



FACULTAD PADRE OSSÓ



Universidad de Oviedo

# Terapia Ocupacional y Enfermedad de Huntington.

Ruta de Valoración en ValTO y guía de básica de intervención.

Ana Isla Real

DNI:26512893B

## TRABAJO FIN DE GRADO

Tutor: María Isabel Fernández Menéndez

Convocatoria:      |      Noviembre      |      Enero      |      Mayo      |      Julio

                                 |            |            |            |            |

(marque **X** lo que proceda)

Curso académico: 2024/ 2025

**GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL**

**UNIVERSIDAD DE OVIEDO**

## Índice.

Agradecimientos .....	2
Glosario de Términos.....	3
Resumen.....	4
Abstract.....	5
Introducción y Marco Teórico.....	6
Justificación. ....	11
Objetivos del Trabajo de Fin de Grado. ....	14
Material y Métodos. ....	14
Estrategias de búsqueda. ....	15
Filtros aplicados. ....	15
Criterios de inclusión y exclusión.....	15
Resultados. ....	16
Objetivos.....	16
Población. ....	16
Localización.....	17
Descripción de la ruta de valoración de ValTO.....	17
Descripción de la guía básica de intervención. ....	21
Cronograma. ....	25
Difusión de los Resultados.....	26
Discusión. ....	26
Conclusión. ....	27
Referencias bibliográficas.....	29
Anexos. ....	32

## **Agradecimientos.**

*Gracias a mis padres por apoyarme y no dudar nunca de mí, por estar presentes en la distancia.*

*A mi abuela por los ánimos en los momentos difíciles, las conversaciones interminables y su confianza ciega.*

*A quienes me acompañan desde un pedacito del cielo, gracias por creer siempre en mí y por estar siempre presentes.*

*A mi familia por apoyarme, esto también es de vosotros.*

*A mi tutora, Isabel, por su orientación, paciencia y el apoyo continuo durante estos meses.*

*A mis amigas por apoyarme, escucharme y ser familia.*

*Gracias a la terapia ocupacional por aparecer en mi vida, ayudarme a encontrarme mi lugar y recordarme cada día por qué elegí esta maravillosa profesión.*

## **Glosario de Términos.**

**AIVD:** Actividad Instrumental de la Vida Diaria.

**AOTA:** Asociación Americana de Terapia Ocupacional.

**AVD:** Actividad de la Vida Diaria.

**CAG:** Citosina-adenina-guanina

**CEAPAT:** Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas.

**EH:** Enfermedad de Huntington.

**EHJ:** Enfermedad de Huntington Juvenil.

**HSG:** Grupo de Estudio de Enfermedad de Huntington.

**HTT:** Gen huntingtina.

**OMS:** Organización Mundial de Salud.

**PA:** Productos de apoyo

**RER:** Registro de Enfermedades Raras.

**TFC:** Total Functional Capacity.

**TO:** Terapia Ocupacional.

**UHDRS:** Unified Huntington's Disease Rating Scale.

**WFOT:** Federación Mundial de Terapia Ocupacional.

## Resumen.

La Enfermedad de Huntington es una enfermedad neurodegenerativa, hereditaria y progresiva que afecta tanto a nivel motor, cognitivo y conductual; provocando un deterioro significativo en el desempeño ocupacional y en la calidad de vida de los usuarios y su entorno. Este Trabajo Fin de Grado tiene como objetivo diseñar una ruta de valoración específica y una guía de intervención desde Terapia Ocupacional para personas con EH, a través de la aplicación ValTO, con el fin de mejorar su independencia en las Actividades de la Vida Diaria.

El trabajo surge como parte de una necesidad real detectada por la Asociación de Corea de Huntington del Principado de Asturias, recogido a través del proyecto ValTO, en el que participo como voluntaria. Mediante una revisión bibliográfica basada en la estrategia PICO, se recopila la evidencia científica disponible sobre valoración e intervenciones efectivas desde TO en esta población.

Como resultado, se elabora una herramienta de valoración, estructurada en torno a las Actividades de la Vida Diaria, y una guía de intervención práctica orientada tanto a profesionales como a cuidadores. Ambos resultados están centrados en la ocupación y son de libre acceso.

Este trabajo contribuye a visibilizar el papel de la Terapia Ocupacional en el abordaje de la Enfermedad de Huntington, en él se resalta la necesidad de recursos clínicos accesibles y promueve la intervención basada en la evidencia. Asimismo, se proponen soluciones innovadoras para reducir desigualdades en el acceso a servicios especializados, especialmente en zonas de difícil acceso en España.

**Palabras clave:** Enfermedad de Huntington, Terapia Ocupacional, Actividades de la Vida Diaria, calidad de vida, desempeño ocupacional.

## **Abstract.**

Huntington's disease is a neurodegenerative, hereditary and progressive disease that affects motor, cognitive and behavioural functions, causing significant deterioration in occupational performance and quality of life for sufferers and those around them. The aim of this Final Degree Project is to design a specific assessment pathway and intervention guide from an occupational therapy perspective for people with HD, through the ValTO application, in order to improve their independence in their Activities of Daily Living.

The project arose as part of a real need identified by the Huntington's Disease Association of the Principality of Asturias, collected through the ValTO project, in which I participate as a volunteer. Through a literature review based on the PICO strategy, the available scientific evidence on effective assessment and interventions from OT in this population is compiled.

As a result, an assessment tool, structured around Activities of Daily Living, and a practical intervention guide aimed at both professionals and caregivers are developed. Both results are occupation-centred and freely accessible.

This work contributes to raising awareness of the role of occupational therapy in addressing Huntington's disease, highlighting the need for accessible clinical resources and promoting evidence-based intervention. It also proposes innovative solutions to reduce inequalities in access to specialised services, especially in areas of Spain that are difficult to access.

**Key words:** Huntington's disease, occupational therapy, activities of daily living, quality of life, occupational performance.

## Introducción y Marco Teórico.

La enfermedad Huntington (EH) es una enfermedad neurodegenerativa y progresiva que resulta del desgaste de las neuronas en algunas áreas del cerebro. Estas alteraciones provocan movimientos incontrolados, pérdidas de la capacidad intelectual y trastornos emocionales en los afectados (*GARD*, s. f.). Es uno de los trastornos genéticos más importante en la edad adulta (*Simón, 2024*).

En 1860, Johan Christina Lund hace una referencia a una enfermedad de carácter hereditario y progresivo que cursa con corea (principal síntoma de la enfermedad, movimientos involuntarios que pueden afectar al equilibrio y la marcha) a la que le da el nombre del “baile de San Vito” (*Owecki & Magowska, 2019*). En 1872, George Huntington hace una referencia clara y concisa de las características genéticas y clínicas de la enfermedad en el artículo publicado en el *Medical and Surgical Reporter*, titulado “On Chorea”; en él se define la enfermedad y se destacan tres aspectos fundamentales de la enfermedad como son el carácter de herencia autosómica dominante, la posibilidad de presentarse a cualquier edad y el carácter progresivo e inevitable de la enfermedad. Pero, no fue hasta 1993 donde se identifica el gen causante de la enfermedad, ubicado en el cromosoma 4; este hallazgo abrió nuevas líneas de investigación y de intervención para las personas portadoras de la enfermedad (*Roos, 2010*).

El término por el que es conocida la enfermedad en un primer momento es “Corea de Huntington”, pero en 1980 tras observar a varios pacientes que cursaban con síntomas y signos no motores, se decide cambiar por el nombre “Enfermedad de Huntington” (*Owecki & Magowska, 2019*).

La enfermedad se origina por una expansión repetida del trinucleótido citosina-adenina-guanina en el gen huntingtina del cromosoma 4 con un patrón autosómico dominante (*Ferguson et al., 2022*). Dicha mutación hace que la proteína HTT se produzca de una forma alterada, lo cual conlleva a la muerte de neuronas en algunas partes del cerebro. A medida que el gen se va transmitiendo de generación en generación, el número de repeticiones es más grande; cuanto más repeticiones de CAG, antes y más grave será el curso clínico de la enfermedad (*López-Díaz et al., 2016*).

La degeneración de neuronas se produce principalmente en el núcleo caudado, putamen y en la corteza cerebral. Esta pérdida neuronal afecta especialmente a las neuronas espinosas que forman parte de la vía indirecta del control de movimiento localizado en los ganglios basales; el deterioro de esta parte está relacionado con la aparición de movimientos involuntarios y descoordinados conocidos como corea. Además, también se produce una pérdida de neuronas que pertenecen a la vía directa del sistema motor, lo cual contribuye al desarrollo de la falta de movimiento (acinesia) y la distonía (movimientos o posturas anormales) (*Galvan et al., 2012*). El globo pálido, el núcleo subtalámico, el tálamo, el hipotálamo, la sustancia negra y el hipocampo también se ven afectadas, lo que explica la diversidad de síntomas y presentación clínica entre las diferentes personas.

Los síntomas de la enfermedad pueden aparecer en cualquier momento a lo largo de la vida, pero la edad más frecuente para su aparición es entre los 30 y 50 años, y afectan iguala a hombre y mujeres; y tiene una esperanza de vida tras la aparición de los síntomas de entre 15 y 20 años (Hernández et al., 2014). Según Simón (2024), la EH cursa con tres tipos principales de alteraciones:

- Alteraciones de los movimientos voluntarios e involuntarios.
- Alteraciones conductuales.
- Alteraciones cognitivas.

Los síntomas motores que se pueden encontrar en la EH y su afectación en el desempeño ocupacional se encuentran en la siguiente tabla. **Tabla 1.**

**Tabla 1.**

*Síntomas motores y afectación en el desempeño ocupacional (Cook et al., 2012).*

<b>Síntomas motores.</b>	<b>Afectación en el desempeño ocupacional.</b>
Corea	Dificultad para mantener la postura y controlar los movimientos de los miembro superiores e inferiores que afecta a todas la actividades de la vida diaria.
Bradicinesia.	Lentitud en los movimientos intencionales.
Distonía.	Contracción de los grupos específicos que causan problemas de equilibrio y aumenta el riesgo de caídas.
Reducción en la destreza manual.	Dificultad con tareas manuales como abotonar, atarse los cordones, escribir,...
Disartria.	Pérdida de la claridad vocal y disminución de la inteligibilidad del habla.
Disfagia.	Dificultad para tragar alimentos y bebida, aumenta el riesgo de atragantamiento.
Fatiga	Reducción de la resistencia que afecta a todas las actividades.

