



Diputación de Palencia



Universidad de Valladolid

Escuela de Enfermería de Palencia
"Dr. Dacio Crespo"

GRADO EN ENFERMERÍA

Curso académico 2015-2016

Trabajo Fin de Grado

**Evidencias sobre los cuidados de
enfermería en los pacientes con Parálisis
Supranuclear Progresiva.**

(Revisión Bibliográfica)

Alumno: Arrate San Juan Vela

Tutor: D^a Elena Faulín Ramos

Junio, 2016

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar debo dar las gracias de manera especial a mi tutora D^a Elena Faulín Ramos por su apoyo y orientación para realizar este trabajo y por los consejos y conocimientos en este gran mundo de la enfermería.

Por supuesto, dar las gracias a mi familia y amigos. Sin su apoyo y su cariño la realización de este trabajo se hubiera hecho más cuesta arriba. Además, agradecerles por formar parte de esta etapa tan importante de mi vida que aunque lo han tenido que hacer a distancia, siempre han estado cerca cuando les he necesitado.

Y hacer mención aparte a una persona anónima que de forma desinteresada ha formado también parte de este trabajo, y que día a día con su labor en las redes sociales apoya y ayuda a familiares y conocidos de pacientes con Parálisis Supranuclear Progresiva que necesitan a alguien que les escuche con respecto a esta dura enfermedad.

ÍNDICE

Glosario de abreviaturas.....	4
Resumen y Abstract.....	6
Introducción.....	8
Etiología.....	8
Clínica.....	9
Diagnóstico.....	9
Tratamiento.....	12
Objetivos.....	17
Material y métodos.....	18
Resultados y discusión.....	20
Conclusiones.....	33
Bibliografía.....	34
Anexos.....	42

GLOSARIO DE ABREVIATURAS

AGREE: Appraisal of Guidelines Research and Evaluation

AMS: Atrofia multisistémica

AVD: Actividades de la Vida Diaria

CASPe: Critical Appraisal Skills Programme

ECD: Etilcisteinato

EP: Enfermedad de Parkinson

FDG: Fluorodesoxiglucosa

FDOPA: Fluorodopa

G: Guideline

NANDA: North American Nursing Diagnosis Association

NC: Nursing care

NIC: Clasificación de Intervenciones Enfermeras

NINDS-SPSP: National Institute of Neurological Disorders and Stroke – Síndrome PSP

NOC: Clasificación de Resultados de Enfermería

MRI: Imagen por resonancia magnética

PEG: Gastrostomía endoscópica percutánea

PET: Tomografía por emisión de positrones

rCBF: Flujo Sanguíneo Cerebral Regional

PSP: Parálisis Supranuclear Progresiva

RNM: Resonancia Nuclear Magnética

SEGG: Sociedad Española de Geriátría y Gerontología

SPECT: Tomografía computarizada de emisión monofotónica

SPP: Supranuclear Progressive Palsy

ST: Sonografía Transcraneal

UV: Ultravioleta

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: La Parálisis Supranuclear Progresiva, enfermedad neurodegenerativa de origen desconocido, es definida por primera vez por Steele, Richardson y Olszewsky en 1964. La inestabilidad postural con caídas, síntoma de comienzo más frecuente, es seguida por una parálisis supranuclear de la mirada vertical. En la actualidad el diagnóstico temprano es difícil, y la actuación interdisciplinar en unos buenos cuidados es esencial para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

El objetivo principal del trabajo es identificar la mejor evidencia disponible sobre los cuidados de enfermería en pacientes con parálisis supranuclear progresiva.

MATERIAL Y MÉTODOS: Partiendo de una pregunta PICO, se realizó una revisión bibliográfica en distintas bases de datos durante los meses de octubre a diciembre de 2015 utilizando una ecuación de búsqueda con los tesauros en términos DeCS y MeSH y el operador booleano *AND*. Aplicando los criterios de inclusión, y tras realizar la lectura crítica CASPe y AGREE II se seleccionan 26 artículos.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN: A partir de los resultados se realiza un Plan de Cuidados Estandarizado para que los pacientes con esta enfermedad puedan recibir ayuda de los profesionales y así mejorar su calidad de vida con respecto a su sintomatología, ya que esta enfermedad no tiene cura. Un diagnóstico precoz puede ayudar a detectar la enfermedad y así poder comenzar con unos cuidados específicos, para ello se deben realizar pruebas diagnósticas como el examen de movimientos oculares o la prueba de posturografía junto con una imagen por resonancia magnética. Además se crea un folleto educativo ya que estos pacientes necesitan atención por parte de cuidadores o familiares para realizar sus actividades de la vida diaria y éstos a su vez necesitan una buena formación sobre los cuidados de la enfermedad e intervenciones enfocadas a prevenir la sobrecarga y el cansancio del rol del cuidador.

PALABRAS CLAVE: Parálisis Supranuclear Progresiva. Cuidados. Diagnóstico. Tratamiento farmacológico. Guía de práctica clínica.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Progressive Supranuclear Palsy, a neurodegenerative disease of unknown etiology, was first described by Steele, Richardson and Olszewsky in 1964. Postural instability with falls, more frequent symptom, it's followed by vertical supranuclear gaze palsy. Nowadays is early diagnosis difficult, and the interdisciplinary performance in good care is essential to improve the quality of life of patients.

The main objective of the essay is to identify the best available evidence on nursing care in patients with progressive supranuclear palsy.

MATERIAL AND METHODS: Based on a PICO question, a literature review on different database was conducted from October to December 2015 using a search question with DeCS and MeSH thesaurus terms and *AND* boolean. Applying inclusion criteria, after a critical reading of CASPe and AGREE II, 26 articles have been selected.

RESULTS AND DISCUSSION: From the results, standardized nursing care plan was carried out for patients with this disease so that they can be helped from professionals and improve the quality of life in relation of their symptomatology, because this disease can't be cured. An early diagnosis can help detect the disease so we can begin with specific care, for it must be performed diagnosis test such as the ocular movement test and posturography test with a Magnetic Resonance Imaging. In addition an educational brochure is created because these patients need help from caregivers or family members to perform their activities of daily living and they in turn need knowledge about the care of the disease and interventions focused on preventing overload and the fatigue in caregiver's role.

KEYWORDS: Supranuclear Palsy Progressive. Care. Diagnosis. Drug therapy. Practice Guideline.

INTRODUCCIÓN

La Parálisis Supranuclear Progresiva (PSP) es una enfermedad neurodegenerativa de origen desconocido definida por primera vez por Steele, Richardson y Olszewsky en 1964, en una convención de la Asociación Americana de Neurología, cuando describieron el caso de nueve pacientes con un desorden cerebral progresivo que no coincidía con ninguna enfermedad ya clasificada ⁽¹⁾. La clínica de estos pacientes se caracterizaba por parálisis supranuclear progresiva de la mirada, rigidez axial, síndrome parkinsoniano y parálisis pseudobulbar. Seis de ellos fueron examinados histológicamente y encontraron una degeneración neurofibrilar extensa en el núcleo estriado, globo pálido medial, núcleo subtalámico y sustancia negra ⁽²⁾.

Patológicamente, este trastorno se asocia a la presencia de un depósito anormal de proteínas tau y de ovillos neurofibrilares en ganglios basales y tronco cerebral ⁽³⁾. El término taupatía abarca a un conjunto de enfermedades neurodegenerativas que cursan con demencia y con trastornos del movimiento en muchos casos ⁽⁴⁾.

La PSP se puede encontrar definido como el parkinsonismo atípico más común, con una incidencia mundial de aproximadamente 4 casos por cada millón de habitantes ⁽⁵⁾. Se da con mayor frecuencia en varones y con inicio después de los 40 años, siendo los 63 la edad media de presentación. Evoluciona de forma progresiva y tiene una supervivencia media de 5 a 10 años ^(6, 7).

Etiología

Factores ambientales

Hay estudios que refieren la existencia de factores ambientales que podrían participar en el desarrollo de la PSP interactuando con un sustrato genético favorable. Podría existir una asociación del consumo de frutos tropicales y téis herbales en pacientes con PSP, por la exposición crónica a las tetrahydroquinolonas que están en estas sustancias. Así mismo, la patología

vascular cerebral o algunos fármacos con propiedades antidopaminérgicas pueden causar o contribuir al desarrollo de la PSP ⁽⁴⁾.

Factores genéticos

En numerosos estudios genéticos se han identificado alteraciones en el cromosoma 17q21 que predisponen a la PSP, incluyendo el gen tau y genes flanqueantes que constituyen el haplotipo H1 ^(4, 7).

Clínica

La inestabilidad postural con caídas, es el síntoma de comienzo más frecuente en la PSP, seguida posteriormente por una parálisis supranuclear de la mirada vertical ⁽⁸⁾. El cuadro clínico además, se compone de sintomatología parkinsoniana como bradicinesia y rigidez, de déficit cognitivo, trastornos conductuales y emocionales (apatía, desinhibición, cambios en el comportamiento y en la personalidad, depresión y temor), trastornos del lenguaje (ecolalia, ecopraxia, afasia y disartria), insomnio y disfagia ⁽⁴⁾. Los síntomas van apareciendo y empeorando a medida que la enfermedad avanza.

Respecto al déficit cognitivo, Steele y col, describieron que estos pacientes presentaban alteraciones de recuerdo y memoria, cálculo, pensamiento abstracto, atención, comprensión y apraxia, asociados a confusión, que podían llegar a preceder al trastorno del movimiento ⁽⁹⁾.

Diagnóstico

El diagnóstico temprano de esta enfermedad es difícil. Las quejas de inicio suelen ser inespecíficas e inducen a error, y suele ser muy frecuente que estos pacientes sean diagnosticados erróneamente como depresivos ⁽⁸⁾. El diagnóstico correcto se realiza de 3.6 a 4.9 años después del comienzo de los signos clínicos e incluye los criterios mencionados en la Tabla 1 ^(2, 4, 10):

Tabla 1.- Criterios diagnósticos para PSP. NINDS –SPSP.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN OBLIGATORIOS

PSP posible

- Cuadro progresivo.
- Inicio \geq 40 años.
- Cualquiera de estas alteraciones:
 - o Parálisis supranuclear de la mirada vertical o inestabilidad postural con caídas en el primer año de enfermedad + lentificación de los movimientos sacádicos verticales.

PSP probable

- Cuadro progresivo.
- Inicio \geq 40 años.
- Presencia de parálisis supranuclear de la mirada vertical.
- Inestabilidad con caídas en el primer año de enfermedad.

PSP definida

- PSP probable o posible y evidencia histopatológica de PSP típica.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

La presencia de:

- Antecedentes de encefalitis.
- Síndrome de “mano alien”.
- Defectos sensoriales corticales o atrofia frontal o temporo parietal.
- Alucinaciones o ilusiones no relacionadas con tratamiento dopaminérgico.
- Diagnóstico de demencia tipo Alzheimer.
- Síntomas cerebelares tempranos o disautonomía inexplicada.
- Signos de parkinsonismo asimétrico y severo.
- Evidencia neuroradiológica de anomalías estructurales.
- Enfermedad de Whipple.

