ocio y tiempo libre y participación social. Este objetivo se fundamenta a través de la presentación de un caso clínico de un sujeto diagnosticado de ataxia Friedreich, desarrollado en el departamento de terapia ocupacional de un centro residencial de personas mayores

Summary

The objective of this article is to present management "Framework for the practice of occupational therapy (domains and processes) and contrast their utility for assessment, diagnosis and intervention in the area of basic and instrumental activities of daily living, leisure time and social participation. This objective is based through the presentation of a case of an individual diagnosed with ataxia Friedreich, developed in the department of Occupational Therapy residential senior center

- caídas frecuentes
- Debilidad muscular y ausencia de reflejos en las piernas
- Marcha inestable y movimientos descoordinados (ataxia) que empeoran con el tiempo
- Cambios en la visión, particularmente la visión cromática.

Los problemas musculares conducen a cambios en la columna vertebral que pueden provocar escoliosis.

La cardiopatía generalmente se desarrolla y puede llevar a insuficiencia cardíaca. La muerte puede sobrevenir por insuficiencia cardíaca o disritmias que no responden al tratamiento. En las etapas avanzadas de la enfermedad, también se puede desarrollar diabetes. (1).

La estructura teórica en este caso clínico está basada en el marco de trabajo para la práctica de terapia ocupacional: "dominio y proceso".

El proceso de evaluación consta de tres fases:

1. Evaluación

- Perfil ocupacional: es el primer paso del proceso de evaluación y nos proporciona un conocimiento del historial y experiencias ocupacionales del cliente, sus patrones de vida diaria, intereses, valores y necesidades. Se identifican los problemas y preocupaciones del cliente, acerca de llevar a cabo sus ocupaciones y las AVD y se determina las prioridades del cliente.
- Análisis del desempeño ocupacional: este es el paso del proceso de evaluación en el que se identifica de manera más específica los

problemas actuales y potenciales del cliente. A menudo se observa el desempeño en su entorno real para identificar que facilita el desempeño y que es lo que limita. Se tienen en cuenta las destrezas y patrones de ejecución, el entorno y contexto, la demanda de actividad y las características del cliente, pero sólo se seleccionan aquellos aspectos que pueden ser evaluados específicamente. Se identifican los resultados que se desean.

2. Intervención

- Plan de intervención: el plan guiará las acciones tomadas que se desarrollarán en colaboración con el cliente. Estará basado en una selección de teorías, marcos de referencias y ajustado a la adherencia. Se confirman los resultados que se desean.
- La aplicación de la intervención: acciones en curso que se toman para influir y apoyar el proceso en el desempeño del cliente. La intervención se dirige hacia los resultados identificados. Las respuestas del cliente se supervisan y se documentan.
- Revisión de la intervención: Una revisión del plan de intervención del proceso, así como del proceso hacia los resultados obtenidos.

3. Resultados: determinación del éxito en alcanzar los resultados esperados. La información de la valoración de los resultados se utiliza para planificar acciones futuras con el cliente y evaluar el programa del servicio. (2)

En este artículo, presentamos un caso clínico de un usuario, que ingresa en una residencia para personas mayores, con diagnóstico de ataxia de Friedreich.

2. METODOLOGIA

Para la realización de la evaluación ocupacional se revisa la historia clínica y los informes de otros profesionales. Estos datos son contrastados mediante la realización de una entrevista con el usuario y su hermana así como la observación durante la ejecución de las actividades ocupacionales. Utilizamos escalas estandarizadas para medir aspectos concretos para así poder cuantificar la repercusión de este déficit en el desempeño de las actividades cotidianas.

La recogida de datos se realiza a través de la evaluación ocupacional propuesta por Moruno y Talavera. Se procesa la información usando el Marco de Trabajo para Terapeutas Ocupacionales de la AOTA 2008 (2) y la CIF (7). Se instrumentaliza el resultado de la Evaluación Ocupacional con la guía de Diagnóstico Ocupacional siguiendo la estructura de Rogers & Holmes (6).

Las intervenciones propuestas utilizan como referencia el marco de trabajo para la práctica de la terapia ocupacional AOTA 2008 (2) y recomendaciones de Moruno y Talavera.