Los síntomas cognitivos y su afectación en el desempeño ocupacional se recogen en la siguiente tabla. **Tabla 2.**

**Tabla 2.**

*Síntomas cognitivos y afectación en el desempeño ocupacional (Cook et al., 2012).*

<b>Síntomas cognitivos.</b>	<b>Afectación en el desempeño ocupacional.</b>
Bradifrenia.	Lentitud generalizada en los procesos de pensamiento.
Disfunción ejecutiva.	Reducción de la capacidad para resolver problemas y tomar decisiones.
Disminución de la atención.	Disminución de la concentración y de la capacidad para mantener o cambiar el enfoque de atención.
Demencia.	Confusión e incapacidad para mantener la seguridad.

Los síntomas conductuales y la afectación que producen en el desempeño ocupacional se recogen en la siguiente tabla. **Tabla 3.**

**Tabla 3.**

*Síntomas conductuales y afectación en el desempeño ocupacional (Cook et al., 2012).*

<b>Síntomas conductuales.</b>	<b>Afectación en el desempeño ocupacional.</b>
Depresión.	Estado de ánimo bajo, tristeza y falta de motivación.
Apatía.	Reducción del interés, que conlleva al aislamiento social.
Ansiedad.	Miedo y evitación de situaciones, que conlleva al aislamiento social.
Psicosis.	Confusión y reducción de la concentración
Conducta desafiante.	Dificultad para mantener relaciones, reducción del compromiso en actividades.

Teniendo en cuenta la afectación de los síntomas a la funcionalidad de la personas que padecen EH, se establecen los distintos estadios de la enfermedad acorde a la clasificación de Shoulson y Fahn (Shoulson, 1979). Los estadios se clasifican según las puntuaciones obtenidas en la escala Total Functional Capacity (TFC) que es una parte de la escala “Unified Huntington’s Disease Rating Scale”; esta escala evalúa la independencia y capacidad para realizar algunas AVDs y AIVDs (Horta, 2023). De acuerdo con la puntuación obtenida en dicha escala, se clasifican a los pacientes en cinco posibles estadios:

- Estadio I. Es considerado el estadio presintomático.

- Estadio II. Es considerado el estadio temprano, donde las personas son independientes en AVDs, AIVDs y trabajo, suelen presentar dificultades para iniciar y terminar actividades debido a los cambios cognitivos (Horta, 2023).
- Estadio III. Es considerado el estadio medio; en el que se produce un deterioro en la memoria y la capacidad de tomar decisiones. En este estadio la personas necesitan ayuda para realizar AVDS, dejan de hacer algunas ocupaciones como trabajo o AIVDs como el manejo del dinero, cuidado del hogar (Horta, 2023).
- Estadio IV y V. Son considerados los estadios tardíos de la enfermedad, donde el paciente tiene poca o nula capacidad funcional. En dicho estadio, los pacientes son dependientes para realizar las AVDs (Horta, 2023).

Cuando los síntomas debutan antes de los 20 años, se considera que es una forma de la Enfermedad de Huntington Infanto-Juvenil, representa entre un 6-10% de los casos. Esta forma tiene un fenotipo clínico característico y distinto al de la EH (Horta, 2023). En este tipo de EH es frecuente que haya una mayor rigidez y bradicinesia con ausencia de corea, y estos síntomas van acompañados de deterioro cognitivo y conductual teniendo una progresión más rápida que afecta a la capacidad de aprendizaje (Hernández et al., 2014).

Según la Comisión Europea (1999) en Europa, se define enfermedad rara o poco frecuente como aquella que, con peligro de muerte o invalidez crónica, tiene una prevalencia menor de 5 casos por cada 10000 habitantes. Los Registros de Enfermedades Raras son herramientas epidemiológicas basadas en métodos observacionales, el RER de 2024 recoge que en España hay un total de 1836 personas que padecen EH, con una prevalencia de 0.41 por cada 10000 habitantes. En concreto en Asturias, recogen un total de 34 casos, además se establece una prevalencia de 0.338 por cada 10000 habitantes (grupo de trabajo del Registro Estatal de Enfermedades Raras, 2024).

El diagnóstico de la EH se basa en la presencia de los síntomas motores y en la presencia de la información genética. Para la confirmación del diagnóstico clínico se observan los movimientos involuntarios y las alteraciones del comportamiento; por otra parte, el diagnóstico de la enfermedad está basado en las pruebas genéticas que confirman la presencia de la expansión de CAG en el gen HTT (Horta, 2023).

Actualmente, no existe una cura para esta enfermedad por tanto el tratamiento farmacológico está dirigido a aliviar los síntomas de los pacientes. Los movimientos coreicos suelen ser tratados con neurolépticos típicos y atípicos, benzodiazepinas. También se suelen utilizar fármacos antiparkinsonianos para tratar la hipocinesia y la rigidez; para el tratamientos de los síntomas psiquiátricos como la depresión, ansiedad, episodios de agresividad y síntomas psicóticos se utilizan psicofármacos o algunos tipos de medicación antiepiléptica (Caron et al., 2020).

El abordaje de la EH es complejo, ya que esta patología neurodegenerativa tiene un amplio impacto en la vida de los pacientes, cuidadores y familias. Por ello, su manejo debe hacerse con un enfoque multidisciplinar que combine intervención farmacológica y no farmacológica. A medida que la enfermedad avanza, se pueden encontrar síntomas como pérdida de peso, atrofia musculoesquelética y caquexia que disminuyen la calidad de vida, incrementando el riesgo de comorbilidad y mortalidad (Rivadeneira-Posadas et al., 2024).

La complejidad del abordaje de la patología exige un esfuerzo considerable por parte de todos los profesionales implicados, con el objetivo de ofrecer un tratamiento adecuado tanto al usuario como a su entorno familiar (Quarell et al., 2006). Según Simón (2024) el tratamiento rehabilitador de la EH requiere de un equipo multidisciplinar que debería de estar formado por neurólogo, psiquiatra, enfermero, terapeuta ocupacional, psicólogo, fisioterapeuta, nutricionista y trabajador social. El tratamiento no farmacológico que se está realizando actualmente se centra en la disminución de la disartria, distonía, dificultad para tragar, incontinencia, problemas psicológicos, distonía e irritabilidad; al reducir la severidad de dichos síntomas se mejora la independencia en AVDs durante mayor tiempo, incrementando así la calidad de vida del usuario (Hernández, et al., 2014).

Según la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (2012), la Terapia Ocupacional es un profesión sanitaria centrada en el usuario, cuya finalidad es la promoción de la salud y el bienestar a través de la ocupación. Su objetivo principal es posibilitar la participación de las personas en las actividades de la vida diaria.

En el contexto de enfermedades neurodegenerativas como la EH, el papel del terapeuta ocupacional toma una importancia esencial en los equipos multidisciplinarios. A medida que la enfermedad progresa, la capacidad de la persona para mantener su independencia se reduce; participar en actividades como su trabajo, la participación social, o la realización de AVDs se vuelve más difícil, generando una dependencia del entorno familiar y de los profesionales que acompañan en el proceso de la enfermedad (Cook, et al., 2012). Teniendo en cuenta estas dificultades, los terapeutas ocupacionales no solo trabajan en el mantenimiento de la independencia y autonomía durante el mayor tiempo posible, sino que acompañan activamente a las familias proporcionando herramientas y estrategias para afrontar los desafíos a los que se enfrentan día a día.

Los síntomas y signos que produce la enfermedad, aumentan significativamente el riesgo de sufrir una caída, lo cual repercute en las AVDs de forma segura y eficiente y disminuye la calidad de vida (Edemekong et al., 2025). Estas limitaciones impactan de manera negativa en la calidad de vida tanto de los pacientes como del entorno familiar.

En respuesta a estas limitaciones y al impacto que generan en la vida de los pacientes con EH, se han comenzado a incorporar nuevas vías de tratamiento, que permite dar continuidad y a apoyar a las personas con EH y sus familias incluso en la distancia. La WFOT en 2014 define el término “tele-

rehabilitación” como la utilización de las tecnologías de la información y de la comunicación para proveer servicios relacionados con la salud, cuando el proveedor y el usuario se encuentran en localidades separadas físicamente. Esta puede dividirse en interacciones a tiempo real entre el profesional y el usuario mediante conferencias, monitorización a distancia, interacciones virtuales usando aplicaciones y tecnologías de realidad virtual y/o interacciones mediante transferencias de datos por parte del proveedor y el usuario. La telerrehabilitación puede formar parte de la evaluación, intervención, monitoreo, supervisión y consulta desde un programa de terapia ocupacional (Velasco-Muñoz, 2020).

Un ejemplo de ello es la aplicación móvil gratuita ValTO, que forma parte del proyecto “Tendiendo Puentes, Construyendo Capacidades”, impulsado por Medicus Mundi Norte en colaboración con la Facultad Padre Ossó; esta aplicación está diseñada para identificar y guiar a personas o entidades que trabajan con usuarios en situación de discapacidad, en especial en aquellos casos donde no se dispone de un acceso directo al servicio de Terapia Ocupacional (Tendiendo Puentes, 2021). En el desarrollo del proyecto participan de forma voluntaria alumnos del Grado de Terapia Ocupacional de la Facultad Padre Ossó, quienes, con apoyo de profesionales, ofrecen respuesta a la información recogida desde la aplicación.

Como se ha mencionado anteriormente uno de los objetivos de la telerrehabilitación es acercar los servicios especializados a aquellas zonas donde habitualmente no están disponibles. En este contexto, la aplicación ValTO constituye una herramienta clave para facilitar el acceso al servicio de terapia ocupacional.

## **Justificación.**

La EH es una enfermedad que afecta de manera progresiva tanto a nivel motor como cognitivo y conductual, impactando así gravemente en el desempeño ocupacional de las personas que la padecen. La evolución de la enfermedad genera importantes dificultades en el desempeño de AVDs y AIVDs, y demás ocupaciones; interfiriendo directamente en la calidad de vida del paciente y de su entorno familiar.