CRITERIOS DE SOPORTE

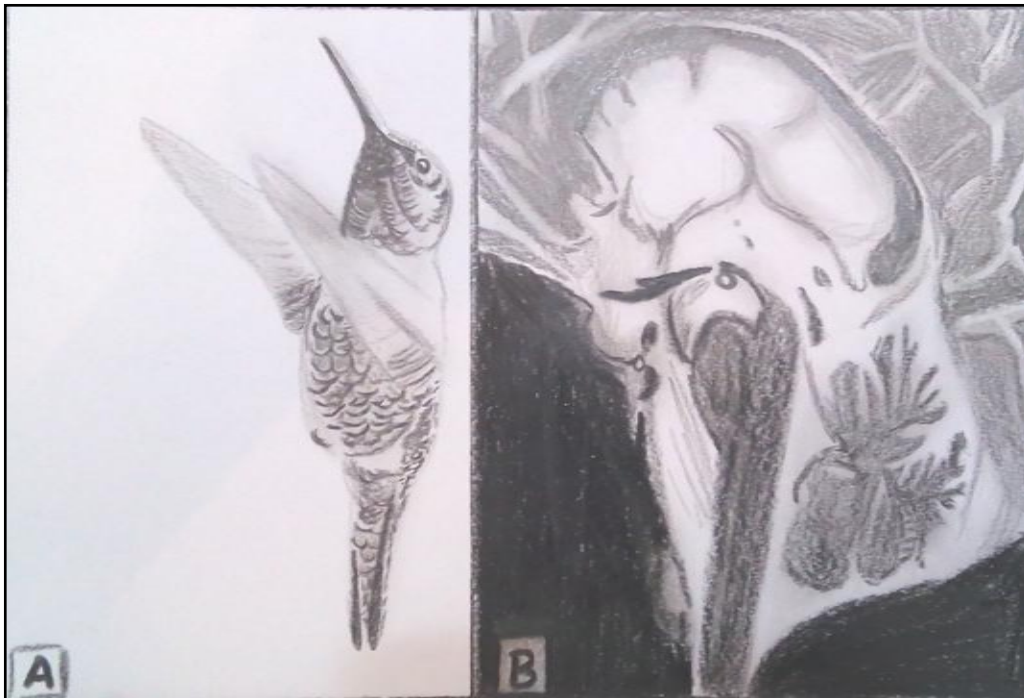
La presencia de una serie de síntomas puede apoyar el diagnóstico:

- Acinesia o rigidez simétrica de predominio proximal.
- Disonía cervical especialmente retrocollis.
- Escasa o nula respuesta al tratamiento con Levodopa.

- Disartria o disfagia precoces.
- Aparición precoz de alteraciones cognitivas sugestivas de Demencia Subcortical que incluyen, al menos, dos de las siguientes:
 - o Apatía.
 - o Alteración de la capacidad de abstracción frontal.
 - o Disminución de la fluencia verbal.
 - o Conducta de utilización o imitación y signos de liberación.

La resonancia nuclear magnética (RNM) es una prueba complementaria que puede ayudar en el diagnóstico. En el corte medio sagital, la PSP se caracteriza por describirse en la imagen un “hummingbird” (colibrí) (Figura 1) ⁽¹¹⁾. Estas alteraciones aparecen en fases moderadas-avanzadas, siendo características la atrofia del mesencéfalo y del pedúnculo cerebeloso superior ⁽⁴⁾.

Figura 1.- (A) Imagen de un colibrí. (B) Corte medio sagital de una RNM de un paciente con PSP.



Tratamiento

En la actualidad no existe tratamiento eficaz para curar ni detener la progresión de la PSP. En algunos pacientes la sintomatología parkinsoniana responde a agentes contra el Parkinson tales como la levodopa. Otro grupo de medicamentos utilizados son los antidepresivos con un éxito moderado siendo los más comunes la fluoxetina, amitriptilina y la imipramina ⁽¹²⁾. Además, hay otros síntomas que algunos pacientes con PSP tienen, que son tratados con diferentes fármacos mencionados en el Anexo 1.

Respecto a los cuidados, un equipo interdisciplinar y diferentes terapias son esenciales para el manejo adecuado de la enfermedad. Fisioterapeutas, psicólogos, logopedas, terapeutas ocupacionales y dietistas, completarían un equipo junto con médicos y enfermeras para conseguir un alivio de los síntomas de estos pacientes y un mayor bienestar ⁽¹⁰⁾.

El fisioterapeuta tiene como objetivo maximizar la capacidad funcional y disminuir las complicaciones mediante la rehabilitación del movimiento. La fisioterapia se centra en seis áreas específicas: las transferencias, la postura, la marcha y la capacidad física, el funcionamiento de las extremidades superiores como agarrar o alcanzar, el equilibrio y la inactividad. También utilizan diferentes estrategias como la de orientación atencional, estrategias cognitivas de movimiento y el ejercicio para mantener o aumentar la independencia, seguridad y calidad de vida relacionada con la salud ⁽¹³⁾.

La enfermería debe hacerse cargo de realizar una buena educación al paciente y sus cuidadores respecto a los cuidados para la prevención de las caídas en la vida diaria del enfermo. Hacer cambios en la casa, ayuda a disminuir el riesgo de las caídas: retirar todos los objetos que están sueltos en el suelo como los cables o alfombras, tener una cama baja para cuando se siente en el borde pueda tocar el suelo, que todo el suelo esté a la misma altura, no tener mascotas pequeñas, tener buena iluminación, instalar pasamanos en la ducha y al lado del inodoro, colocar alfombrilla antideslizante en la ducha, reorganizar la casa de manera que las cosas necesarias estén siempre al alcance y así no tener que hacer uso de escaleras y sillas que favorezcan las caídas, y si la

casa está formada por varias plantas colocar una cama y un servicio en la planta baja para evitar subir peldaños.

Las caídas se suelen producir por tener debilidad muscular que dificulta el ponerse de pie o mantener el equilibrio. Al caminar, se deben evitar los movimientos o cambios de posición súbitos, deben utilizarse zapatos que ajusten bien al pie, con suelas de caucho que evitan que se resbale, y esquivar zonas de agua o hielo. Al ponerse de pie desde una posición de sentado, se debe realizar lentamente y agarrándose a una superficie fija. Hay medicamentos que pueden causar mareos, por lo que se debe consultar el tratamiento farmacológico para un posible cambio y así reducir el riesgo de las caídas. E igualmente consultar a un profesional la necesidad de utilizar un bastón o andador que ayude en el apoyo en el caminar ⁽¹⁴⁾.

Los problemas de visión unidos a la inestabilidad postural, ocasionan abundantes tropiezos y caídas. Para poder facilitar el día a día del paciente, debe acudir al oftalmólogo para poder obtener un buen diagnóstico y de esta manera obtener unas lentes. Además, el uso de gafas solares puede ayudar a proteger los ojos fotosensibles en las formas leves de blefaroespasmio. Los colirios, gotas o lágrimas artificiales ayudan a combatir la conjuntivitis frecuente en algunos casos ⁽¹⁵⁾.

Otra fisioterapia imprescindible para estos enfermos, es la fisioterapia respiratoria. A medida que la enfermedad avanza, la amplitud torácica va disminuyendo y esto limita la expansión pulmonar con consecuencia de la complicación para respirar. Para que esto no suceda, debe realizarse un programa de terapia que trabaje la dimensión respiratoria para mejorar la función respiratoria y la capacidad funcional. En el cuidado diario, que implica a las enfermeras se debe incluir la auscultación de los ruidos respiratorios con regularidad, así como tomar la temperatura, ya que la elevación de la misma puede indicar que el paciente ha realizado una aspiración y pueden darse complicaciones como la neumonía ⁽¹⁶⁾.

El deterioro cognitivo es una característica no motora que contribuye significativamente a la discapacidad, la carga sobre el cuidador y la disminución

de la calidad de vida a lo largo de la enfermedad. Los cambios cognitivos en cada paciente pueden variar desde la preservación de funciones cognitivas, la presencia de deterioro cognitivo en algunas funciones cognitivas y hasta la presencia de demencia. La rehabilitación de funciones cognitivas está diseñada para optimizar el rendimiento cognitivo y reducir el deterioro funcional en las actividades de la vida diaria ⁽¹³⁾.

En relación con las intervenciones de enfermería para el cuidado del paciente con deterioro cognitivo se podrían destacar las siguientes: fomentar la participación en actividades sociales y de ocio, elaborar un programa de ejercicios físicos aeróbicos aumentando el efecto de aprendizaje, uso de técnicas de mnemotecnia (técnicas de asociación mental para facilitar el recuerdo), uso de instrumentos para facilitar la orientación a la realidad como el periódico o diario personal, uso de imágenes, vídeos, música para estimular la función cognitiva, funcional y social, y actividades lúdicas como sopas de letras, crucigramas o juegos de memoria ⁽¹⁷⁾.

No es fácil comunicarse con una persona con demencia, en muchos casos a los cuidadores les resulta complicado hacer frente a la actitud y cambios de personalidad de los pacientes. La mejor manera de enfrentar estas dificultades consiste en desplegar la flexibilidad, creatividad y paciencia, y a continuación se muestra una lista de técnicas para ello ⁽¹⁸⁾:

- Crear un ambiente positivo para la interacción: hablar de manera agradable y respetuosa al paciente, aprovechando la expresión del rostro, el tono de voz y el contacto físico para ayudarse en la comunicación y para mostrar sentimientos de cariño.
- Captar la atención del paciente: espacio libre de ruidos, cerciorarse de que el paciente está prestando atención, dirigirse a él por su nombre, identificándose uno mismo, manteniendo el contacto visual.
- Expresar claramente lo que se quiere decir: emplear oraciones y palabras sencillas con un tono de voz reconfortante y un habla lento.
- Hacer preguntas sencillas que puedan responderse: las preguntas han de hacerse de una en una y si es posible, mejor si son con respuesta SI/NO.

- Escuchar con los oídos, ojos y corazón: mostrar paciencia, sugerirle palabras si no sabe expresar su respuesta y mantenerse atento a las señales no verbales.
- Descomponer las actividades: esto ayuda a que las tareas sean mucho más sencillas.
- Cuando se complican las cosas, distraer y reorientar: en el momento que el paciente se altere, se debe tratar de cambiar el tema o ambiente.
- Responder con apoyo y cariño: los pacientes con demencia suelen sentirse confusos, ansiosos e inseguros. Se debe mantener una atención a los sentimientos que expresen y responder con palabras y gestos que comuniquen consuelo, apoyo y seguridad.
- Recordar cosas buenas del pasado: este gesto proporciona tranquilidad y seguridad a los pacientes.
- Mantener el sentido del humor.

En cuanto a la disartria y a otros trastornos del lenguaje, es necesario acudir al logopeda para que valore el estado mediante diferentes pruebas y puedan ponerle un tratamiento. Las habilidades que puede realizar el paciente para ayudar con el lenguaje son: técnicas de masticación o deglución seguras, evitar conversaciones cuando se encuentre cansado, repetir los sonidos una y otra vez pudiendo de esta manera aprender los movimientos de la boca y hablar lentamente con una voz más fuerte haciendo pausas para verificar que los oyentes le entienden ⁽¹⁹⁾. No es fácil comunicarse con un enfermo que tenga un trastorno del lenguaje, ya que en muchas ocasiones puede ser frustrante. La clave está en no perder la paciencia, el paciente no trata de hacer enfadar a nadie, simplemente realiza lo que le resulta natural. El objetivo es promover la comunicación e insistir tantas veces como sean necesarias sin llegar al punto en el que el enfermo se moleste, si llega a tal punto se debe dejar de insistir ⁽²⁰⁾.