3. RESULTADOS

3.1 Datos complementarios

Varón nacido en 1954. Sin datos de interés hasta los 28 años, momento en que comienza a tambalear en la marcha, con disminución progresiva de la fuerza muscular, que le dificulta la bipedestación. Fue valorado por neurología a los 29 años, hallando una exploración neurológica compatible con ataxia tipo Friedreich. El diagnóstico médico describe ataxia de Friedreich, hipertensión, diabetes mellitus tipo II, infarto de miocardio e hiperplasia benigna de próstata, dicinesia y disartria.

Desempeñaba su actividad laboral como conductor. El carácter degenerativo de esta enfermedad y la ausencia de tratamiento rehabilitador en el curso de la

misma, ha desencadenado en el paciente importante déficit ocupacional. En Julio del 2013 ingresa de forma voluntaria tras el fallecimiento de su padre en un centro residencial de personas mayores, pues éste se ubica en la localidad donde reside su hermana, siendo la razón fundamental la proximidad familiar.

Es derivado al departamento de terapia ocupacional para la valoración de las áreas ocupacionales, intervención de las misma y valoración del entorno

3.2 Entorno y contexto de desempeño (2,5)

- **Contexto cultural:** El usuario es jienense y natural de Mengibas. Es Católico creyente no practicante.
- **Contexto personal:** Hombre 55 años, de nivel socioeconómico medio. Ha cursado la enseñanza reglada hasta BUP y cuenta con todos los permisos de circulación incluidos el C1.
- **Contexto temporal:** Varón de 55 años que ingresa en un centro residencial de mayores con diagnóstico de ataxia de Friedreich. El usuario se encuentra apático, poco colaborador y con falta de interés para participar en el proceso rehabilitador.
- **Contexto virtual:** El sujeto cuenta con conocimiento informáticos a nivel de usuario. Manejo de internet haciendo uso de las redes sociales. Utilización del teléfono móvil.
- **Entorno físico:** Actualmente reside en un centro residencial de personas mayores. Entre las instalaciones de dicho centro podemos mencionar la existencia de comedores y salas de televisión, adaptadas tanto para residentes válidos como asistidos, gimnasio, peluquería, salas de Terapia Ocupacional, así como zonas ajardinadas que permiten disfrutar de la realización de actividades al aire libre. Este centro se adapta a las características de personas de la tercera edad, sin embargo no cuenta con instalaciones específicas para pacientes que padecen dicha patología.

- **Entorno social:** Antes de ser diagnosticado, el paciente mantenía relaciones interpersonales en una amplia variedad de contextos, como la familia y amigos. Sin embargo tras la emisión de dicho diagnóstico limitan las mismas sólo al ámbito familiar.

La historia ocupacional ha variado mucho desde que le diagnosticaron la enfermedad.

3.3 Áreas de desempeño:

A través de la entrevista inicial se obtiene los siguientes datos:

- **Actividades de la vida diaria básica (AVDB):** el usuario es dependiente en el aseo personal, vestido y baño. Precisa ayuda de terceras personas, por un lado por las existencias de barreras arquitectónicas en su domicilio, falta de ayudas o productos de apoyo para la realización de las actividades básicas de la vida diaria y por otro lado, el usuario presenta limitaciones ocupacionales propias de la enfermedad degenerativa que padece. En la alimentación el usuario es independiente, excepto para cortar los alimentos. Con respecto a la higiene del inodoro es continente pero requiere de un colector de orina. En cuanto a la movilidad el usuario requiere de una silla de ruedas para desplazarse. Se utiliza la escala de Barthel, para la valoración de AVDB obteniendo una puntuación de 5 puntos (grado de dependencia total).
- **Actividades de la vida diaria instrumentales (AVDI):** El usuario es dependiente en el cuidado de la casa, lavado de ropa, uso de medios de transporte, debido a las secuelas propias de la enfermedad degenerativa que sufre. Es independiente en la capacidad de usar el teléfono, responsabilidad respecto a la medicación y manejo de sus asuntos económicos. Se utiliza la escala de Lawton para la valoración de AVDI obteniendo una puntuación de 3 puntos (dependencia severa).
- **Educación:** Curso estudios hasta y BUP y posee todos los carnet de conducir, incluidos el C1.
- **Trabajo:** Debido a la enfermedad degenerativa que sufre el usuario, no ha vuelto a desempeñar ninguna actividad laboral remunerada.