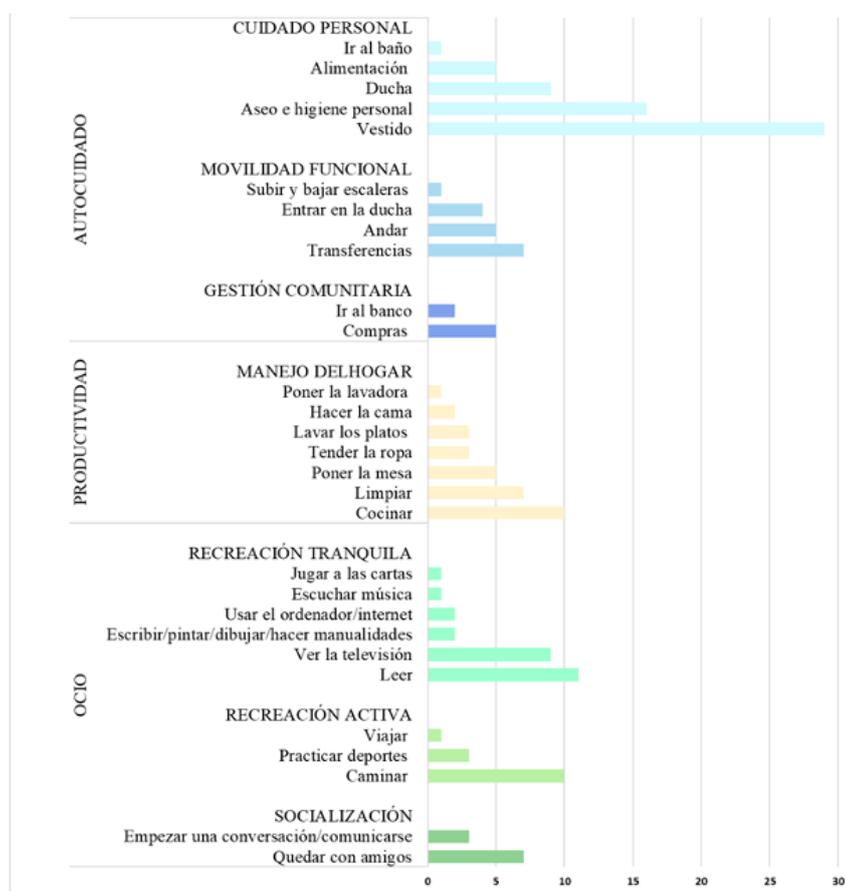
Tal y como se ha mencionado anteriormente, los equipos multidisciplinares que intervienen en el tratamiento no farmacológico de la enfermedad incluyen la figura del terapeuta ocupacional. La OMS define la Terapia Ocupacional como un “conjunto de técnicas, métodos y actuaciones que, a través de actividades aplicadas con fines terapéuticos, previene la enfermedad y mantiene la salud, favorece la restauración de la función, suple las deficiencias incapacitantes y valora los supuestos del comportamiento y su significación profunda para conseguir la mayor independencia y reinserción posible del individuo en todos sus aspectos: laboral, mental, físico y social” (Richards & Vallée, 2020).

El objetivo de la terapia ocupacional es posibilitar la participación de las personas en las diferentes ocupaciones (WFOT, 2012).

Según Simón (2024) en un estudio transversal sobre el desempeño ocupacional en la EH recoge la mayoría de los problemas que los usuarios presentan en AVDs, AIVDs y otras ocupaciones. **Imagen 1.** Además, los usuarios que mostraban mayor dificultad en AVDs presentan puntuaciones menores en escalas que evalúan la calidad de vida.

### Imagen 1.

*Dificultades en el desempeño ocupacional (Simón, 2024).*



Teniendo en cuenta el carácter degenerativo de la enfermedad, las personas que la padecen encontrarán dificultades en el establecimiento de rutinas, desempeño de AVDs. Por ello, el papel del terapeuta ocupacional será diferente a lo largo del progreso de la enfermedad, adaptándose a las necesidades cambiantes del paciente y la familia. El objetivo principal desde esta disciplina es que el paciente mantenga su independencia en el día a día, mejore su participación en la comunidad, familia, aumentando así su bienestar y calidad de vida. Además, se interviene en áreas como la seguridad en el hogar y la mejora de capacidades como: motricidad fina, equilibrio y resistencia (Hernández et al., 2014).

Según Gil-Salcedo et al. (2025), algunas agencias reguladoras como la Agencia Europea del Medicamento exigen que las intervenciones, además de demostrar eficacia en aspectos motores y cognitivos, presenten también beneficios funcionales, ya que el deterioro en el desempeño en AVDs y AIVDs es considerado clave del estado de salud en enfermedades neurodegenerativas.

Uno de los principales desafíos actuales es la ausencia de instrumentos específicos, desde TO, para la valoración de la funcionalidad de las personas con EH. Aunque se emplea la escala UHDRS, concretamente la subescala TFC, que evalúa la capacidad del individuo para el desempeño de AVDs, AIVDs y el grado de independencia (Simón, 2024); esta herramienta incluye también una escala motora, pruebas cognitivas como el Test de Stroop, Prueba de Modalidad de Símbolos y Prueba de Fluidez Verbal y una entrevista conductual (van der Zwaan et al., 2025). El acceso y uso de esta subescala está restringido solo a médicos o a profesionales que la utilicen con fines de investigación.

Por este motivo, el terapeuta debe de seleccionar los instrumentos más apropiados que tenga disponibles; teniendo en cuenta que, a día de hoy, existe muy poca investigación sobre la validación de los resultados de los diferentes instrumentos de evaluación en personas con EH (Cook et al., 2012.). Según contactos personales con los terapeutas ocupacionales de la Asociación Española de Enfermedad de Huntington, Federación Española de Enfermedad de Huntington y usuarios de dichas entidades, los instrumentos más utilizados comúnmente para valorar la funcionalidad en AVDs y AIVDs son Índice de Barthel y Escala Lawton and Broody. Para la evaluación del riesgo de caídas se utiliza la Escala Tinetti; y esta información se complementa posteriormente con entrevista con el usuario y la familia.

Horta (2023) destaca que, en la práctica clínica, la evaluación de la funcionalidad suele basarse en la percepción subjetiva del paciente o su entorno familiar; lo cual añade un sesgo de subjetividad.

La mejor práctica en Terapia Ocupacional aboga por el uso de evaluaciones estandarizadas, que proporcionan medidas válidas, fiables y objetivas, fundamentales para la toma de decisiones clínicas (Simón, 2024). La AOTA (2020) enfatiza que el proceso de evaluación debe de centrarse en determinar lo que el cliente quiere y necesita hacer, identificar apoyo y barreras, valorar sus necesidades complejas y multifacéticas. De igual forma, la intervención debe de desarrollarse desde un enfoque centrado en la ocupación y en el compromiso del cliente con su entorno y actividades significativas.

El rol del terapeuta ocupacional, durante la intervención cambiará según el estadio de la enfermedad en el que se encuentre el usuario, ya que durante la etapa inicial realizará modificaciones de entorno, simplificación de tareas, establecimiento de rutinas, formará al usuario y a su entorno en estrategias para la conservación de energía (Cook et al., 2012). En la etapa intermedia, en la que aparecen síntomas como apatía o falta de iniciativa, el terapeuta ocupacional puede sugerir la participación en ocupaciones agradables para el usuario; en esta etapa también se trabaja en la independencia en AVDs (Asociación Americana de Enfermedad de Huntington, 2010). Durante las etapas más avanzadas de la enfermedad el terapeuta ocupacional asesora a los cuidadores principales

sobre equipos de sedestación, rutinas de cambios posturales, productos de apoyo, modificaciones del entorno (Simón, 2024).

La naturaleza degenerativa de la enfermedad plantea desafíos únicos para los terapeutas ocupacional, que deben de ser expertos en las complejas necesidades de la enfermedad y plantear sus intervenciones con el objetivo de maximizar el funcionamiento físico y el desempeño ocupacional de los usuarios (Hernández et al., 2014).

La completa y dispersa geografía del Principado de Asturias supone un importante desafío para la Asociación de la Enfermedad de Huntington del Principado de Asturias, que debe afrontar la dificultad de ofrecer una atención en todo el territorio. Desde ValTO se recoge una petición desde la Asociación de la Enfermedad de Huntington del Principado de Asturias para poder dar respuesta a los enfermos y sus familias que demandan una valoración desde terapia ocupacional y estrategias para mejorar la independencia en las distintas ocupaciones.

Ante esta realidad, y en respuesta a la solicitud trasladada desde la Asociación de Corea de Huntington del Principado de Asturias a través de la aplicación ValTO, este Trabajo Fin de Grado tiene como objetivo desarrollar un ruta de valoración específica para EH y una guía básica de intervención desde TO para el abordaje de dicha patología. Esta propuesta surge también del compromiso personal como parte del equipo de voluntariado de ValTO y pretende aportar herramientas prácticas fundamentadas que pueden ser aplicadas por los profesionales de la TO para mejorar la atención a esta población.

## **Objetivos del Trabajo de Fin de Grado.**

Se plantean dos objetivos generales:

- Diseñar una ruta de valoración para pacientes con Enfermedad de Huntington a través de la aplicación ValTO.
- Diseñar una guía básica para la intervención desde Terapia Ocupacional en Enfermedad de Huntington.

## **Material y Métodos.**

Para la recopilación de información para la elaboración de este Trabajo Fin de Grado se ha planteado la pregunta PICO “¿Cuáles son las intervenciones desde Terapia Ocupacional que tienen mayor evidencia sobre la calidad de vida en usuarios con Enfermedad de Huntington?”. **Anexo 1.**

## Estrategias de búsqueda.

Para ello se comienza realizando varias búsquedas en diferentes metabuscadores como PubMed, Google Scholar, Web of Science, Scopus sobre la TO y la EH con la finalidad de recopilar información.

La cadena de búsqueda obtenida en Pubmed fue:

- ("Huntington Disease"[MeSH Terms] OR "Huntington Disease/pathology"[MeSH Terms]) AND (occupational therapy [MeSH Terms] OR "occupational therapy"[Title/Abstract] OR "Activities of Daily Living"[MeSH Terms] OR "Activities of Daily Living"[Title/Abstract] OR ADL[Title/Abstract] OR ADLs [Title/Abstract] OR "quality of life"[Title/Abstract] OR "life quality"[Title/Abstract] OR quality of life [MeSH Terms]). Se obtienen 57 resultados.

Además, también se han consultado otras bases de datos, como:

- Google Scholar. Mediante búsqueda por término libre.
- Web of Science. Mediante la cadena de búsqueda utilizada en PubMed.
- Scopus. Mediante la cadena de búsqueda utilizada en PubMed.

## Filtros aplicados.

Para acotar los resultados y mejorar la precisión de la búsqueda se utilizaron los siguientes filtros:

- Idioma: español e inglés.
- Edad: adultos.
- Fecha: 10 años de antigüedad.

## Criterios de inclusión y exclusión.

Los criterios de inclusión y exclusión utilizados son recogidos en la siguiente tabla:

**Tabla 4.**

*Criterios de inclusión y exclusión.*

<b>Inclusión</b>	<b>Exclusión.</b>
Texto completo disponible.	Imposibilidad de acceso al artículo completo.
Publicaciones en español o inglés.	Publicaciones en otros idiomas
Participantes con diagnóstico de trastornos de movimiento.	Participantes con diagnóstico en otros tipos de trastornos.