Existen medidas para hacer frente a la disfagia y no realizar aspiraciones: evitar distracciones durante la alimentación, mantener una postura erguida sentado con ligera flexión anterior del cuello, realizar limpieza bucal pre y postingesta adecuada, iniciar con cantidades pequeñas permitiendo oler y probar, seleccionar los alimentos en textura, consistencia (no mezclar líquidos y

sólidos en la misma toma) sabor (mejor condimentados y cítricos) y temperatura (mejor iniciar con alimentos fríos) ⁽²¹⁾.

Cuando la disfagia se complica y no mejora con las medidas, se puede realizar una gastrostomía. La gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) es un procedimiento quirúrgico que puede ser necesario cuando se producen perturbaciones de la acción de tragar. Es un procedimiento mínimamente invasivo, y consiste en la colocación de una sonda de alimentación a través de la piel y la pared estomacal que va directamente al estómago. Generalmente las complicaciones tras la realización de la PEG son escasas y de fácil tratamiento, entre ellas se encuentran la infección y el sangrado, siendo la más frecuente la aparición de la infección en el sitio de la gastrostomía. Para evitar las complicaciones, es necesario seguir una serie de cuidados de la sonda y del estoma ^(12, 22). Las normas generales de los cuidados de la sonda son: lavarse con agua caliente y jabón o con solución antiséptica las manos y superficies de trabajo antes de iniciar los cuidados, cuidar la higiene bucal con cepillado de dientes y enjuagues con agua o solución antiséptica para refrescar la boca y el aliento, y a la semana de haberse realizado la PEG si no se presentan irritaciones darse una ducha o baño, siendo preferible la ducha ya que el peligro de infección es menor ⁽²³⁾.

Dormir bien y descansar ayuda a mantenerse sano y alerta. Para ello, y para no sufrir insomnio, existen diferentes técnicas que pueden ayudar al paciente: mantener un horario regular de sueño, eliminar fuentes de ruido o luz, utilizar colchón y ropa cómoda, mantener una temperatura adecuada en la habitación, evitar consumo de bebidas estimulantes y alcohol, tomar menos líquidos por la noche para no tener que levantarse por las noches al baño e interrumpir el sueño, no realizar comidas copiosas cerca de la hora de acostarse y hacer ejercicios a horas habituales todos los días, pero no durante las 3 horas antes de la hora de acostarse ⁽²⁴⁾.

Finalmente, queda destacar la importancia de los cuidadores de los pacientes con PSP, que en la mayoría de ocasiones son familiares directos o amigos, que cambian su forma de vida para adaptarse a la vida del paciente. El papel del

cuidador evoluciona con el tiempo y aumentará la carga tanto física como psicológica, las tareas y las responsabilidades, e irá disminuyendo su libertad e independencia lo que puede poner en peligro su salud física y emocional, llegando a causar un estrés continuado. Por lo tanto, es importante que los cuidadores estén bien informados sobre la enfermedad del paciente, es decir, que reciban apoyo educativo, y que reciban también apoyo emocional y todos los recursos necesarios para sobrellevar el día a día ⁽²⁵⁾.

Hay enfermedades neurodegenerativas que no tienen curación, por lo que los cuidados de enfermería son fundamentales para que los pacientes obtengan un mayor bienestar en su día a día, lo que conllevaría a la mejora de la calidad de vida de estos enfermos. Existen largas listas de cuidados para las enfermedades neurodegenerativas en general, y múltiples guías específicas para algunas de ellas como el Parkinson o el Alzheimer. Pero en el caso de la PSP, no existen grandes datos sobre cuidados de enfermería los cuales ayudarían al paciente y al cuidador a sobrellevar mejor la enfermedad desde el principio. Por ello, la motivación que conlleva a la realización de este trabajo es recopilar información para mostrar a pacientes, cuidadores y profesionales los cuidados de la enfermedad.

Objetivos

- Objetivo general:
 - Identificar la mejor evidencia disponible sobre los cuidados de enfermería en pacientes con parálisis supranuclear progresiva.
- Objetivos específicos:
 - Definir los principales cuidados específicos de enfermería para mejorar la calidad de vida del paciente con PSP.
 - Implementar el conocimiento de la enfermedad y sus cuidados orientándolo a profesionales generando un plan de cuidados estandarizado.
 - Facilitar el conocimiento de los cuidados a familiares y cuidadores mediante un folleto informativo.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó una revisión bibliográfica de la evidencia científica para conocer los cuidados de enfermería más apropiados para los pacientes con parálisis supranuclear progresiva.

Para la realización de la revisión bibliográfica se formuló la siguiente pregunta con el formato PICO para Paciente, Intervención, Comparación y Resultado:

“¿Cuáles son los cuidados de enfermería que mejorarían la calidad de vida de los pacientes con PSP?”

La búsqueda fue realizada entre los meses de octubre a diciembre de 2015 y todos los documentos utilizados en esta revisión se obtuvieron a través de la consulta directa y acceso vía Internet a la literatura científica recogida en las bases de datos PubMed, CUIDEN, medes, LILACS, ibecs, Dialnet, Guía Salud (Biblioteca de Guías de Práctica Clínica del Sistema Nacional de Salud), SEGG (Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología) y Krankenhaus Agatharied GmbH (Hospital de Hausham, Alemania).

Los tesauros utilizados en términos DeCS y MeSH aparecen en la Tabla 2 y las ecuaciones de búsqueda con el operador booleano *AND* también utilizadas, se incluyen en la Tabla 3.

Tabla 2.- Tesauros en términos DeCS y MeSH.

DeCS	MeSH
Parálisis Supranuclear Progresiva	Supranuclear Palsy, Progressive
Cuidados de enfermería	Nursing care
Guía	Guideline
Enfermedad de Parkinson	Parkinson disease

Los criterios de inclusión fueron:

- Población diana: pacientes con PSP.
- Todo tipo de documentos de las diferentes bases de datos con las palabras clave contempladas en la Tabla 2.

- Artículos comprendidos entre el 2005 y 2015.
- Idioma: Español, inglés y portugués.
- Acceso a texto completo gratuito.

Tras la búsqueda en las bases de datos utilizando las palabras clave y los criterios de inclusión, se escogen 34 artículos leyendo los títulos y resúmenes, que tras ser revisados por las parrillas de lectura crítica CASPe⁽²⁶⁾ y AGREE II⁽²⁷⁾ quedan como selección definitiva 26 documentos (Tabla 3) de los cuales hay 5 casos clínicos, 6 guías de práctica clínica, 10 revisiones bibliográficas, 1 revisión sistemática, 2 estudios descriptivos, 1 estudio analítico y 1 tesis doctoral.

Tabla 3.- Artículos escogidos de las diferentes bases de datos.

Bases de datos (palabras clave)	Artículos encontrados		Artículos escogidos por título y resumen	Artículos definitivos tras lectura crítica
	Sin filtro	Con filtro		
PubMed (SPP AND NC SPP AND G)	23 7	11 7	2 3	2 3
CUIDEN (PSP)	1	1	1	1
medes (PSP)	5	5	4	3
LILACS (SPP)	31	20	15	10
Ibecs (PSP)	18	8	1	1
Dialnet (PSP)	15	11	2	2
Guía Salud (EP)	3	3	3	2
SEGG (PSP)	7	7	2	1
Krankenhaus Agatharied GmbH (SPP)	1	1	1	1

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

A continuación se presenta una síntesis narrativa de los resultados más significativos encontrados, entre los que se encuentran cuidados de enfermería que son esenciales para mejorar la calidad de vida del paciente ya que esta enfermedad no tiene cura. A través de estos cuidados se realizará un Plan de Cuidados Estandarizado que consiste en protocolizar las actuaciones de enfermería según las necesidades de cuidados de estos pacientes ⁽²⁸⁾.

Cuidados de enfermería

Para recoger ordenadamente los cuidados de la PSP mencionados en los diferentes artículos, se han utilizado etiquetas de diagnóstico de enfermería NANDA (*North American Nursing Diagnosis Association*) ⁽²⁹⁾. Y para contextualizar estos diagnósticos las recomendaciones de Teresa Luis Rodrigo ⁽³⁰⁾. Se puede observar que tras los cuidados encontrados en los documentos, se detalla una pequeña tabla de las etiquetas NANDA a las cuales podrían ir referidos. La tabla completa de los cuidados, se encuentra en el Anexo 2, con sus correspondientes NOC y NIC. La Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC) ⁽³¹⁾ incorpora una terminología y unos criterios estandarizados para describir y obtener resultados como consecuencia de la realización de intervenciones enfermeras, las cuales se agrupan en una Clasificación de Intervenciones Enfermeras (NIC) ⁽³²⁾, y todo ello está recogido en las diferentes etiquetas de diagnóstico de enfermería NANDA.

La relación entre las etiquetas de diagnóstico NANDA, los Criterios de Resultados NOC y las Intervenciones NIC son la relación entre el problema, real o potencial, que se detecta en el paciente y los aspectos de ese problema que se intentan o esperan solucionar mediante una o varias intervenciones enfermeras de las que se desplegarán las actividades necesarias para la resolución del problema ⁽³³⁾.

El punto principal y muy importante de los cuidados en esta enfermedad, es animar al paciente a mantener su independencia para realizar las AVD y para colaborar en los cuidados, y así conseguir mejorar su calidad de vida.

NANDA [00102] DÉFICIT DE AUTOCUIDADO: ALIMENTACIÓN

NANDA [00108] DÉFICIT DE AUTOCUIDADO: BAÑO

NANDA [00110] DÉFICIT DE AUTOCUIDADO: USO DEL INODORO

NANDA [00109] DÉFICIT DE AUTOCUIDADO: VESTIDO

NOC [0300] AUTOCUIDADOS: ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (AVD)

NIC [1800] Ayuda con el autocuidado

- Observar la necesidad por parte del paciente de dispositivos adaptados para la higiene personal, vestirse, el arreglo personal, el aseo y alimentarse.
- Animar al paciente a realizar las actividades normales de la vida diaria ajustadas al nivel de capacidad.
- Establecer una rutina de actividades de autocuidado.

En los pacientes con PSP, la inestabilidad postural es el principal síntoma que continua en segundo lugar con una parálisis supranuclear de la mirada vertical. En cuanto a este segundo síntoma es necesario contactar con un oftalmólogo para realizar una fisioterapia oftalmológica con el objetivo de realizar un seguimiento de la enfermedad y así poder advertir de problemas visuales que entorpezcan la marcha y dificulten el movimiento independiente. Los ejercicios de movimiento de los ojos, pueden mejorar la capacidad de suprimir la fijación y permitir cierto grado de cambio de mirada ⁽¹⁶⁾.

Con respecto a la inestabilidad postural y el deterioro que se produce en la movilidad física de estos pacientes ⁽³⁴⁾, es imprescindible realizar un programa de terapia física con ayuda del fisioterapeuta para controlar los problemas de postura, deformidad y trastornos de la marcha y así promover y mantener la movilidad y reducir la rigidez en músculos y articulaciones. Esta sintomatología en algunos casos se trata con Levodopa, aunque la respuesta puede ser escasa o nula ^(2, 35). Enseñar a la familia que la fisioterapia en etapas tempranas puede ayudar a frenar la progresión de ciertos síntomas es un papel fundamental de la enfermería, así como con el apoyo de un terapeuta ocupacional, proporcionar dispositivos de ayuda para la deambulación tales como el andador, bastón o silla de ruedas. La falta de equilibrio ocasiona muchas caídas y hay que dar pautas para evitarlo. En el hogar se debe evitar la

presencia de objetos en el suelo que puedan causar tropiezos, y la colocación de barras y barandillas en baños y paredes es de ayuda para los pacientes ^(15, 16).