- **Tiempo libre:** Entre las actividades de ocio que el paciente llevaba a cabo podemos citar: lectura de prensa diaria, realización de sopas de letras y autodefinidos, así como el manejo del ordenador, debido su interés por las redes sociales. La ejecución de las citadas actividades ya no es posible, lo cual merma su autoestima llegando a generar una gran frustración.
- **Descanso y sueño:** a la hora de conciliar el sueño, el paciente presenta múltiples dificultades debido a la existencia de pensamientos rumiantes, relacionados con su enfermedad. Sin embargo una vez superado dicha fase de transición desde la vigilia al sueño no presenta alteraciones algunas.
- **Participación social:** La participación social del paciente presenta múltiples dificultades, debido tanto al escaso establecimiento de relaciones interpersonales así como a la inexistente participación del mismo en las actividades ocupacionales.
- **Expectativas de futuro:** El paciente refiere el deseo de mantenerse tal y como está en la actualidad, ya que le aterroriza pensar en el agravamiento de su enfermedad.

4. PREGUNTA PARA EL LECTOR

1. ¿Cuál sería el diagnóstico ocupacional (6) que se plantearía en el área del baño, aseo personal, alimentación, movilidad, postura, ocio y participación social, siguiendo la estructura de Rogers & Holmes, utilizando el marco de trabajo para la práctica de la terapia ocupacional AOTA 2008 (2) y la clasificación de la funcionalidad y la discapacidad (CIF 2001)? (7)

2. Cual crees que podrían ser las intervenciones propuestas utilizando como referencia el marco de trabajo para la práctica de la terapia ocupacional AOTA 2008? (2)

5. RESPUESTA

¿Cuál sería el diagnóstico ocupacional (6) que se plantearía en el área del baño, aseo personal, vestido, postura, alimentación, ocio y participación social siguiendo la estructura de Rogers & Holmes, utilizando el marco de trabajo para la práctica de la terapia ocupacional AOTA 2008 (2) y la clasificación de la funcionalidad y la discapacidad (CIF 2001)? (7)

Diagnóstico ocupacional:

Presenta una restricción en la participación de las AVDB (baño, aseo personal, vestido, micción y movilidad funcional), como consecuencia de una deficiencia en las características del paciente, presentando alteraciones en las funciones músculos esqueléticos, movimiento, postura y habilidades motoras. Todo ello en un entorno no adaptado y sin ayuda de adaptaciones y productos de apoyo para las actividades básicas de la vida diaria.

Presenta una restricción en la participación de las AVDI (cuidado de la casa, lavado de ropa, uso de medios de transporte), como consecuencia de una deficiencia en las características del paciente presentando alteraciones en las funciones músculo esquelético, movimiento, postura y habilidades motoras. Todo ello en un entorno no adaptado.

Presenta una limitación en las actividades de participación social, como consecuencia de una deficiencia en las características del paciente presentando alteración en las destrezas de comunicación (disartria) e interacción social.

Presenta una restricción en la participación de actividades de ocio y tiempo libre (leer, escribir, uso de ordenadores, cazar, correr, nadar y jugar a las cartas), como consecuencia de una deficiencia en las características del paciente presentando alteraciones en las funciones músculos esqueléticos, movimiento,

postura y habilidades motoras. Todo ello en un entorno no adaptado y sin ayuda de adaptaciones y productos de apoyo en las actividades de ocio y tiempo libre.

2. ¿Cuál crees que podrían ser las intervenciones propuestas utilizando como referencia el marco de trabajo para la práctica de la terapia ocupacional AOTA 2008? (2)

Intervención desde la terapia ocupacional

El plan de intervención dirige las acciones del Terapeuta ocupacional. Este describe los enfoques de terapia ocupacional, y los tipos y las estrategias de intervención, seleccionados para alcanzar los resultados identificados para el cliente. El plan de intervención se desarrolla en colaboración con el cliente y está basado en sus objetivos y prioridades.

Las estrategias de intervención utilizadas serán:

- Modificación del contexto o entorno físico: Asesorar para adaptar el entorno a las características del sujeto con ataxia de Friedrich (girador de llaves, mesa, colchón antiescaras, grúas de traslado, cama eléctrica, cojines antiescaras...).
- Modificar la demanda de la actividad; asesorar sobre las adaptaciones y productos de apoyo para la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (silla de ruedas de propulsión eléctrica, adaptadores para la alimentación, aseo personal, vestido y baño).
- Prevención en las características del cliente: Asesorar al usuario en cuanto a las ventajas que le proporciona las férulas, higiene postural y medidas de posicionamiento, para prevenir inmovilidad, contracturas, deformidades y úlceras.