---

Estudios de casos, revisiones sistemáticas y bibliográficas.	Estudios que no incluyan herramientas de evaluación o intervención.
--	---

---

Tras haber realizado la búsqueda bibliográfica con Zotero se han eliminado artículos por los siguientes motivos: título, keywords, abstract y artículos repetidos. Los artículos utilizados para el diseño de la ruta de valoración y de la guía básica de intervención se recoge en el Anexo 2.

## **Resultados.**

### **Objetivos.**

La ruta de valoración de ValTO tiene dos objetivos principales:

- Ofrecer una valoración desde Terapia Ocupacional a pacientes con EH.
- Identificar las necesidades para el desempeño de la AVDs.

La guía básica de intervención desde Terapia Ocupacional tiene dos objetivos principales:

- Brindar pautas a cuidadores y familiares de pacientes con EH para el manejo de la enfermedad.
- Ofrecer estrategias para mantener la independencia en AVDs en pacientes de EH lo máximo posible.

### **Población.**

La población a la que va dirigida la ruta y la guía se selecciona mediante unos criterios de inclusión y exclusión detallados a continuación:

Los criterios de inclusión son:

- Hombres y mujeres mayores de 18 años.
- Tener diagnóstico de EH.
- Pacientes o familiares que tengan un manejo básico con las nuevas tecnologías.

Los criterios de exclusión son:

- Pacientes que presenten comorbilidades graves que requieran otro tipo de tratamiento.
- Pacientes con una alteración grave de la cognición.

## Localización.

Puesto que se trata de una ruta de valoración para un aplicación de móvil, no se establece una localización concreta para el desarrollo. Dejándolo así a libre disposición para cualquiera persona que requiera una valoración desde Terapia Ocupacional.

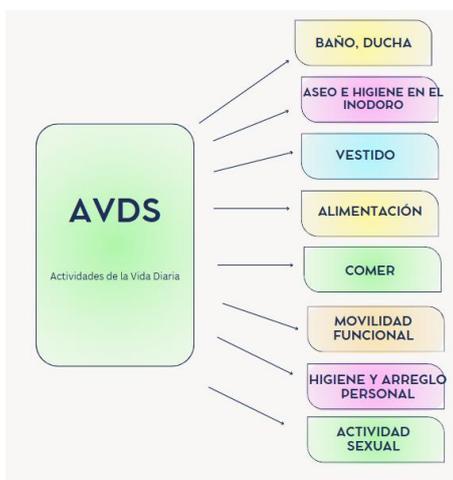
Por otra parte, para la guía de intervención tampoco se establece una localización concreta para ella. Se deja a libre disposición para que cualquier familiar o profesional pueda guiar su intervención con pacientes a través de ella.

## Descripción de la ruta de valoración de ValTO.

El diseño de la ruta de valoración específica de EH en la aplicación valTO se plantea para dar una visión general a los voluntarios y el equipo multidisciplinar del proyecto, sobre el desempeño ocupacional del usuario, valorando la autonomía y/o independencia de las AVDs recogidas en el Marco de Trabajo de la AOTA (AOTA, 2020). **Imagen 2.**

### Imagen 2.

*Actividades de la Vida Diaria recogidas en Marco de Trabajo de la AOTA (AOTA, 2020).*



El cuestionario puede ser respondido por el mismo usuario o por un cuidador. El cuestionario consta de cinco partes divididas en:

**Información general:** en esta primera parte se pretende tener información general sobre el usuario que va a realizar la valoración. Esta información es edad, sexo, y en caso de saberlo indicar el estadio de la enfermedad en el que se encuentra. **Anexo 3.**

**Afectación motora;** para el diseño de esta parte de la ruta se tiene en cuenta la Escala para la Evaluación y Calificación de la Ataxia; esta escala breve tiene como objetivo evaluar los principales síntomas de la ataxia mediante ocho ítems (Grobe-Einsler et al., 2024). Esta parte de la evaluación se divide en dos, la primera parte se aborda a través de cuatro preguntas en las que se intenta identificar si

el usuario presenta dificultad en la motricidad fina, movimientos involuntarios, rigidez muscular y bradicinesia; para la segunda parte se pide que se adjunten dos videos: uno de la persona sentada durante treinta segundos, y otro de la persona en bipedestación durante treinta segundos; siendo estos clave para la observación de los movimientos involuntarios de la persona en reposo. **Anexo 4.**

**Afectación cognitiva;** la tercera parte de la ruta se aborda gracias a tres preguntas que intentan recoger si la persona sufre olvidos frecuentes, desorientación en espacio, o problemas para iniciar o planificar actividades. **Anexo 5.**

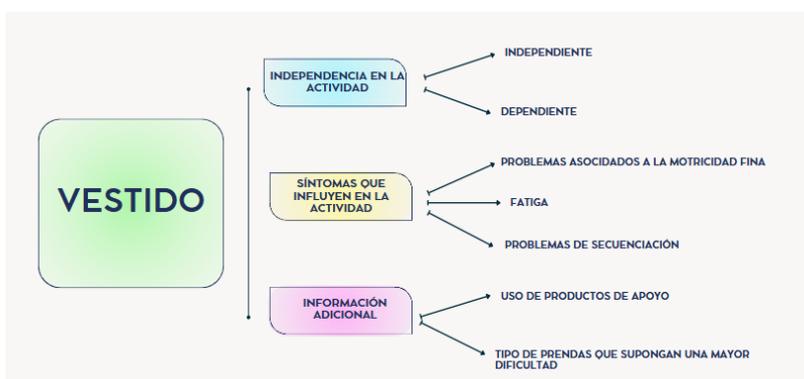
**Afectación conductual;** la cuarta parte de la ruta se centra en la afectación conductual que pueda presentar los usuarios con EH. Esta parte se aborda a través de 4 preguntas en las que se intenta identificar si el usuario ha desarrollado conductas obsesivas, apatía, cambios de humor, irritabilidad; además al final del cuestionario se abre un cuadro de texto para que la persona pueda exponer cualquier detalle del comportamiento que le parezca importante. **Anexo 6.**

**Afectación en AVDs,** esta parte de la ruta se divide en sí en las diferentes AVDs recogidas en la AOTA, excluyendo actividad sexual pues no se cree conveniente recoger información sobre dicha actividad a través de una aplicación.

**Vestido. Imagen 3.** El cuestionario sobre vestido se divide en tres partes, la primera de ella el usuario o cuidador tendrá que marcar la frase que más se asemeje al desempeño del usuario durante el desempeño de la actividad. En concreto son cuatro frases, en las que se puede recoger si el usuario es independiente o dependiente. La segunda parte del cuestionario se trata de tres preguntas con las que se recoge cómo algunos de los síntomas más comunes de la enfermedad como pueden ser la fatiga, problemas en la motricidad fina, problemas de secuenciación impactan en la actividad. Por último, se abre un cuadro de texto para recoger información que el usuario indique qué prenda es la que más dificultad le ocasiona, además de si utiliza algún producto de apoyo para realizar la actividad, o cualquier otra información que el usuario crea que es importante. **Anexo 7. Anexo 8. Anexo 9.**

### Imagen 3.

*Esquema evaluación del desempeño en el vestido.*



**Aseo e higiene en el inodoro. Imagen 4.** La evaluación de esta actividad se divide también en tres partes, en la primera de ellas se realiza un cuestionario sobre si la persona presenta continencia tanto fecal como urinaria; la segunda parte del cuestionario al igual en vestido el usuario debe de elegir la frase que más se acerque a su desempeño en la actividad en la elección de la frase se recogerá si el usuario es dependiente o independiente para realizar la actividad. La última parte de la actividad es cuadro de texto en el que se le pide a la persona que esté realizando la ruta que indique si utiliza algún producto de apoyo para realizar la actividad o cualquier información que crea relevante. **Anexo 10. Anexo 11. Anexo 12.**

#### Imagen 4.

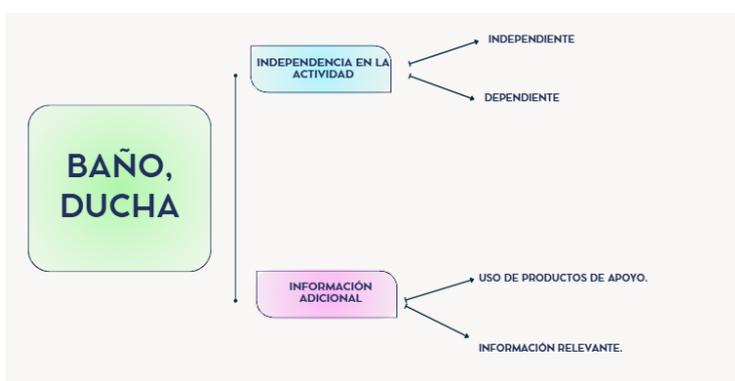
*Esquema evaluación del desempeño en el aseo e higiene en el inodoro.*



**Baño, ducha. Imagen 5.** La evaluación de la actividad de baño y ducha se divide en dos: la primera parte y al igual que en las actividad ya mencionadas se pretende recoger si el usuario es independiente o dependiente; en la segunda parte de la evaluación se pregunta acerca de si siente fatiga durante la actividad, y por último se abre un cuadro de texto donde el usuario podrá escribir la información que considere importante y si utiliza algún tipo de producto de apoyo para realizar la actividad. **Anexo 13. Anexo 14.**

#### Imagen 5.

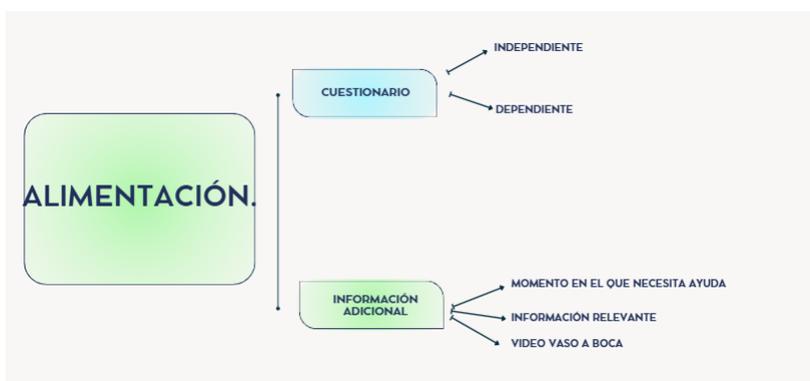
*Esquema evaluación del desempeño en baño, ducha.*