NANDA [00085] DETERIORO DE LA MOVILIDAD FÍSICA

NOC [0200] AMBULAR

NIC [0221] Terapia de ejercicios: ambulación

- aconsejar al paciente que use un calzado que facilite la deambulaci3n y evite lesiones.
- Colocar una cama de baja altura, si resulta oportuno.
- Consultar con el fisioterapeuta acerca del plan de deambulaci3n, si es preciso.
- Aplicar/proporcionar un dispositivo de ayuda (bast3n, muletas o silla de ruedas, etc) para la deambulaci3n si el paciente tiene inestabilidad.
- Instruir al paciente/cuidador acerca de las t3cnicas de traslado y deambulaci3n seguras.
- Fomentar una deambulaci3n independiente dentro de los l3mites de seguridad.

NIC [5620] Enseñanza: habilidad psicomotora

- Mostrar la t3cnica al paciente.
- Dar instrucciones claras y secuenciales.
- Enseñar al paciente a realizar la t3cnica poco a poco.
- Ajustar la metodolog3a de enseñanza para adaptarla a la edad y aptitud del paciente, seg3n se precise.

NANDA [00155] RIESGO DE CAÍDAS

NOC [1912] CAÍDAS

NIC [6490] Prevenci3n de ca3das

- Identificar d3ficits cognitivos o f3sicos del paciente que puedan aumentar la posibilidad de ca3das en un ambiente dado.
- Identificar las caracter3sticas del ambiente que puedan aumentar las posibilidades de ca3das (suelos resbaladizos y escaleras sin barandillas).
- Ayudar a la deambulaci3n de las personas inestables.

- Enseñar al paciente a utilizar un bastón o andador, según corresponda.
- Colocar los objetos al alcance del paciente sin que tenga que hacer esfuerzos.
- Enseñar al paciente cómo caer para minimizar el riesgo de lesiones.
- Proporcionar al paciente dependiente medios de solicitud de ayuda (timbre o luz de llamada) cuando el cuidador esté ausente.
- Evitar la presencia de objetos desordenados en la superficie del suelo.
- Disponer una iluminación adecuada para aumentar la visibilidad.
- Disponer barandillas y pasamanos visibles.
- Disponer una superficie antideslizante en la bañera o la ducha.

Es importante tener en cuenta al cuidador del paciente, y ofrecerle la formación necesaria respecto a la enfermedad para ayudar al enfermo, puesto que esto podría prevenir la sobrecarga. Y para ello, realizar programas de evaluación periódica mediante llamadas de teléfono o grupos de apoyo sanitarios y comunitarios, podría ser eficaz tanto para prevenir como de tratamiento. Los cuidadores que están mejor informados sobre la enfermedad, las posibles complicaciones, su manejo y recursos clínicos, sociales y legales, parecen tener menos depresión, aunque los niveles de estrés y percepción de la propia salud sean similares a los que están peor informados. Por lo que, para empezar con la formación del cuidador, se determinará el nivel de conocimientos que tiene. También deben ser alertados sobre el hecho de tener en cuenta las preferencias de la persona que necesita atención, así como la valoración del grado de dependencia antes de proponer cualquier tipo de actividad que se vaya a realizar. Y se debe orientar al cuidador sobre las medidas preventivas y de seguridad con el objetivo de evitar o mitigar las caídas del paciente y enseñarle técnicas para mejorar la deambulación o la instalación en los asientos de los pacientes ^(15, 16, 25).

NANDA [00062] RIESGO DE CANSANCIO DEL ROL DEL CUIDADOR

NOC [2210] RESISTENCIA DEL PAPEL DEL CUIDADOR

NIC [7040] Apoyo al cuidador principal

- Determinar el nivel de conocimientos del cuidador.
- Reconocer la dependencia que tiene el paciente del cuidador, según

corresponda.

- Realizar afirmaciones positivas sobre los esfuerzos del cuidador.
- Animar al cuidador a que asuma su responsabilidad, si es el caso.
- Proporcionar información sobre el estado del paciente de acuerdo con sus preferencias.
- Enseñar al cuidador la terapia del paciente de acuerdo con las preferencias de éste.
- Enseñar técnicas de cuidado para mejorar la seguridad del paciente.
- Proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento al cuidador mediante llamadas de teléfono y/o cuidados de enfermería comunitarios.
- Explorar con el cuidador cómo lo está afrontando.
- Enseñar al cuidador técnicas de manejo del estrés.
- Enseñar al cuidador estrategias de mantenimiento de la asistencia sanitaria para fomentar la propia salud física y mental.
- Informar al cuidador sobre recursos de cuidados sanitarios y comunitarios.
- Enseñar al cuidador estrategias para acceder y sacar el máximo provecho de los recursos de cuidados sanitarios y comunitarios.
- Animar al cuidador durante los momentos difíciles del paciente.
- Apoyar al cuidador a establecer límites y a cuidar de sí mismo.

En relación al riesgo de aspiración que tienen estos pacientes, debe haber una colaboración con el dietista para realizar una terapia de deglución. Se debe definir la textura y consistencia de los alimentos mejor tolerados, así como proporcionar la adición de un aglutinante líquido si es necesario para evitar la aspiración ⁽¹⁶⁾. Además, el paciente debe sentarse a comer en un lugar donde pueda sostener la cabeza y estar erguido. Tras la comida, es importante realizar una buena higiene bucal ⁽³⁶⁾.

NANDA [00039] RIESGO DE ASPIRACIÓN

NOC [1918] PREVENCIÓN DE LA ASPIRACIÓN

NIC [1860] Terapia de deglución

- Colaborar con los miembros del equipo de cuidados (terapeuta

ocupacional, logopeda y dietista) para dar continuidad al plan de rehabilitación del paciente.

- Retirar factores de distracción del ambiente antes de trabajar con el paciente en la deglución.
- Proporcionar/comprobar la consistencia de los alimentos/líquidos en función de los hallazgos del estudio de deglución.

Siguiendo con la vía aérea, es necesario realizar fisioterapia torácica para mejorar la respiración superficial, lo que ayuda a prevenir la neumonía y en algunos casos mejorar la rigidez y la movilidad. Trabajar la dimensión respiratoria dirigida al aumento de la amplitud torácica, promueve la mejora de la función respiratoria y la capacidad funcional. El servicio de enfermería debe auscultar los ruidos respiratorios con frecuencia y la temperatura, ya que una elevada de ésta última podría ser un signo de posible neumonía ⁽¹⁶⁾.

NANDA [00032] PATRON RESPIRATORIO INEFICAZ

NOC [0415] ESTADO RESPIRATORIO

NIC [3140] Manejo de la vía aérea

- Realizar fisioterapia torácica, si está indicado.
- Eliminar las secreciones fomentando la tos o mediante succión.
- Auscultar los sonidos respiratorios, observando las áreas de disminución o ausencia de ventilación y la presencia de sonidos adventicios.

Con respecto al deterioro cognitivo, cada caso es diferente en referencia al empuje de la pérdida de memoria y el comienzo de la demencia, pero es esencial mantener las actividades físicas, sociales y recreativas en todos los casos. Para retardar la aparición en el desarrollo de problemas de estas actividades, el Donezepilo es un medicamento utilizado en algunos casos ⁽³⁷⁾. Estas actividades, además, están más limitadas debido a las dificultades en el movimiento y la visión. Por lo tanto, se recomienda en la medida de lo posible el uso de libros de audio, música, películas... para optimizar el rendimiento cognitivo ⁽¹⁶⁾.

NANDA [00129] CONFUSIÓN CRÓNICA

NOC [0900] COGNICIÓN

NIC [4720] Estimulación cognitiva

- Consultar con la familia para establecer el nivel basal cognitivo del paciente.
- Informar al paciente sobre noticias de sucesos recientes que no supongan amenazas.
- Proporcionar estimulación ambiental a través del contacto con distintas personas.
- Proporcionar un calendario.
- Estimular la memoria repitiendo los últimos pensamientos expresados por el paciente.
- Orientar con respecto al tiempo, lugar y persona.
- Utilizar la televisión, radio o música como parte del programa de estímulos planificados.
- Colocar objetos familiares y fotografías en el ambiente del paciente.
- Utilizar ayudas de memoria: listas, programas y notas recordatorias.
- Proporcionar instrucciones orales y escritas.
- Estimular el desarrollo participando en actividades para aumentar los logros y el aprendizaje satisfaciendo las necesidades del paciente.
- Alentar la estimulación cognitiva fuera del trabajo, como la lectura o la participación activa en actividades culturales y artísticas.
- Fomentar el uso de un programa de multiestimulación (p. ej., cantar y escuchar música, actividades creativas, ejercicio, conversación, interacciones sociales o resolución de problema) para estimular y proteger la capacidad cognitiva.

La comunicación con un paciente con enfermedad neurodegenerativa ya avanzada puede resultar complicada, ya que suelen tener cambios de actitud, de personalidad y del estado de ánimo. El discurso de éstos suele estar limitado a palabras aisladas o frases cortas ⁽⁹⁾. Para mejorarlo, se debe colaborar con la familia y el logopeda para desarrollar un plan dirigido a lograr una comunicación eficaz. La creación de rutas adicionales mediante el uso de

tarjetas y señales puede ayudar a la familia y al cuidador a comunicarse mejor con el paciente ⁽¹⁵⁾.

NANDA [00051] DETERIORO DE LA COMUNICACIÓN VERBAL

NOC [0902] COMUNICACIÓN

NIC [4976] Mejorar comunicación: déficit del habla

- Instruir al paciente o la familia sobre los procesos cognitivos, anatómicos y fisiológicos implicados en las capacidades del habla.
- Identificar las conductas emocionales y físicas como formas de comunicación.
- Monitorizar a los pacientes para detectar la aparición de frustración, ira, depresión u otras respuestas a la alteración de las capacidades del habla.
- Ajustar el estilo de comunicación para cubrir las necesidades del paciente (p. ej., situarse frente a él al hablar, escuchar con atención, presentar una idea o pensamiento cada vez, hablar despacio evitando gritar, usar comunicación escrita o solicitar la ayuda de la familia para comprender el habla del paciente).
- Remitir al paciente a un logoterapeuta o logopeda.

El insomnio, tratado en ocasiones con benzodiacepinas ^(38, 39) es un síntoma que padecen algunos de los pacientes con PSP y para mejorar el sueño deben emplearse varias pautas: ajustar el ambiente de la habitación, dormir en una zona tranquila lejos del ruido, evitar alimentos y bebidas que interfieran en el sueño a la hora de irse a la cama, y/o reducir siestas durante el día para promover el descanso nocturno ⁽¹⁶⁾.

NANDA [00095] INSOMNIO

NOC [0004] SUEÑO

NIC [1850] Mejorar el sueño

- Determinar el patrón de sueño/vigilia del paciente.
- Determinar los efectos que tiene la medicación del paciente en el patrón de sueño.
- Comprobar el patrón de sueño del paciente y observar las circunstancias físicas (apnea del sueño, vías aéreas obstruidas,

dolor/molestias y frecuencia urinaria) y/o psicológicas (miedo o ansiedad) que interrumpen el sueño.