- Prevención del entorno físico: Recomendar la participación en las actividades programadas por el centro para prevenir el aislamiento social.
- Prevención de las destrezas de ejecución: Asesorar sobre la postura correcta al estar sentado durante periodos prolongados.
- Mantenimiento de las características del cliente: Proporcionar apoyo a través de férulas funcionales durante la actividad y de férulas de reposo durante los periodos de inmovilización.
- Mantenimiento de la demanda de las actividades: mantener la independencia en las actividades de ocio y tiempo libre, recomendado ayudas técnicas y productos de apoyo (pasapáginas de mano, ayudas para la escritura, ratones adaptados, móvil adaptado...).
- Restauración de las habilidades relacionadas con las funciones neuromusculares, utilizando el uso terapéutico de las ocupaciones y de las actividades en las categorías de métodos preparatorios (ejercicios de coordinación, ejercicios de fuerza muscular, ejercicios de coordinación oculo-manual, motricidad fina y actividades manipulativas), actividades con el propósito (cortar la carne, abrochar botones) y ocupacionales (aseo personal, vestido y alimentación).

6. RESUMEN DE LA EVALUACION OCUPACIONAL

La terapia ocupacional es esencial en paciente con ataxia de Friedrich ya que es una patología que afecta al paciente y dificulta el desempeño ocupacional, favoreciendo la aparición de limitaciones y restricciones en la participación de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, participación social y ocio y tiempo libre.

Padecer una enfermedad neurodegenerativa no puede ser el obstáculo que impida el desarrollo del usuario en los roles ocupacionales.

Se va a tratar de disminuir el déficit o deterioro en las distintas áreas que impidan una integración ocupacional normal, del paciente en su medio, entrenando las habilidades que le permitan una mayor autonomía e integración social.

El objetivo es conseguir que el funcionamiento del paciente en sus actividades cotidianas sea lo más independiente y satisfactorio posible (3, 4).

Los enfermos de ataxia, muestran importante alteraciones en las áreas ocupacionales. Para efectuar una adecuada intervención, debemos de realizar previamente una evaluación ocupacional. Posteriormente se elabora el diagnóstico ocupacional (6) como resultante del razonamiento clínico que nos permitirá dar forma a los problemas en el desempeño ocupacional y planificar una intervención adecuada. Esta situación a la hora de diagnosticar nos refuerza de manera clara la gestión de casos, generando evidencia en la intervención (2).

El proceso de intervención debe ser individualizado y adaptado a las necesidades del usuario, para conseguir los objetivos nombrados anteriormente.

El uso de estructuras teóricas y nomenclatura clara de terapia ocupacional nos ofrece la posibilidad de clarificar las claves de nuestro trabajo, en este caso el uso del Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional, ha sido nuestro referente. No es más que una forma de clasificar el desempeño, pero es la realidad que nos ofrece la estructura de nuestra práctica (2).

Bibliografía

- 1- Kevin Sheth, MD, Department of Neurology, University of Maryland School of Medicine, Baltimore, MD. Review provided by VeriMed Healthcare Network. Also reviewed by David Zieve, MD, MHA, Medical Director, A.D.A.M., Inc. 2009
- 2- 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 (- fecha de la consulta-); (85p). 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).
- 3- Moruno P, Romero D. Actividades de la vida diaria. 1ª edición. Barcelona: Masson; 2006
- 4- Cantero P, Moruno P. Evaluación de las actividades de la vida diaria. 1ª edición. Barcelona: Masson 2006.
- 5- Moruno Millares P, Talavera Valverde MA. Evaluación ocupacional, razonamiento clínico y diagnóstico ocupacional en salud mental. En Moruno Miralles P, Talavera Valverde MA, coordinadores. Terapia Ocupacional en salud mental. 1.ª ed. Barcelona: Elsevier Masson; 2011. p 89-112
- 6- Rogers JC, Holm MB. Occupational therapy diagnostic reasoning: a component of clinical reasoning. Am J Occup Ther. 1991. 45(11):104553.
- 7- Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. CIF. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de 2001.