**Alimentación. Imagen 6.** La parte de alimentación se divide en dos partes en la primera de ellas, se hace un cuestionario sobre si el usuario es capaz de realizar algunas tareas propias de la actividad que dan una visión sobre la independencia o no en la actividad, para terminar con esta parte de la evaluación se abre una vez más un cuadro de texto en el que usuario debe de indicar en el caso de que necesite ayuda en qué momento la necesita y si utiliza algún tipo de producto de apoyo para el desempeño de la actividad. Por último, se pide que adjunte un video del usuario llevando un vaso de agua a la boca. **Anexo 15. Anexo 16.**

### Imagen 6.

*Esquema evaluación del desempeño en la alimentación.*



**Comer. Imagen 7.** Para esta parte de la evaluación se hacen varias preguntas acerca del tipo de dieta que debe de consumir el usuario, si esta dieta debe de tener alguna textura en específico y si sufre muchos atragantamientos en su día a día. Para terminar con esta parte, se abre un cuadro de texto en el que se le pide al usuario que en caso de tener que consumir la dieta con una textura específica que la indique. **Anexo 17. Anexo 18.**

### Imagen 7.

*Esquema evaluación del desempeño en comer.*

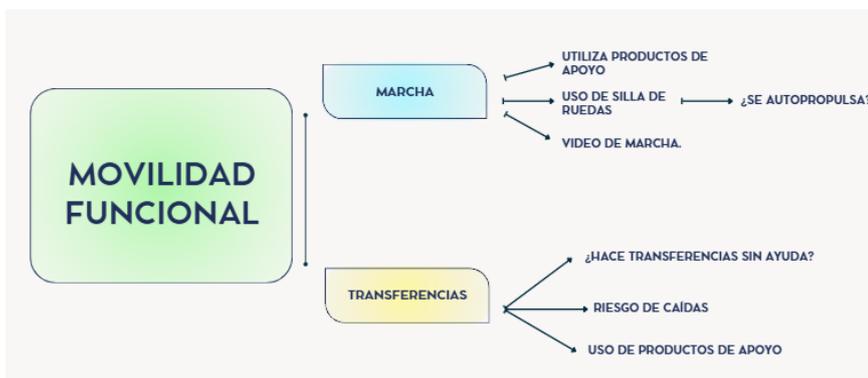


**Movilidad funcional. Imagen 8.** Para la valoración de la movilidad funcional se divide en dos partes: marcha y transferencias. En la primera parte del cuestionario se aborda la marcha para ello se hacen tres preguntas acerca de si el usuario utiliza algún tipo de producto de apoyo para realizar la marcha, si utiliza silla de ruedas y en caso de que sí si es capaz de propulsarse por sí mismo. Para terminar igual que en las ocasiones anteriores, se pide al usuario que adjunte un video del usuario andando por una distancia corta y se abre un cuadro para que el usuario indique cualquier tipo de información que crea importante. **Anexo 19. Anexo 20.**

La segunda parte, se centra en transferencias en las que un cuestionario en el que se pregunta sobre si el usuario es capaz de realizar transferencias sin ayuda, si existe riesgo de caídas durante ellas y si se utilizan productos de apoyo para ello. Por último, se abre un cuadro de texto para que el usuario indique si utiliza algún tipo de producto de apoyo y para exponga cualquier tipo de información que crea importante. **Anexo 21. Anexo 22.**

### Imagen 8.

*Esquema evaluación del desempeño en movilidad funcional.*



### Descripción de la guía básica de intervención.

Como terapeutas ocupaciones nuestro ámbito de intervención son las ocupaciones, y la participación de los usuarios en ellas. Teniendo en cuenta el carácter degenerativo de la enfermedad y el estudio de Simón (2024) donde se recoge que las personas con EH ven restringidas su participación principalmente en las AVDs. **Imagen 2.** Además de la información que se recogería desde la ruta de EH en la aplicación ValTO del desempeño en estas actividades; se decide que la guía básica de intervención esté enfocada en las AVDs.

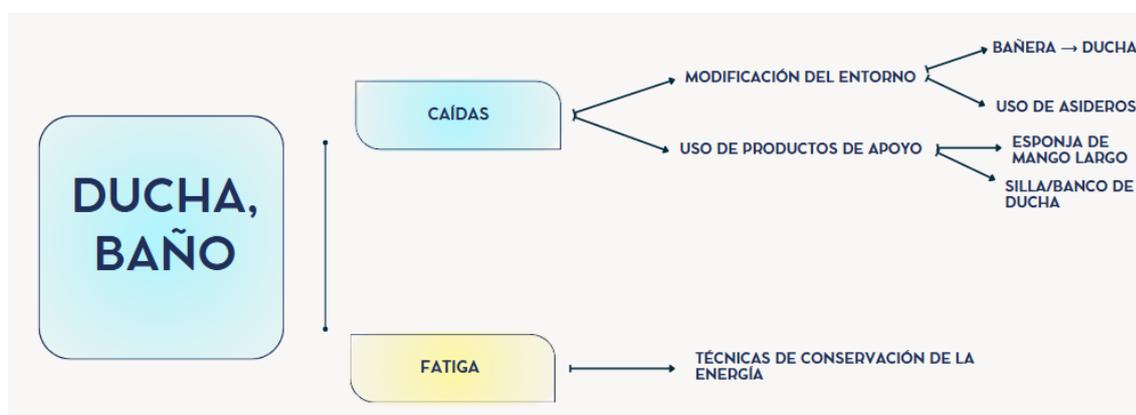
El diseño de la guía se hace en formato tríptico para facilitar la divulgación de esta entre los asociados y profesionales que trabajen con la patología. Por otra parte, en la guía se incluyen fotografías reales para mejorar la comprensión de los productos de apoyo recomendados y así mejorar la accesibilidad cognitiva y práctica de la guía. **Anexo 24. Anexo 25.**

Dentro de la guía se recoge que algunas de las pautas de intervención como estrategias de conservación de la energía, transferencias o uso de productos de apoyo para que sea abordado de manera individual; ya que se debe de tener en cuenta la variabilidad de síntomas entre los usuarios de EH.

**Baño, ducha:** los problemas principales que se encuentra en la actividad de baño y ducha es el alto riesgo de caídas, la aparición de la fatiga al permanecer durante un tiempo prolongado de pie y la dificultad para jabonarse y secar con toalla. Es por ello, por lo que la intervención se centra en la modificación del entorno y en el uso de producto de apoyo, además gracias al uso de productos de apoyo como silla para la ducha se reduce también la fatiga asociada a permanecer durante un tiempo prolongado de pie, aumentando así la independencia en esta ocupación. **Imagen 9.**

### Imagen 9.

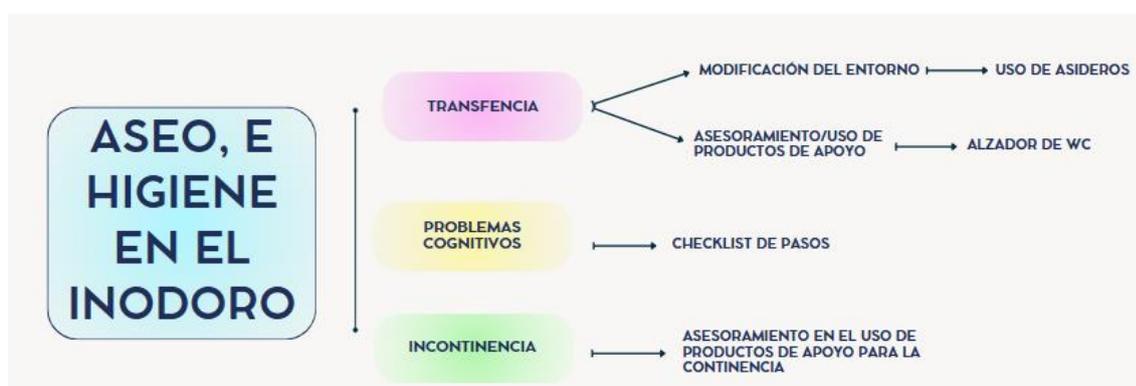
*Esquema de pautas de intervención en ducha, baño.*



**Aseo, e higiene en el inodoro:** teniendo en cuenta el carácter degenerativo de la enfermedad y los síntomas cognitivos asociados a ella, las principales barreras durante la ejecución de esta ocupación son los problemas cognitivos, la transferencia hacia el inodoro y los problemas asociados a la incontinencia de esfínteres. **Imagen 10.**

### Imagen 10.

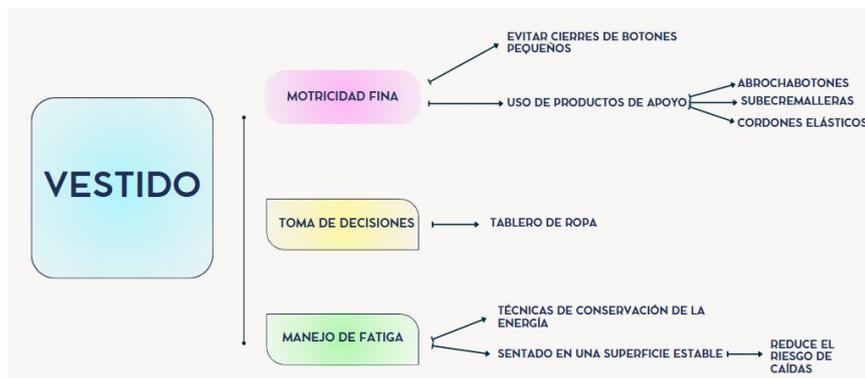
*Esquema de pautas de intervención en aseo, e higiene en el inodoro.*



**Vestido:** los problemas encontrados por la mayoría de los pacientes son las dificultades en actividades que impliquen motricidad fina tales como subir y bajar cremalleras, abrochar botones y cordones, en la toma de decisiones que tenga que ver sobre las prendas a utilizar, sobre todo en estadios intermedios; además como en algunas ocupaciones ya mencionadas puede aparecer fatiga durante el transcurso de la actividad. **Imagen 11.**

### Imagen 11.

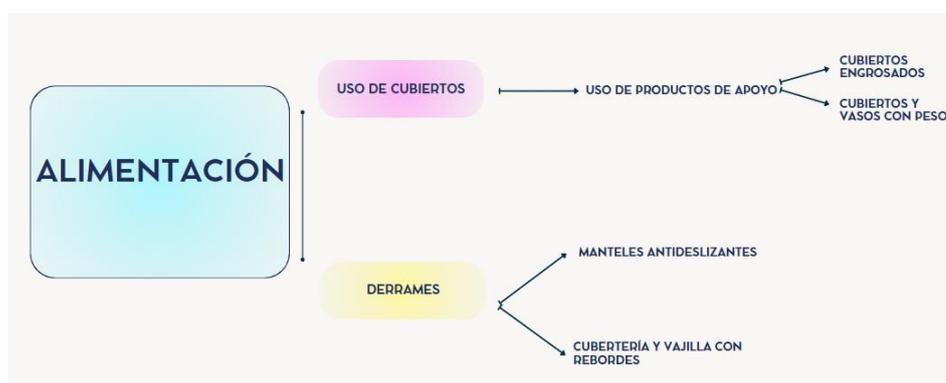
*Esquema de pautas de intervención en vestido.*