- Ajustar el ambiente (luz, ruido, temperatura, colchón y cama) para favorecer el sueño.
- Ayudar al paciente a evitar los alimentos y bebidas que interfieran el sueño a la hora de irse a la cama.

Otros cuidados a tener en cuenta son la aplicación de gotas y pomadas para favorecer la producción lagrimal cuando exista sequedad, utilizar gafas de protección solar cuando está al aire libre y así proteger los ojos fotosensibles en las formas leves de blefaroespasma, y vigilar la piel para prevenir las úlceras por presión utilizando almohadillas y manteniéndola siempre hidratada y seca ⁽¹⁵⁾.

NANDA [00219] RIESGO DE SEQUEDAD OCULAR

NOC [1925] CONTROL DEL RIESGO: EXPOSICIÓN AL SOL

NOC [1927] CONTROL DEL RIESGO: OJO SECO

NIC [1650] Cuidados de los ojos

- Observar si hay enrojecimiento, exudación o ulceración.
- Indicar al paciente de que no se toque los ojos.
- Aplicar protección ocular, según corresponda.
- Aplicar un colirio lubricante, según corresponda.
- Aplicar una pomada lubricante, si corresponde.
- Aplicar una cámara de humedad, según corresponda.

NANDA [00248] RIESGO DE DETERIORO DE LA INTEGRIDAD TISULAR

NOC [1101] INTEGRIDAD TISULAR: PIEL Y MEMBRANAS MUCOSAS

NIC [3590] Vigilancia de la piel

- Observar si hay enrojecimiento, calor extremo, edema o drenaje en la piel y las mucosas.
- Observar si hay zonas de decoloración, hematomas y pérdida de integridad en la piel y las mucosas.
- Instaurar medidas para evitar mayor deterioro (p. ej., colchón antiescaras, horario de cambios posturales).

NIC [3540] Prevención de úlceras por presión

- Aplicar barreras de protección, como cremas o compresas absorbentes, para eliminar el exceso de humedad, según corresponda.
- Vigilar las fuentes de presión y de fricción.
- Aplicar protectores para los codos y los talones, según corresponda.

Problema de colaboración

Para poder realizar cuidados a los pacientes con PSP hay que obtener un buen diagnóstico de la enfermedad que se basa principalmente en datos clínicos. Pero conseguir un diagnóstico temprano es difícil ya que las quejas inicialmente son vagas, inespecíficas e inducen a múltiples errores y éstos son una de las causas por los que muchos pacientes reciben tratamiento no acorde con la demencia que cursan ⁽⁸⁾. En muchas ocasiones, al paciente se le diagnostica depresión y es tratado con fármacos antidepresivos ^(6, 7, 8). En el caso de la PSP, el diagnóstico de certeza se realiza postmortem ⁽⁴⁰⁾.

En 1996 se publicaron los primeros criterios diagnósticos validados internacionalmente los cuales fueron redefinidos en 2003 por un grupo de expertos considerándose a la parálisis de la mirada vertical y la inestabilidad postural con caídas en el primer año como síntomas claves para el diagnóstico ^(2, 4).

Existen diferentes técnicas para la realización del diagnóstico de la PSP, las cuáles se van a exponer en profundidad para clarificar las intervenciones en relación al problema de colaboración:

Imagen por resonancia magnética (MRI)

La MRI se utiliza para distinguir la PSP de la enfermedad de Parkinson (EP) y la atrofia multisistémica (AMS). La atrofia del putamen, del centro pontino y del mesencéfalo ocurren tanto en la AMS como en la PSP, siendo la atrofia del mesencéfalo más común en la PSP ^(41, 42). En el estudio de casos y controles prospectivo doble ciego de Rocha Vasconcellos, LF et al se estudian 40 pacientes de los cuales 7 tienen AMS, 12 EP, 11 PSP y 10 no padecen ninguna

enfermedad. En este estudio las variables de imagen demostraron la atrofia cerebral en todos los casos de PSP y AMS ⁽⁴³⁾.

La MRI puede ser sugestiva cuando aparece un aspecto pareidólico de colibrí que es visto como el resultado de la atrofia del tegumento mesencefálico. La Pareidolia, es la percepción errónea de estímulos vagos y aleatorios como algo claro y distinto, y esto es beneficioso para el médico en cuanto a la búsqueda de estrategias de diagnóstico ^(11, 44).

Tomografía por emisión de positrones (PET)

El radiofármaco ¹⁸FDOPA-PET (F-fluorodopa) es un marcador de la funcionalidad de las terminaciones neuronales dopaminérgicas presinápticas del sistema nigroestriado. Éste parece útil para el diagnóstico y valoración de la progresión de la EP en cuanto al deterioro cognitivo y a la degeneración dopaminérgica asociada a dicha patología. Sin embargo, la evidencia no es concluyente respecto a la utilidad de la ¹⁸FDOPA en el diagnóstico diferencial entre la EP y otros síndromes parkinsonianos como es el caso de la AMS y la PSP ⁽⁴⁵⁾.

Usando el PET con [¹⁸F]-FDG (fluorodesoxiglucosa), un rasgo característico en el grupo de PSP es el hipometabolismo de glucosa cerebral a lo largo de la línea media de las regiones frontales y en el tronco cerebral, especialmente en el mesencéfalo. También existe una disminución del metabolismo en las áreas superiores frontales e insulares, y en el núcleo caudado ⁽¹⁰⁾.

Sonografía transcraneal (ST)

Mediante el Doppler transcraneal puede encontrarse hiperecogenicidad en la sustancia negra en el 75-96% de los pacientes con EP, en el 3-9% de controles sanos, en el 16% de pacientes con temblor esencial, en el 9% con atrofia multisistémica y en el 88% de aquellos con degeneración corticobasal, mientras que es muy rara en la parálisis supranuclear progresiva ^(46, 47). La ST puede ser de utilidad siempre que sea complementada con pruebas de neuroimagen funcional para diferenciar entre alguno de los síndromes rígido-acinéticos.

Tomografía computarizada de emisión monofotónica (SPECT)

Las técnicas de imagen SPECT utilizando el radioligando dímero de etilcisteinato (ECD) muestra una hipoperfusión del cíngulo anterior y corte medial frontal en pacientes con PSP en comparación con los controles y la EP. En pacientes con PSP, el déficit de flujo sanguíneo cerebral regional (rCBF) se extiende al área motor suplementario y a la corteza prefrontal, áreas involucradas en funciones ejecutivas y motoras. En comparación con los pacientes de PSP, los pacientes de EP muestran una disminución de rCBF leve en áreas visuales asociativas que podrían estar relacionadas con el deterioro de la función visoespacial conocido ⁽¹⁰⁾.

Examen de movimientos oculares

El examen de los movimientos oculares en la PSP constituye un aspecto de suma importancia para diferenciarlo de otras enfermedades neurodegenerativas. La limitación de la movilidad de la mirada conjugada en el plano vertical hacia abajo – manteniendo el movimiento del ojo a la estimulación refleja – se considera un signo específico de la enfermedad. La desaceleración del movimiento sacádico en la mirada hacia arriba, la aparición excesiva y frecuente de movimientos sacádicos de intrusión, la dificultad en la realización de la tarea antisacada, más allá de la lentitud de apertura o cierre voluntario de los párpados, son señales que contribuyen al diagnóstico de la enfermedad ⁽⁴⁸⁾.

Posturografía

La posturografía proporciona información acerca de la capacidad del paciente para equilibrar, capacidad que se reduce en pacientes de PSP. Hay diferentes tipos de posturografía y cada uno tiene diferentes valores informativos. Al realizar esta prueba, los enfermos de Parkinson están casi completamente quietos y no muestran casi balanceo mientras que los pacientes con PSP muestran un considerable vaivén casi regular durante esta prueba ⁽¹⁵⁾.

PRUEBAS DIAGNÓSTICAS SECUNDARIAS A PSP

NIC [8080] Prescripción: pruebas diagnósticas

- Revisar los antecedentes médicos, fármacos, alergias y pruebas diagnósticas previas pertinentes para la afección actual.
- Explicar al paciente o a los familiares los fundamentos de las pruebas propuestas, incluido el modo en el que la información beneficiaría la toma de decisiones clínicas o la monitorización continua.
- Instruir al paciente y a la familia qué se puede esperar de la prueba diagnóstica.
- Monitorizar los efectos adversos de la prueba diagnóstica.

Para avanzar en la investigación en cuidados y fortalecer la base de conocimientos científicos especializados que refuerzan la profesión y que repercutan en el cuidado al paciente, es necesario trabajar desde la enfermería basada en la evidencia, por lo que los hallazgos encontrados en la revisión bibliográfica hacen que se pueda obtener un posible plan de cuidados estandarizado específico para estos pacientes, así como extraer la información más adecuada para facilitar la educación a los familiares y cuidadores intentando evitar la aparición del cansancio del rol de cuidador (Anexo 3).

La presente revisión bibliográfica posee limitaciones debidas en gran medida, al restringido número de artículos completos a los que se ha podido tener acceso de forma gratuita, y a que solo se han incluido aquellos publicados en inglés, español y portugués. Esto, probablemente, haya descartado algún artículo de importancia.

Tras la revisión, son pocos los documentos encontrados con las palabras clave y sin ningún filtro añadido, y esto ha hecho que haya sido más difícil la realización de un Plan de Cuidados o un tríptico que sirva para ayudar a los pacientes a sobrellevar mejor su enfermedad.

Conclusiones

La elaboración de un Plan de Cuidados Estandarizado puede ayudar en la realización de un cuidado integral por parte de los profesionales al paciente con parálisis supranuclear progresiva y así mejorar su calidad de vida ya que no existe cura para esta enfermedad, aunque sí pruebas diagnósticas que podrían ayudar a detectar de forma más precoz la PSP como son el examen de movimientos oculares y la prueba de posturografía acompañados de una MRI.

La inestabilidad postural y el riesgo de caídas junto con la parálisis supranuclear de la mirada vertical, constituyen la sintomatología más importante de estos pacientes. Así pues, es necesario realizar una buena terapia física con los pacientes, proporcionarles dispositivos de ayuda para la deambulación, y enseñarles a realizar ejercicios oculares para mejorar la capacidad de suprimir la fijación, y con todo ello poder evitar las caídas.

Los pacientes con PSP tienen un deterioro cognitivo que afecta a la realización independiente de sus AVD, por lo que los cuidadores deberán ayudarles manteniendo la mayor independencia posible a realizar estas actividades, evitando sobrecargarse a sí mismos y sacrificando su propia independencia. Para ello, se les debe ofrecer a los cuidadores la posibilidad de recibir una formación con respecto a la enfermedad del paciente, y realizar intervenciones enfocadas a prevenir el cansancio del rol del cuidador.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Zampieri C, Di Fabio R. Progressive Supranuclear Palsy: Disease Profile and Rehabilitation Strategies. Physical Therapy [Internet]. 2006 [cited 29 October 2015]; 86(6):870-880. Available from: <http://ptjournal.apta.org/content/86/6/870.full.pdf+html>
- (2) Torres L, Villafuerte M, Guevara E, Cosentino C. Características clínicas de la parálisis supranuclear progresiva en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. Diagnóstico (Perú) [Internet]. 2011 [cited 11 November 2015]; 50(4):184-190. Available from: <http://www.fihu-diagnostico.org.pe/revista/numeros/2011/oct-dic/184-191.html>
- (3) Williams D, Lees A. Progressive supranuclear palsy: clinicopathological concepts and diagnostic challenges. Lancet Neurol [Internet]. 2009 [cited 29 October 2015]; 8:270-279. Available from: http://www.nmr.mgh.harvard.edu/~bradd/ftd/clinical/williams_lancetneuro1_2009.pdf
- (4) Campdelacreu J. Análisis de genes situados en el haplotipo H1 de la región 17q21 y de genes involucrados en la fosforilación de "tau" en la parálisis supranuclear progresiva [dissertation]. Barcelona: Servicio de Neurología, Hospital Clínic Universitari; 2007.
- (5) Fondation pro visu [Internet]. Ginebra: Fondation Pro visu; 2009 [cited 31 October 2015]. Parálisis Supranuclear Progresiva. Available from: https://www.provisu.ch/PROVISU/Structure/C10.228.140.079.882_sp.html#STATISTICS
- (6) Arnaiz A, Prieto M. Caso Clínico "Parálisis Supranuclear Progresiva: a propósito de un caso". Norte de Salud Mental [Internet]. 2007 [cited 2 November 2015]; 7(27):118-122. Available from: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4830176>
- (7) Caballero A, Zuluaga I. Síntomas psiquiátricos de la parálisis supranuclear progresiva. Rev colomb psiquiatr [Internet]. 2007 [cited 11 November 2015];

36(4):772-779.

Available

from:

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502007000400014

(8) Miranda-Sivelo A, Cámara-Barrio S, Martín-Polo J. Aspectos neuropsiquiátricos de la parálisis supranuclear progresiva: análisis de un caso. *Psiquiatr Biol* [Internet]. 2012 [cited 15 November 2015]; 19(S1):62-64. Available from: <http://www.elsevier.es/es-revista-psiquiatria-biologica-46-articulo-aspectos-neuropsiquiatricos-paralisis-supranuclear-progresiva-90200113>

(9) Carmona-Abellán M, Luquin R, Lamet I, Pujol N, Esteve-Belloch P, Rivero M. Perfil neuropsicológico de la degeneración lobar frontotemporal. *An Sist Sanit Navar* [Internet]. 2015 [cited 19 October 2015]; 38(1):79-92. Available from: <http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/30005/19151>

(10) Barsottini O, Felicio A, Aquino C, Pedroso J. Progressive supranuclear palsy: new concepts. *Arq Neuropsiquiatr* [Internet]. 2010 [cited 11 November 2015]; 68(6):938-946. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2010000600020

(11) Maranhão-Filho P, Vincent M. Neuropareidolia: diagnostic clues apropos of visual illusions. *Arq Neuropsiquiatr* [Internet]. 2009 [cited 11 November 2015]; 67(4):1117-1123. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2009000600033

(12) National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) [Internet]. Bethesda (MD): National Institutes of Health; 2009 [cited 29 October 2015]. Parálisis supranuclear progresiva. Available from: http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/paralisis_supranuclear_progresiva.htm

(13) Biblioteca de Guías de Práctica Clínica del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Guíasalud.es; 2014 [cited 2 November 2015]. Ares A, Baladía E, Bruna O, Calvo I, Chouza M, Frutos A, et al. Guía de Práctica Clínica para el

Manejo de Pacientes con Enfermedad de Parkinson. Available from: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_546_Parkinson_IACS_compl.pdf

(14) MedlinePlus en español [internet]. Bethesda (MD): Biblioteca Nacional de Medicina (EE.UU.). Prevención de caídas; 2009 [cited 15 November 2015]. Available from: <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/patientinstructions/000052.htm>

(15) Lorenzl S. Progressive Supranuclear Palsy (PSP) Information brochure for patients and relatives. Atypische Parkinson syndrome: Krankenhaus Agatharied [Internet]. Khagatharied.de; 2014 [cited 8 November 2015]. Available from: http://www.khagatharied.de/fileadmin/Redaktion/Bilder/Infomaterial/Manuskript_PSP_Ratgeber-08112014_fuer_Englische_Version_English_translation_01.07.13.pdf

(16) Vilas Boas F, Bouttelet D, Teda M. Bases para o cuidado de idosos portadores de Paralisia Supra-Nuclear Progressiva. Rev Eletr Enf [Internet]. 2010 [cited 15 November 2015]; 12(2):380-385. Available from: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n2/v12n2a24.htm

(17) México, Gobierno de la República [Internet]. México: Coordinación técnica de excelencia clínica; 2015 [cited 8 November 2015]. Guía de Práctica Clínica GCP. Intervenciones de Enfermería para el Cuidado del Adulto Mayor con Deterioro Cognoscitivo. Available from: <http://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/775GRR.pdf>

(18) Family Caregiver Alliance [Internet]. San Francisco: Family Caregiver Alliance; 2015 [cited 11 November 2015]. Guía del cuidador para entender la conducta de los pacientes con demencia (Caregiver's Guide to Understanding Dementia Behaviors). Available from: <https://www.caregiver.org/guia-del-cuidador-para-entender-la-conducta-de-los-pacientes-con-demencia-caregivers-guide>

- (19) MedlinePlus en español [Internet]. Bethesda (MD): Biblioteca Nacional de Medicina (EE.UU). Disartria; 2014 [cited 15 November 2015]. Available from: <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/007470.htm>
- (20) Ecolalia.net. Comunicarse con un enfermo de ecolalia. Ecolalia.net [Internet]. 2013 [cited 19 November 2015]. Available from: <http://ecolalia.net/comunicacion/>
- (21) SEGG: Sociedad Española de Geriátría y Gerontología [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Geriátría y Gerontología; [cited 19 November 2015]. Jiménez C, Corregidor AI, Gutiérrez C. Disfagia. Available from: <http://www.segg.es/busqueda.asp?busqueda=disfagia>
- (22) MedlinePlus en español [Internet]. Bethesda (MD): Biblioteca Nacional de Medicina (EE.UU). Inserción de sonda de alimentación por gastrostomía; 2014 [cited 15 November 2015]. Available from: <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/002937.htm>
- (23) SaludMadrid [Internet]. Madrid: Hospital Universitario de Fuenlabrada; [cited 15 November 2015]. Recomendaciones de Enfermería después de la Gastrostomía Percutánea. Available from: <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3D11.+Informacion+Gastrostomias+PEG.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DHospitalFuenlabrada&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352810001959&ssbinary=true>
- (24) Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento [Internet]. Bethesda, MD: Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento; 2010 [cited 19 November 2015]. Dormir bien. Available from: <https://www.nia.nih.gov/espanol/publicaciones/dormir-bien>
- (25) Abellán M, Agüera L, Aguilar M, Alcolea D, Almenar C, Amer G et al. Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias [Internet]. Guiasalud.es. 2011 [cited 27

November 2015]. Available from: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_compl.pdf

(26) Redcaspe.org. CASPe Programa de Habilidades en Lectura Crítica Español [Internet]. Alicante: redcaspe.org; 1998 [cited 28 November 2015]. Available from: <http://www.redcaspe.org/>

(27) AgreeTrust.org. AGREE Advancing the science of practice guidelines [internet]. Canadá: agreeTrust.org; 2003 [cited 28 November 2015]. Available from: <http://www.agreetrust.org/>

(28) Hospital General Universitario de Ciudad Real [Internet]. Ciudad Real: Hospital General Universitario de Ciudad Real; [cited 25 January 2016]. Planes de Cuidados. Available from: <http://www.hgu-cr.es/areas/area-de-enfermeria/planes-de-cuidados/>

(29) NNNConsult [Internet]. Barcelona: Elsevier; 2016 [cited 25 January 2016]. Available from: <http://nnnconsult.com/>

(30) Luis MT. Los diagnósticos enfermeros. Revisión crítica y guía práctica. 7ª ed. Barcelona: Masson – Elsevier; 2006.

(31) Moorhead S, Johnson M, Maas M, Swanson E. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). 4ªed. Barcelona: Elsevier Mosby; 2009.

(32) Bulechek G, Butcher H, Dochterman J. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). 5ªed. Barcelona: Elsevier Mosby; 2009.

(33) NANDA, NOC, NIC, Metodología Enfermera [Internet]. Actualización en enfermería; 2013 [cited 25 January 2016]. Relación NANDA-NOC-NIC. Asociación de los Diagnósticos con los Criterios de Resultado y las Intervenciones. Available from: <http://enfermeriaactual.com/relacion-nanda-noc-nic/>

(34) Teixeira-Arroyo C, Barbieri FA, Vitório R, Pinto M, Lirani-Silva E, Bucken L. Parâmetros na marcha na paralisia supranuclear progressiva: um estudo de caso. Fisioterapia em Movimento [Internet]. 2012 [cited 11 December 2015];

25(4):885-894.

Available

from:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-51502012000400021

(35) Zegarra-Osorio RE. Características clínicas y epidemiológicas de los pacientes con enfermedad de Parkinson atípica. Rev Soc Peru Med Interna [Internet]. 2012 [cited 11 December 2015]; 25(4):183-187. Available from: <http://repebis.upch.edu.pe/articulos/RSPMI/v25n4/a1.pdf>

(36) Freitas MT, de Barros L, Nogueira A, Ferreira E, Duarte AM, Conceição R. Cuidados odontológicos na parálisis supranuclear progresiva: relato de caso. Rev bras geriatr gerontol [Internet]. 2012 [cited 14 December 2015]; 15(2):381-388. Available

from:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232012000200019

(37) Liepelt I, Maetzler W, Blaicher HP, Gasser T, Berg D. Treatment of dementia in parkinsonian syndromes with cholinesterase inhibitors. Dement Geriatr Cogn Disord [Internet]. 2007 [cited 14 December 2015]; 23(6):351-67. Available from: <http://www.karger.com/Article/Pdf/101337>. Cited in: PubMed; PMID: 17389795.

(38) Clavero P, Rodríguez-Oroz MC. Trastornos del sueño en la enfermedad de Parkinson y otros trastornos del movimiento. Anales Sis San Navarra [Internet]. 2007 [cited 14 December 2015]; 30:143-153. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000200013&lng=pt

(39) Abe K. Zolpidem therapy for movement disorders. Recent Pat CNS Drug Discov [Internet]. 2008 Jan [cited 15 December 2015]; 3(1):55-60. Available from: <http://www.eurekaselect.com/82170/article>; Cited in: PubMed; PMID: 18221242.

(40) Harper L, Barkhof F, Scheltens P, Schott JM, Fox NC. An algorithmic approach to structural imaging in dementia. J Neurol Neurosurg Psychiatry [Internet] 2014 Jun [cited 15 December 2015]; 85(6):692-8. Available from: <http://jnnp.bmj.com/content/85/6/692.long>. Cited in: PubMed; PMID: 24133287.