**Alimentación:** teniendo en cuenta los síntomas motores de la enfermedad, durante el desempeño de dicha ocupación suelen existir problemas en la realización de actividades como cortar, pinchar alimentos a la boca sin que haya derrames apareciendo así fatiga durante el desempeño. **Imagen 12.**

### Imagen 12.

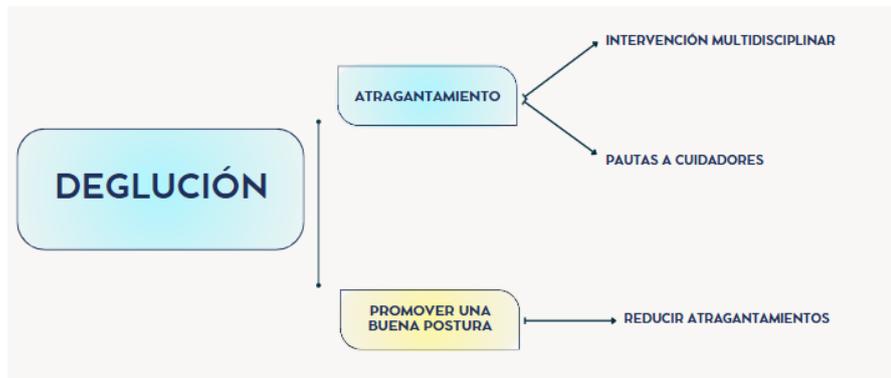
*Esquema pautas de intervención en alimentación.*



**Comer/Deglución:** La evolución de la enfermedad produce que existe una debilidad de la musculatura de cuello y tronco, dicha debilidad provoca una gran limitación en el desempeño de dicha ocupación, aumentando el riesgo de sufrir atragantamientos. **Imagen 13.**

**Imagen 13.**

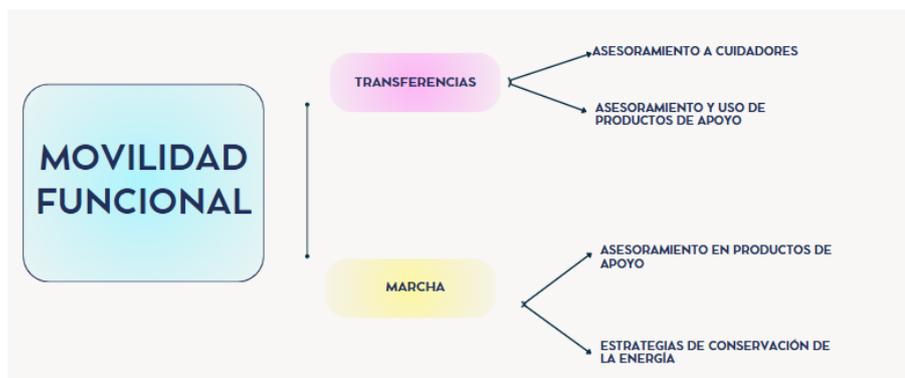
*Esquema pautas de intervención en comer.*



**Movilidad funcional:** Simón (2024) recoge que hay una alta tasa de usuarios de EH que presentan una limitación en la movilidad funcional en concreto en las transferencias, teniendo en cuenta que además es una de las actividades que mayor riesgos de caídas supone. **Imagen 14.**

**Imagen 14.**

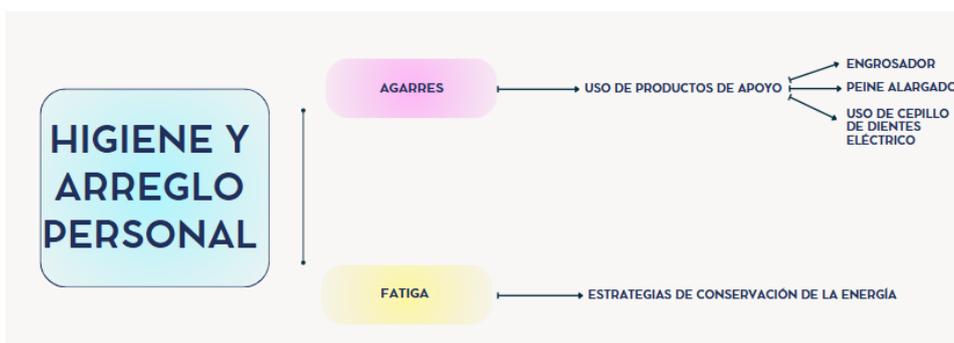
*Esquema de pautas de intervención en movilidad funcional.*



**Higiene y arreglo personal:** la debilidad muscular que genera la enfermedad resulta una barrera en el desempeño de algunas actividades como pueden ser lavarse los dientes, afeitarse, peinarse hay que considerar que los agarres de los utensilios utilizados para hacer dichas actividad presentan una gran dificultad para los usuarios con EH, además durante la práctica de estas actividad suele aparecer fatiga. **Imagen 15.**

### Imagen 15.

*Esquema de pautas de intervención en higiene y arreglo personal.*



### Cronograma.

A continuación, se adjunta el cronograma utilizado para la elaboración de este TFG y todas las actividades que este ha conllevado. **Imagen 16.**

El primer contacto con el problema tratado desde este trabajo fue en diciembre donde asistí como participante del “Proyecto ValTO” a una reunión con la Asociación de Corea de Huntington de Asturias donde se expusieron los problemas y dificultades que los pacientes y familiares de EH encontraban en su día a día; en esta reunión se solicitó desde la Asociación a ValTO una ruta específica para EH y algunas pautas de intervención para familiares. Se destina una semana a la preparación y asistencia de la reunión.

Creación de material divulgativo. **Anexo 26. Anexo 27.** Para que los asociados conocieran lo que era la TO, se procedió a la creación de infografías y dípticos que sería divulgadas por la Asociación. Se destinan dos semana para la creación de ellas.

Revisión de la literatura sobre los beneficios de la Terapia Ocupacional en EH, se destinan un total de 8 semanas.

Desarrollo del marco teórico del TFG, se emplean un total de 4 semanas.

V Reunión Anual de la Asociación de Corea de Huntington del Principado, donde se participa en dicha reunión con una charla titulada “El Rol del TO en Enfermedad de Huntington”. **Anexo 28. Anexo 29. Anexo 30. Anexo 31.** Para la preparación de la charla y la asistencia a la Reunión se emplean 2 semanas.

Definición de objetivos de TFG, se destinan 2 semanas.

Diseño y elaboración de la ruta de EH para la aplicación ValTO, para el diseño de la ruta se emplean 4 semanas y para la elaboración de la ruta específica 3 semanas.

Diseño y elaboración de la guía de intervención para EH desde TO, para el diseño de la guía se emplean 3 semanas y para la elaboración de esta 2 semanas.

Publicación de la ruta de EH en ValTO se destina 1 semana.

### Imagen 16.

*Cronograma.*

TAREAS	DICIEMBRE	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO
Reunión con la junta directiva de la Asociación y ValTO	■							
Creación de material divulgativo		■	■					
Revisión de la literatura existente		■	■	■	■	■		
Desarrollo del marco teórico del TFG				■	■	■		
V Reunión Anual de la Asociación de CH del Principado de Asturias					■			
Definición de objetivos de TFG					■	■		
Diseño de la ruta de EH para ValTO					■	■	■	
Elaboración de la ruta de EH para ValTO						■	■	■
Diseño de la guía de intervención para EH desde TO							■	■
Elaboración de la guía de intervención para EH desde TO							■	■
Publicación de la ruta de EH en ValTO.								■

### Difusión de los Resultados.

Los resultados obtenidos desde este TFG se pretenden que sean difundidos a través de ponencias y pósteres en distintos congresos como el Congreso Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional, Congreso Internacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional, Congreso Internacional del Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales, Congreso Enroll-HD, Reunión Anual de la Asociación de Corea de Huntington. Además, se presentará a la Asociación Española de Neurología y a la Asociación Española de Enfermedad de Huntington.

### Discusión.

La Enfermedad de Huntington (EH) es una enfermedad degenerativa y progresiva que resulta del desgaste de las neuronas en algunas áreas del cerebro (*GARD*, s. f.). Se manifiesta tres tipos de alteraciones principalmente: alteraciones de los movimientos voluntarios e involuntarios, conductuales y cognitivas (Simón, 2024). La edad en la que suelen debutar estos síntomas suele ser entre los 30 y 50 años, y tras la aparición de los síntomas hay una esperanza de vida de entre 15 y 20 años (Hernández et al., 2014). Estos síntomas aumentan el riesgo de caídas, lo cual influye en el desempeño ocupacional y en la calidad de vida de los usuarios y familias (Edemekong et al., 2025).

Tras la búsqueda bibliográfica, se confirma que existe una afectación en el desempeño ocupacional en esta población, pero también una escasez de herramientas de valoración específicas desde TO. Según Simón (2024), uno de los principales desafíos es la falta de instrumentos estandarizados y validados para esta patología, lo que obliga a los profesionales a utilizar otro tipo de instrumentos que no se encuentran validados en esta población, aumentando el riesgo de subjetividad.

Por otra parte, en cuanto a guías de intervención, tampoco se encuentra mucha bibliografía, y lo que se encuentra está en otro idioma o está poco actualizado; por lo tanto, resulta difícil para los profesionales puedan acceder a recursos válidos, actuales y adaptados en el contexto sociocultural español. Lo cual limita la aplicación de la práctica basada en la evidencia desde Terapia Ocupacional.

Por ello, este trabajo se ha centrado en la creación de una ruta de valoración específica para EH en la aplicación ValTO y una guía de intervención básica desde terapia ocupacional dirigida a usuarios y familias con Enfermedad de Huntington que presenten una limitación en el desempeño ocupacional. Sin embargo, estos resultados aún no han sido validados en la población; por tanto, no se ha podido recoger una retroalimentación directa de usuarios o terapeutas ocupacionales, por lo que su utilidad aún no puede ser determinada de una manera objetiva.

Además, las herramientas diseñadas presuponen un cierto nivel de competencias digitales por parte del usuario o de su entorno, lo que puede suponer una barrera de acceso en ciertos contextos rurales o vulnerables. Por tanto, en un futuro sería necesario adaptar o complementar los resultados con versiones impresas, y algunas sesiones presenciales.