- (41) Berardelli A, Wenning GK, Antonini A, Berg D, Bloem BR, Bonifati V, et al. EFNS/MDS-ES/ENS [corrected] recommendations for the diagnosis of Parkinson's disease. *Eur J Neurol* [Internet] 2013 Jan [cited 15 December 2015]; 20(1):16-34. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ene.12022/abstract>. Cited in: PubMed; PMID: 23279440.
- (42) Sorbi S, Hort J, Erkinjuntti T, Fladby T, Gainotti G, Gurvit H, et al. EFNS-ENS Guidelines on the diagnosis and management of disorders associated with dementia. *Eur J Neurol* [Internet]. 2012 Sep [cited 21 December 2015]; 19(9):1159-79. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-1331.2012.03784.x/abstract>. Cited in: PubMed; PMID: 22891773.
- (43) Rocha LF, Pereira S, Madeira D, Rosso AL, Leite AC. Neuroimaging in Parkinsonism: a study with magnetic resonance and spectroscopy as tools in the differential diagnosis. *Arq Neuropsiquiatr* [Internet]. 2009 [cited 21 December 2015]; 67(1):1-6. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2009000100002
- (44) Godeiro-Junior C, Felício A, Barsottini O, Carvalho P, Silva S, Borges V, et al. Clinical features of dystonia in atypical parkinsonism. *Arq Neuro-Psiquiatr* [Internet]. 2008 [cited 21 December 2015]; 66(4):800-804. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2008000600004
- (45) Puñal-Riobóo J, Serena-Puig A, Varela-Lema L, Álvarez-Páez A, Ruano-Ravina A. Utilidad clínica de I¹²⁵I-DOPA-PET en trastornos del movimiento. Una revisión sistemática. *Rev Esp Med Nucl* [Internet]. 2009 [cited 21 December 2015]; 28(3):106-113. Available from: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-medicina-nuclear-e-125-linkresolver-utilidad-clinica-sup18-supfdopa-pet-trastornos-del-13137970>
- (46) SEGG: Sociedad Española de Geriátría y Gerontología [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Geriátría y Gerontología; 2009 [cited 21 December

2015]. Duaso E, Garnica A, Gutiérrez O, Mariscal A, Martínez JC, Montero N et al. Guía de buena práctica clínica en Geriatría, Enfermedad de Parkinson. Available from: <http://www.segg.es/busqueda.asp?busqueda=paralisis+supranuclear+progresiva>

(47) Escamilla F, Mínguez A. GuíaSalud. Recomendaciones de Práctica Clínica en la Enfermedad de Parkinson [Internet]. Portal.guiasalud.es. 2012 [cited 21 December 2015]. Available from: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_521_Enfermedad_parkinson.pdf

(48) Maranhão-Filho P, Teixeira E. Espectro das anormalidades óculo-palpebrais na paralisia supranuclear progressiva (PSP) ao exame à beira-do-leito. Rev Bras Neurol [Internet]. 2011 [cited 21 December 2015]; 47(2):43-48. Available from: <http://files.bvs.br/upload/S/0101-8469/2011/v47n2/a2212.pdf>

ANEXOS

Anexo 1. Fármacos utilizados en pacientes con PSP.

Antiparkinsonianos	Agentes anticolinérgicos	Aminas terciarias	Trihexifenidilo
	Agentes dopaminérgicos	Dopa y derivados de dopa	Levodopa
		Inhibidores monoaminoxidasa tipo b	Selegilina Rasagilina
Psicolépticos	Antipsicótico	Diazepinas, oxazepinas, tiazepinas y oxepinas	Quetiapina
	Hipnóticos y sedantes	Fármacos relacionados con benzodiazepinas	Zolpidem
Psicoanalépticos	Antidepresivos	Inhibidores no selectivos de recaptación de monoaminas	Imipramina Amitriptilina
	Fármacos antidemencia	Anticolinesterasas	Donezepilo
Analgésicos	Opioides	Otros opiodes	Tramadol
Antivirales de uso sistémico	Antivirales de acción directa	Aminas cíclicas	Amantadina
Relajantes musculares	Relajantes musculares de acción periférica	Otros relajantes	Toxina botulínica tipo A
Varios	Antídotos	Inhibidor reversible de la acetilcolinesterasa	Fisostigmina
Suplementos			Coenzima Q10

Anexo 2. Plan de cuidados de enfermería.

NANDA [00102] DÉFICIT DE AUTOCUIDADO: ALIMENTACIÓN

NANDA [00108] DÉFICIT DE AUTOCUIDADO: BAÑO

NANDA [00110] DÉFICIT DE AUTOCUIDADO: USO DEL INODORO

NANDA [00109] DÉFICIT DE AUTOCUIDADO: VESTIDO

NOC [0300] AUTOCUIDADOS: ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (AVD)

[30001] Come

[30002] Se viste

[30003] Uso del inodoro

[30004] Se baña

[30006] Higiene

NIC [1800] Ayuda con el autocuidado

- Observar la necesidad por parte del paciente de dispositivos adaptados para la higiene personal, vestirse, el arreglo personal, el aseo y alimentarse.
- Animar al paciente a realizar las actividades normales de la vida diaria ajustadas al nivel de capacidad.
- Establecer una rutina de actividades de autocuidado.

NOC [0303] AUTOCUIDADOS: COMER

[30301] Prepara comida para ingerir

[30303] Maneja utensilios

NIC [1803] Ayuda con el autocuidado: alimentación

- Proporcionar higiene bucal antes de las comidas.
- Colocar al paciente en una posición cómoda.
- Proporcionar dispositivos adaptados para facilitar que el paciente se alimente por sí mismo (mangos largos, mangos con una circunferencia grande o pequeñas correas en los utensilios), si es necesario.

NIC [1050] Alimentación

- Facilitar la higiene bucal después de las comidas.
- Mantenerse en posición erguida, con la cabeza y el cuello flexionados ligeramente hacia delante durante la alimentación.

NOC [0301] AUTOCUIDADOS: BAÑO

[30102] Obtiene los suministros para el baño

NOC [0305] AUTOCUIDADOS: HIGIENE

- [30501] Se lava las manos
- [30506] Mantiene la higiene oral
- [30517] Mantiene la higiene corporal

NIC [1801] Ayuda con el autocuidado: baño/higiene

- Proporcionar los objetos personales deseados (desodorante, cepillo de dientes y jabón de baño, champú, loción y productos de aromaterapia).

NOC [0310] AUTOCUIDADOS: USO DEL INODORO

- [31004] Se quita la ropa
- [31005] Se coloca en el inodoro o en el orinal
- [31008] Se levanta del inodoro u orinal
- [31009] Se ajusta la ropa después de usar el inodoro

NOC [0302] AUTOCUIDADOS: VESTIR

- [30201] Escoge la ropa
- [30204] Se pone la ropa en la parte superior del cuerpo
- [30205] Se pone la ropa en la parte inferior del cuerpo

NIC [1802] Ayuda con el autocuidado: vestirse/arreglo personal

- Disponer las prendas del paciente en una zona accesible (al pie de la cama).
- Estar disponible para ayuda en el vestir, si es necesario.

NANDA [00085] DETERIORO DE LA MOVILIDAD FÍSICA

NOC [0200] AMBULAR

- [20002] Camina con marcha eficaz
- [20015] Anda por la casa
- [20016] Se adapta a diferentes tipos de superficies

NIC [0221] Terapia de ejercicios: ambulación

- aconsejar al paciente que use un calzado que facilite la deambulaci3n y evite lesiones.
- Colocar una cama de baja altura, si resulta oportuno.
- Consultar con el fisioterapeuta acerca del plan de deambulaci3n, si es preciso.

- Aplicar/proporcionar un dispositivo de ayuda (bastón, muletas o silla de ruedas, etc) para la deambulaci3n si el paciente tiene inestabilidad.
- Instruir al paciente/cuidador acerca de las t3cnicas de traslado y deambulaci3n seguras.
- Fomentar una deambulaci3n independiente dentro de los l3mites de seguridad.

NIC [5620] Enseñanza: habilidad psicomotora

- Mostrar la t3cnica al paciente.
- Dar instrucciones claras y secuenciales.
- Enseñar al paciente a realizar la t3cnica poco a poco.
- Ajustar la metodolog3a de enseñanza para adaptarla a la edad y aptitud del paciente, seg3n se precise.

NANDA [00155] RIESGO DE CAÍDAS

NOC [1912] CAÍDAS

[191201] Caídas en bipedestaci3n

[191202] Caídas caminando

NIC [6490] Prevenci3n de caídas

- Identificar d3ficits cognitivos o f3sicos del paciente que puedan aumentar la posibilidad de caídas en un ambiente dado.
- Identificar las caracter3sticas del ambiente que puedan aumentar las posibilidades de caídas (suelos resbaladizos y escaleras sin barandillas).
- Ayudar a la deambulaci3n de las personas inestables.
- Enseñar al paciente a utilizar un bast3n o andador, seg3n corresponda.
- Colocar los objetos al alcance del paciente sin que tenga que hacer esfuerzos.
- Enseñar al paciente c3mo caer para minimizar el riesgo de lesiones.
- Proporcionar al paciente dependiente medios de solicitud de ayuda (timbre o luz de llamada) cuando el cuidador est3 ausente.
- Evitar la presencia de objetos desordenados en la superficie del suelo.
- Disponer una iluminaci3n adecuada para aumentar la visibilidad.
- Disponer barandillas y pasamanos visibles.
- Disponer una superficie antideslizante en la bañera o la ducha.

NANDA [00062] RIESGO DE CANSANCIO DEL ROL DEL CUIDADOR

NOC [2210] RESISTENCIA DEL PAPEL DEL CUIDADOR

- [221002] Dominio de las actividades de cuidados directos
- [221004] Servicios necesarios para ayudar en los cuidados
- [221005] Apoyo social para el cuidador familiar
- [221008] Descanso para el cuidador familiar
- [221012] Apoyo del profesional sanitario al cuidador
- [221013] Suministros para los cuidados

NIC [7040] Apoyo al cuidador principal

- Determinar el nivel de conocimientos del cuidador.
- Reconocer la dependencia que tiene el paciente del cuidador, según corresponda.
- Realizar afirmaciones positivas sobre los esfuerzos del cuidador.
- Animar al cuidador a que asuma su responsabilidad, si es el caso.
- Proporcionar información sobre el estado del paciente de acuerdo con sus preferencias.
- Enseñar al cuidador la terapia del paciente de acuerdo con las preferencias de éste.
- Enseñar técnicas de cuidado para mejorar la seguridad del paciente.
- Proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento al cuidador mediante llamadas de teléfono y/o cuidados de enfermería comunitarios.
- Explorar con el cuidador cómo lo está afrontando.
- Enseñar al cuidador técnicas de manejo del estrés.
- Enseñar al cuidador estrategias de mantenimiento de la asistencia sanitaria para fomentar la propia salud física y mental.
- Informar al cuidador sobre recursos de cuidados sanitarios y comunitarios.
- Enseñar al cuidador estrategias para acceder y sacar el máximo provecho de los recursos de cuidados sanitarios y comunitarios.
- Animar al cuidador durante los momentos difíciles del paciente.
- Apoyar al cuidador a establecer límites y a cuidar de sí mismo.

NANDA [00039] RIESGO DE ASPIRACIÓN

NOC [1918] PREVENCIÓN DE LA ASPIRACIÓN

[191803] Se incorpora para comer o beber

[191804] Selecciona comidas según su capacidad deglutoria

[191806] Conserva una consistencia apropiada de las comidas sólidas y líquidas

[191808] Utiliza espesantes líquidos, según precisa

NIC [1860] Terapia de deglución

- Colaborar con los miembros del equipo de cuidados (terapeuta ocupacional, logopeda y dietista) para dar continuidad al plan de rehabilitación del paciente.
- Retirar factores de distracción del ambiente antes de trabajar con el paciente en la deglución.
- Proporcionar/comprobar la consistencia de los alimentos/líquidos en función de los hallazgos del estudio de deglución.