Como futuras líneas de investigación se propone una validación clínica de la ruta de valoración a través de pacientes reales y profesionales, para así medir la fiabilidad, sensibilidad y utilidad de la ruta. Además, para la guía, se propone una evaluación en la que se recoja la percepción de las familias, terapeutas ocupacionales y usuarios con respecto a su aplicabilidad y efectividad; por otra parte, también se podría realizar un desarrollo de materiales gráficos complementarios a través de videos, pictogramas, infografías sobre transferencias, pautas de intervención para realizar en casa...

Este trabajo pone en manifiesto no solo la falta de recursos, sino la invisibilización de la EH dentro del ámbito de la Terapia Ocupacional. Durante la formación académica, esta patología a penas se menciona, y los materiales existentes se centran en enfermedades neurodegenerativas más prevalentes. Esta realidad refleja una necesidad urgente de incorporar la EH en la formación, investigación y en la práctica clínica de la Terapia Ocupacional.

## **Conclusión.**

La idea de la elaboración de este TFG surge tras una reunión con la Asociación de Corea de Huntington del Principado de Asturias en la que se exponía la dificultad que encontraban los usuarios

para ser derivados a los servicios de rehabilitación. Esta necesidad no solo pone en manifiesto la escasa visibilidad de la Enfermedad de Huntington dentro del sistema sociosanitario español sino también la poca presencia de terapeutas ocupacionales en el tratamiento no farmacológico de la enfermedad.

Este trabajo me ha permitido una adquisición de conocimientos no solo sobre la Enfermedad de Huntington, sino también sobre el potencial transformador de la Terapia Ocupacional. La revisión bibliográfica, el contacto con la Asociación y el análisis crítico de la situación a la que se enfrenta día a día los pacientes y sus familias me ha ayudado a reforzar la convicción de que la figura del terapeuta ocupacional es clave para mejorar la calidad de vida de los usuarios con EH y sus familias.

La Terapia Ocupacional tiene un papel fundamental en el acompañamiento, adaptación y el mantenimiento de la independencia en todos los estadios de esta enfermedad. Es urgente y necesario seguir visibilizando esta realidad, fomentar la investigación y desarrollar material clínico que permita las intervenciones basadas en la evidencia. Este trabajo, aunque ha sido realizado en un tiempo limitado, pretende ser una pequeñísima contribución en esta dirección.

En resumen, la Terapia Ocupacional es una disciplina clave en el abordaje de la patología. Su enfoque centrado en la persona, su capacidad de adaptación a las diferentes fases de la enfermedad y su contribución a la calidad de vida del paciente y sus familiares la convierte en una disciplina única y necesaria dentro de todos los equipos multidisciplinares que traten tanto esta como otra patología. Reforzar su presencia en la práctica clínica y en la investigación es una necesidad urgente.

## Referencias bibliográficas.

- American Occupational Therapy Association. (2020). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process—Fourth Edition. *American Journal of Occupational Therapy*, 74(Supplement\_2), 7412410010p1-7412410010p87. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>
- Asociación Americana de Enfermedad de Huntington. (2010). *Physical and occupational therapy in Huntington's Disease: Family Guide series*.
- Asidero-de-pvc-ortoprime\_575x576.jpg (575×576). (s. f.). Recuperado 20 de junio de 2025, de [https://ortoprime.es/cdn/shop/products/asidero-de-pvc-ortoprime\\_575x576.jpg?v=1610566786](https://ortoprime.es/cdn/shop/products/asidero-de-pvc-ortoprime_575x576.jpg?v=1610566786)
- Bilney, B., Morris, M. E., & Perry, A. (2003). Effectiveness of Physiotherapy, Occupational Therapy, and Speech Pathology for People with Huntington's Disease: A Systematic Review. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 17(1), 12–24. <https://doi.org/10.1177/0888439002250448>
- Caron, N. S., Wright, G. E., & Hayden, M. R. (1993). Huntington Disease. En M. P. Adam, J. Feldman, G. M. Mirzaa, R. A. Pagon, S. E. Wallace, & A. Amemiya (Eds.), *GeneReviews*®. University of Washington, Seattle. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1305/>
- Cabanas-Valdés, R., Llurda-Almuzara, L., López-De-Celis, C., Myers-Escola, A., Svoboda, S., Ortiz-Miguel, S., & Pérez-Bellmunt, A. (2022). ¿La actividad física mejora la función motora y la marcha en la enfermedad de Huntington? Una revisión sistemática y metaanálisis. *Revista De Neurología*, 74(12), 392. <https://doi.org/10.33588/rn.7412.2022019>
- Cook, C., Page, K., Wagstaff, A., Simpson, S., & Rae, D. (s. f.). *Occupational Therapy for People with Huntington's Disease*.
- Edemekong, P. F., Bomgaars, D. L., Sukumaran, S., & Schoo, C. (2025). Activities of Daily Living. En *StatPearls*. StatPearls Publishing. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK470404/>

- Enfermedad de Huntington | Sobre la enfermedad | GARD.* (s. f.). Recuperado 26 de marzo de 2025, de <https://rarediseases.info.nih.gov/espanol/11993/enfermedad-de-huntington>
- Ferguson, M. W., Kennedy, C. J., Palpagama, T. H., Waldvogel, H. J., Faull, R. L. M., & Kwakowsky, A. (2022). Current and Possible Future Therapeutic Options for Huntington's Disease. *Journal of Central Nervous System Disease*, *14*, 11795735221092517. <https://doi.org/10.1177/11795735221092517>
- Hernández, D., Fernández, M., & Grau, C. (2014). La terapia ocupacional en la Enfermedad de Huntington: alargando la autonomía. *TOG*, *11*(20). <https://www.revistatog.com/num20/pdfs/original8.pdf>
- Huntington Study Group. (2024, December 19). *Unified Huntington's Disease Rating Scale - UHDRS Licensing | Huntington Study Group*. <https://huntingtonstudygroup.org/uhdrs-licensing/>
- Galvan, L., André, V. M., Wang, E. A., Cepeda, C., & Levine, M. S. (2012). Functional Differences Between Direct and Indirect Striatal Output Pathways in Huntington's Disease. *Journal of Huntington's disease*, *1*(1), 17-25. <https://doi.org/10.3233/JHD-2012-120009>
- Gil-Salcedo, A., Lunven, M., Jacquemot, C., Massart, R., & Bachoud-Levi, A. (2025). Specific contribution of cognitive and motor impairments with functional capacity and dependence in Huntington's disease. *Journal of Neurology*, *272*(3). <https://doi.org/10.1007/s00415-025-12982-9>
- Grobe-Einsler, M., Amin, A. T., Faber, J., Völkel, H., Synofzik, M., & Klockgether, T. (2024). Scale for the Assessment and Rating of Ataxia (SARA): Development of a Training Tool and Certification Program. *The Cerebellum*, *23*(3), 877-880. <https://doi.org/10.1007/s12311-023-01543-3>
- López-Díaz, J. A., Ruíz-Díaz, G., & Ortega-Blanco, J. A. (2016). [A case of Huntington disease in primary care: The role of the physician]. *Semergen*, *42*(8), e157-e159. <https://doi.org/10.1016/j.semereg.2016.01.012>

- Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030. (n.d.). *Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas*. CEAPAT. Retrieved May 27, 2025, from <https://ceapat.imserso.es/catalogo-productos-apoyo>
- Owecki, M. K., & Magowska, A. (2019). George Huntington (1850–1916). *Journal of Neurology*, 266(3), 793-795. <https://doi.org/10.1007/s00415-018-8860-5>
- Richards, L. G., & Vallée, C. (2020). Not Just Mortality and Morbidity but Also Function: Opportunities and Challenges for Occupational Therapy in the World Health Organization's Rehabilitation 2030 Initiative. *The American Journal of Occupational Therapy*, 74(2), 7402070010p1-7402070010p6. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.742005>
- Rivadeneira-Posadas, J., Simón-Vicente, L., Castillo-Alvira, D., Raya-González, J., Soto-Celiox, M., Rodríguez-Fernández, A., García-Bustillo, Á., Saiz-Rodríguez, M., Vázquez-Sánchez, F., Aguado-García, L., Gámez Leyva-Hernández, G., & Cubo, E. (2024). Cómo estimar la composición corporal en la enfermedad de Huntington. Estudio transversal y observacional con bioimpedancia de múltiples frecuencias. *Revista de Neurología*, 78(1), 17-25. <https://doi.org/10.33588/rn.7801.2023224>
- Roos, R. A. (2010). Huntington's disease: A clinical review. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 5(1), 40. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-5-40>
- Simón Vicente, L. (2024). *Estudio del desempeño ocupacional y validación de instrumentos de medida en la enfermedad de Huntington* [Universidad de Burgos]. <https://doi.org/10.36443/10259/9239>
- Van der Zwaan, K. F., Feleus, S., Dekkers, O. M., Roos, R. A. C., & de Bot, S. T. (2025). Total functioning capacity scale in Huntington's disease: Natural course over time. *Journal of Neurology*, 272(2), 140. <https://doi.org/10.1007/s00415-024-12771-w>
- Velasco-Muñoz\*, A., & Fernández-Rodríguez, E.-J. (2020). Eficacia del uso de la tele-rehabilitación en terapia ocupacional en daño neurológico: Revisión sistemática: *Revista Terapia Ocupacional Galicia*, 17(1), Article 1.

## Anexos.

### Anexo 1.

*Pregunta PICO y Términos Mesh y DesH.*

<b>TEMA DE INVESTIGACIÓN ELEGIDO</b>	Enfermedad de Huntington
<b>FORMULACIÓN DE LA PREGUNTA (FORMATO PICO)</b>	<p><b>P</b> → Personas con Enfermedad de Huntington.</p> <p><b>I</b> → Abordajes desde Terapia Ocupacional.</p> <p><b>C</b> → Frente a otras disciplinas.</p> <p><b>O</b> → Calidad de vida</p> <p><b>(T)</b> →</p> <p><b>(C)</b> →</p> <p><b><u>Redacción de la pregunta:</u></b></p> <p>¿Cuál es la evidencia sobre la efectividad de los abordajes desde Terapia Ocupacional en la calidad de vida en personas con Corea de Huntington frente a otras disciplinas?</p>

TESAUROS UTILIZADOS:

MesH y DeCS.