NANDA [00032] PATRON RESPIRATORIO INEFICAZ

NOC [0415] ESTADO RESPIRATORIO

[41501] Frecuencia respiratoria

[41504] Ruidos respiratorios auscultados

[41531] Tos

[41532] Vías aéreas permeables

NIC [3140] Manejo de la vía aérea

- Realizar fisioterapia torácica, si está indicado.
- Eliminar las secreciones fomentando la tos o mediante succión.
- Auscultar los sonidos respiratorios, observando las áreas de disminución o ausencia de ventilación y la presencia de sonidos adventicios.

NANDA [00129] CONFUSIÓN CRÓNICA

NOC [0900] COGNICIÓN

- [90005] Está orientado
- [90006] Memoria inmediata
- [90007] Memoria reciente
- [90008] Memoria remota
- [90009] Procesa la información

NIC [4720] Estimulación cognitiva

- Consultar con la familia para establecer el nivel basal cognitivo del paciente.
- Informar al paciente sobre noticias de sucesos recientes que no supongan amenazas.
- Proporcionar estimulación ambiental a través del contacto con distintas personas.
- Proporcionar un calendario.
- Estimular la memoria repitiendo los últimos pensamientos expresados por el paciente.
- Orientar con respecto al tiempo, lugar y persona.
- Utilizar la televisión, radio o música como parte del programa de estímulos planificados.
- Colocar objetos familiares y fotografías en el ambiente del paciente.
- Utilizar ayudas de memoria: listas, programas y notas recordatorias.
- Proporcionar instrucciones orales y escritas.
- Estimular el desarrollo participando en actividades para aumentar los logros y el aprendizaje satisfaciendo las necesidades del paciente.
- Alentar la estimulación cognitiva fuera del trabajo, como la lectura o la participación activa en actividades culturales y artísticas.
- Fomentar el uso de un programa de multiestimulación (p. ej., cantar y escuchar música, actividades creativas, ejercicio, conversación, interacciones sociales o resolución de problema) para estimular y proteger la capacidad cognitiva.

NANDA [00051] DETERIORO DE LA COMUNICACIÓN VERBAL

NOC [0902] COMUNICACIÓN

[90202] Utiliza el lenguaje hablado

[90203] Utiliza dibujos e ilustraciones

[90205] Utiliza el lenguaje no verbal

NIC [4976] Mejorar comunicación: déficit del habla

- Instruir al paciente o la familia sobre los procesos cognitivos, anatómicos y fisiológicos implicados en las capacidades del habla.
- Identificar las conductas emocionales y físicas como formas de comunicación.
- Monitorizar a los pacientes para detectar la aparición de frustración, ira, depresión u otras respuestas a la alteración de las capacidades del habla.
- Ajustar el estilo de comunicación para cubrir las necesidades del paciente (p. ej., situarse frente a él al hablar, escuchar con atención, presentar una idea o pensamiento cada vez, hablar despacio evitando gritar, usar comunicación escrita o solicitar la ayuda de la familia para comprender el habla del paciente).
- Remitir al paciente a un logoterapeuta o logopeda.

NANDA [00095] INSOMNIO

NOC [0004] SUEÑO

[403] Patrón del sueño

[407] Hábito de sueño

[419] Cama confortable

[420] Temperatura de la habitación confortable

NIC [1850] Mejorar el sueño

- Determinar el patrón de sueño/vigilia del paciente.
- Determinar los efectos que tiene la medicación del paciente en el patrón de sueño.
- Comprobar el patrón de sueño del paciente y observar las circunstancias físicas (apnea del sueño, vías aéreas obstruidas,

dolor/molestias y frecuencia urinaria) y/o psicológicas (miedo o ansiedad) que interrumpen el sueño.

- Ajustar el ambiente (luz, ruido, temperatura, colchón y cama) para favorecer el sueño.
- Ayudar al paciente a evitar los alimentos y bebidas que interfieran el sueño a la hora de irse a la cama.

NANDA [00219] RIESGO DE SEQUEDAD OCULAR

NOC [1925] CONTROL DEL RIESGO: EXPOSICIÓN AL SOL

[192511] Lleva gafas con protección ultravioleta (UV) cuando está al aire libre

NOC [1927] CONTROL DEL RIESGO: OJO SECO

[192723] Parpadea con frecuencia

[192726] Utiliza ungüentos y lubricantes según lo prescrito

[192728] Utiliza dispositivos para proteger los ojos

NIC [1650] Cuidados de los ojos

- Observar si hay enrojecimiento, exudación o ulceración.
- Indicar al paciente de que no se toque los ojos.
- Aplicar protección ocular, según corresponda.
- Aplicar un colirio lubricante, según corresponda.
- Aplicar una pomada lubricante, si corresponde.
- Aplicar una cámara de humedad, según corresponda.

NANDA [00248] RIESGO DE DETERIORO DE LA INTEGRIDAD TISULAR

NOC [1101] INTEGRIDAD TISULAR: PIEL Y MEMBRANAS MUCOSAS

[110104] Hidratación

[110113] Integridad de la piel

NIC [3590] Vigilancia de la piel

- Observar si hay enrojecimiento, calor extremo, edema o drenaje en la piel y las mucosas.
- Observar si hay zonas de decoloración, hematomas y pérdida de integridad en la piel y las mucosas.

- Instaurar medidas para evitar mayor deterioro (p. ej., colchón antiescaras, horario de cambios posturales).

NIC [3540] Prevención de úlceras por presión

- Aplicar barreras de protección, como cremas o compresas absorbentes, para eliminar el exceso de humedad, según corresponda.
- Vigilar las fuentes de presión y de fricción.
- Aplicar protectores para los codos y los talones, según corresponda.

PRUEBAS DIAGNÓSTICAS SECUNDARIAS A PSP

NIC [8080] Prescripción: pruebas diagnósticas

- Revisar los antecedentes médicos, fármacos, alergias y pruebas diagnósticas previas pertinentes para la afección actual.
- Explicar al paciente o a los familiares los fundamentos de las pruebas propuestas, incluido el modo en el que la información beneficiaría la toma de decisiones clínicas o la monitorización continua.
- Instruir al paciente y a la familia qué se puede esperar de la prueba diagnóstica.
- Monitorizar los efectos adversos de la prueba diagnóstica.

Anexo 3. Tríptico de la Parálisis Supranuclear Progresiva.

¿QUÉ ES LA PSP?

La PSP es una enfermedad neurodegenerativa de origen desconocido definida por primera vez por Steele, Richardson y Olszewsky en 1964. Tiene una incidencia mundial de aproximadamente 4 casos por cada millón de habitantes y se da con mayor frecuencia en varones y con inicio después de los 40 años, siendo los 63 la edad media de presentación.

Síntomas

- * Inestabilidad postural
- * Parálisis supranuclear de la mirada vertical
- * Bradicinesia, rigidez
- * Deterioro cognitivo
- * Trastornos conductuales y emocionales
- * Trastornos del lenguaje
- * Insomnio.
- * Disfagia

Diagnóstico

El diagnóstico temprano de la enfermedad es difícil, ya que las quejas de inicio suelen ser vagas e inespecíficas. El diagnóstico correcto se realiza de 3.6 a 4.9 años después del comienzo de los signos clínicos.

Tratamiento y cuidados

En la actualidad no existe tratamiento eficaz para curar ni detener la progresión de la PSP. Por eso, es importante realizar unos buenos cuidados con un equipo interdisciplinar para tener un manejo adecuado de la enfermedad.



Diputación de Palencia



Universidad de Valladolid

Alumna: Arrate San Juan Vela

Tutora: D^a Elena Faulín Ramos

PARÁLISIS

SUPRANUCLEAR

PROGRESIVA

Guía de Cuidados Para
Familiares Y Cuidadores

CUIDADOS DE LA PSP

Autocuidados Diarios del Paciente

- * Animar al paciente a realizar las actividades de la vida diaria ajustadas al nivel de su capacidad.
- * Ofrecer al paciente los dispositivos adaptados necesarios para su higiene personal, el vestido, el arreglo personal, el aseo y la alimentación.

Inestabilidad postural y Caídas

- * Fomentar la deambulación independiente y realizar terapia física dentro de los límites de seguridad.
- * Proporcionar dispositivos de ayuda (bastón, andador o silla de ruedas).
- * Utilizar zapatos seguros y cómodos.
- * Mantener siempre una buena iluminación.
- * Proporcionar un dispositivo de llamada cuando el cuidador esté ausente.
- * Evitar la presencia de objetos desordenados en el suelo y las alfombras.
- * Colocar una cama de baja altura.
- * Enseñar al paciente a incorporarse lentamente agarrándose a una superficie fija.
- * Disponer de barandillas y pasamanos en casa, sobre todo a pie de cama y en el baño.
- * Disponer una superficie antideslizante en bañera o ducha.
- * Identificar fármacos que puedan producirle mareos al paciente y causarle caídas.

Cuidados Visuales

- * Gafas solares para proteger los ojos fotosensibles.
- * Colirios y lágrimas artificiales para combatir la sequedad ocular.
- * Terapia oftalmológica.

Deterioro Cognitivo

- * Fomentar actividades sociales y de ocio.
- * Técnicas de memoria (fotos, música, vídeos).
- * Elementos para facilitar la orientación (diario personal, periódico, calendario, imágenes...).

Comunicación y Trastornos Emocionales

- * Mantener la paciencia.
- * Identificar las conductas emocionales.
- * Proporcionar métodos alternativos a la comunicación hablada (imágenes, tarjetas...).
- * Crear ambiente positivo.
- * Captar la atención del paciente.
- * Expresar con claridad lo que se quiere decir.
- * Hacer preguntas sencillas.
- * Responder con apoyo y cariño.
- * Mantener el sentido del humor.
- * Evitar conversaciones cuando esté cansado.
- * Colaborar con el logopeda.

Estado Respiratorio

- * Eliminar secreciones fomentando la tos o mediante la succión.
- * Auscultar sonidos respiratorios.
- * Tomar la temperatura de manera habitual.
- * Realizar fisioterapia torácica.

Disfagia

- * Mantener postura erguida para comer.
- * Evitar distracciones durante la comida.
- * Realizar limpieza bucal pre y postingesta.
- * Seleccionar alimentos con textura, consistencia y temperatura adecuadas para el paciente, así como la opción de añadir aglutinantes.

Insomnio

- * Mantener horario regular de sueño.
- * Ajustar el ambiente (luz, ruido, temperatura, colchón y ropa).
- * Evitar el alcohol, bebidas estimulantes, comidas copiosas y ejercicio antes de cenar.

Piel

- * Mantenerla siempre hidratada y seca.
- * Vigilar si hay enrojecimiento, calor extremo, edemas, hematomas o signos fuera de lo normal.
- * Instaurar medidas para evitar mayor deterioro y evitar las úlceras por presión.

Usted, cuidador, que siempre estará al lado del paciente, su vida cambiará y las responsabilidades cada vez serán mayores. No deje que su libertad e independencia se vean sacrificadas.

Pida ayuda educativa, benefíciense de los recursos sanitarios y comunitarios para conocer todo sobre la enfermedad y afrontar el día a día junto con el paciente.