TÉRMINOS SELECCIONADOS (indicar término DeCS, MeSH, término libre):SELECCIÓN  
DE  
TÉRMINOS

<u>P</u>	<u>I</u>	<u>C</u>	<u>O</u>
<b>Enfermedad de Huntington (DeSC)</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Corea de Huntington</li> <li>• Enfermedad Juvenil de Huntington.</li> </ul> <b>Huntington Disease (MesH).</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Progressive Chorea, Hereditary, Chronic (Huntington)</li> <li>• Chronic Progressive Hereditary Chorea (Huntington)</li> <li>• Huntington's Chorea</li> <li>• Chorea, Huntington's</li> <li>• Huntington Chorea</li> <li>• Chorea, Huntington</li> <li>• Huntington's Disease</li> <li>• Chorea, Chronic Progressive</li> </ul>	<b>Terapia Ocupacional (DeSC)</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ergotherapy</li> <li>- Occupational Therapies</li> <li>- Therapies, Occupational</li> <li>- Therapy, Occupational</li> </ul> <b>Occupational Therapy (MesH)</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Occupational Therapies</li> <li>• Therapies, Occupational</li> <li>• Ergotherapy</li> <li>• Ergotherapies</li> <li>• Therapy, Occupational</li> </ul>		<b>Calidad de vida (DeSC).</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Calidad de vida relacionada con la salud.</li> <li>• Quality of life.</li> </ul> <b>Quality of Life (MeSH).</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Life Quality</li> <li>• Health- Related Quality Of Life</li> <li>• Health Related Quality Of Life</li> <li>• HRQOL</li> </ul>

Hereditary  
(Huntington)

- Progressive Chorea,  
Chronic Hereditary  
(Huntington)
- Huntington Chronic  
Progressive  
Hereditary Chorea
- Juvenile Huntington  
Disease
- Huntington Disease,  
Juvenile
- Juvenile-  
Onset Huntington  
Disease
- Juvenile  
Onset Huntington  
Disease
- Huntington Disease,  
Juvenile-Onset
- Huntington Disease,  
Juvenile Onset
- Akinetic-Rigid  
Variant  
of Huntington  
Disease
- Akinetic Rigid  
Variant  
of Huntington  
Disease

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Huntington Disease, Akinetic-Rigid Variant</li> <li>• Huntington Disease, Akinetic Rigid Variant</li> <li>• Huntington Disease, Late Onset</li> <li>• Late-Onset Huntington Disease</li> <li>• Huntington Disease, Late-Onset</li> <li>• Late Onset Huntington Disease</li> </ul>			
--	--	--	--

## Anexo 2.

*Artículos utilizados para realizar los resultados.*

Autor	Año	Título	Aportación
Simón Vicente, L.	2024	Estudio de desempeño ocupacional y validación de instrumentos de medida en la Enfermedad de Huntington.	del Herramientas estandarizadas, y dificultades en el desempeño ocupacional en la AVDs y estrategias de intervención desde TO.
Horta Barba, A.	2023	Desarrollo y validación de nuevas herramientas para la	Herramientas estandarizadas utilizadas en EH

		evaluación cognitiva en la Enfermedad de Huntington.
Cook, C., Page, K., 2012 Wagstaff, A., Simpson, S., & Rae, D.	Development of guidelines for Occupational Therapy in Huntington's Disease	Estrategias de intervención desde TO. TO. in Huntington's Disease
Huntington Study Group 2024	Unified Huntington's Disease Rating Scale	Herramientas utilizadas actualmente en EH, diseño de ruta de valoración en ValTO.
Hernández, D., 2014 Fernández, M., & Grau, C	La terapia ocupacional en la Enfermedad de Huntington: alargando la autonomía.	Rol del TO en EH
Sociedad Americana de Enfermedad de Huntington 2010	<i>Physical and occupational therapy in Huntington's Disease: Family Guide series.</i>	Intervención en EH desde TO y afectación según estadios en el desempeño ocupacional.
Velasco-Muñoz*, A., 2020 & Fernández- Rodríguez, E.-J.	Eficacia del uso de la tele-rehabilitación en terapia ocupacional en daño neurológico: Revisión sistemática:	Aportación de la telerrehabilitación en TO.
Gil-Salcedo, A., 2025 Lunven, M.,	Specific contribution of cognitive and	Diseño ruta de valoración.

Jacquemot, C.,  
 Massart, R., &  
 Bachoud-Levi, A

motor impairments  
 with functional  
 capacity and  
 dependence in  
 Huntington's disease

---

Cabanas-Valdés, R., 2022  
 Llurda-Almuzara, L.,  
 López-De-Celis, C.,  
 Myers-Escolà, A.,  
 Svoboda, S., Ortiz-  
 Miguel, S., & Pérez-  
 Bellmunt, A.

¿La actividad física mejora la función motora y la marcha en la Enfermedad de Huntington? Una revisión sistemática y metaanálisis

Diseño de la ruta de valoración de función motora y marcha. ValTO: función motora y marcha.

### Anexo 3.

#### Información general ruta de ValTO.

←
Ver rutas

INFORMACIÓN GENERAL

1. Edad\*:

2. Sexo\*:

3. Estadio de la enfermedad:  
 ?

\* indica un campo obligatorio

VOLVER

CONTINUAR

## Anexo 4.

### *Cuestionario de afectación motora en ValTO.*

←
Ver rutas

Afectación motora

1. ¿Tiene dificultad para manipular objetos pequeños?  
(por ejemplo: botones, tapones de botellas, garbanzos,...):  
 NO
2. ¿Se observan movimientos involuntarios mientras está sentado?:  
 NO
3. ¿Presenta rigidez muscular o movimientos lentos?:  
 NO
4. Adjuntar un video de la persona sentada durante 1 minuto:  



SACAR O ADJUNTAR VIDEO

VOLVER

CONTINUAR

## Anexo 5.

### *Cuestionario de afectación cognitiva en ValTO.*

←
Ver rutas

Afectación cognitiva

1. ¿Presenta olvidos frecuentes durante las actividades del día a día?:  
 NO
2. ¿Tiene dificultad para iniciar o planificar actividades?:  
 NO
3. ¿Se desorienta con facilidad en entornos familiares?  
(Por ejemplo: su casa, su barrio,...):  
 NO

VOLVER

CONTINUAR

## Anexo 6.

### Cuestionario afectación conductual en ValTO.

←
Ver rutas

Afectación conductual

1. ¿Últimamente está más triste, apagado o con menos ganas de hacer cosas?\*

2. ¿Hace algunas cosas repetitivas sin motivo, como caminar sin rumbo, repetir palabras o tocarse mucho las manos?\*

3. ¿Se enfada con facilidad o tiene cambios bruscos de humor?\*

4. ¿Tiene la sensación de que ha perdido las ganas por hacer cosas por sí solo?\*

5. Información adicional:

\* indica un campo obligatorio

VOLVER
CONTINUAR

## Anexo 7.

### Cuestionario de vestido en ValTO.

←
Ver rutas

Vestido

Es capaz de vestirse solo e incluso abrochar botones de camisas.

Es capaz de vestirse solo pero necesita ayuda para abrochar botones, subir cremalleras.

Necesita gran ayuda de otras personas para vestirse, pero participa en la actividad facilitando a los cuidadores la actividad.

Tiene que ser vestido por los cuidadores y no participa ni facilita la actividad.

VOLVER
CONTINUAR

## Anexo 8.

### *Cuestionario de vestido, segunda parte, en ValTO.*

← Ver rutas

Vestido

1. ¿Tiene que hacer descansos durante la actividad debido a la presencia de fatiga?:

NO

2. ¿Se olvida de algunos pasos de la actividad? Por ejemplo: se pone los zapatos sin haberse puesto los calcetines:

NO

3. ¿Tiene dificultad para abrochar botones, atarse los cordones...?:

NO

VOLVER CONTINUAR

## Anexo 9.

### *Información adicional de vestido en ValTO.*

← Ver rutas

Información adicional

1. Información adicional:

Ayuda Información adicional

Especificar qué prendas de ropas son las que más cuesta poner, si se viste sentado o de pie,...

ACEPTAR

VOLVER CONTINUAR

## Anexo 10.

### Cuestionario aseo e higiene en el inodoro en ValTO.

← Ver rutas

Aseo e higiene en el inodoro

1. ¿Controla el intestino?:

NO

2. ¿Controla la vejiga?:

NO

VOLVER CONTINUAR

## Anexo 11.

### Cuestionario aseo e higiene en el inodoro, segunda parte, en ValTO.

← Ver rutas

Aseo e higiene en el inodoro

No controla intestino o vejiga, y requiere de ayuda total para realizar la actividad.

Necesita ayuda para que lo coloquen en el baño

Utiliza el baño de manera correcta, pero necesita que una persona lo supervise mientras realiza la actividad por riesgo de caídas, olvidar tirar de la cisterna, no poder subir ropa.

Utiliza el baño solo sin ningún tipo de ayuda.

VOLVER CONTINUAR

## Anexo 12.

*Información adicional de aseo e higiene en el inodoro en ValTO.*

← Ver rutas

Información adicional

1. Información adicional:

Ayuda Información adicional

Indica si dispone de algún dispositivo para hacer la transferencia, alzador de WC o algún tipo de producto de apoyo para facilitar dicha actividad.

ACEPTAR

VOLVER CONTINUAR

## Anexo 13.

*Cuestionario de baño, ducha en ValTO.*

← Ver rutas

Tiene que ser bañado por cuidadores y no participa en la actividad, ni facilita la actividad a los cuidadores.

Es bañado por los cuidadores, pero participa en la actividad facilitando a los cuidadores la ejecución de esta.

Es capaz de realizar la actividad por sí mismo, pero necesita que una persona lo supervise por riesgo de caídas, olvidar partes de la actividad (enjabonar otras partes del cuerpo, cómo secarse).

Es capaz de realizar la actividad sin ningún tipo de ayuda y de manera exitosa.

VOLVER CONTINUAR

## Anexo 14.

### *Información adicional sobre baño, ducha en ValTO.*

← Ver rutas

Información adicional

1. ¿Tiene que hacer descansos durante la actividad debido a la presencia de fatiga?:

NO

2. Información adicional:  ?

VOLVER CONTINUAR

## Anexo 15.

### *Cuestionario sobre alimentación en ValTO.*

← Ver rutas

Alimentación

1. ¿Es capaz de cortar con cuchillo y tenedor?:

NO

2. ¿Es capaz de llevar el alimento a la boca? Teniendo en cuenta los posibles derrames.:

NO

3. ¿Es capaz de completar la actividad por sí solo?:

NO

4. ¿Tiene que hacer descansos durante la actividad debido a la presencia de fatiga?:

NO

VOLVER CONTINUAR

## Anexo 16.

### Información adicional de alimentación en ValTO.

← Ver rutas

Información adicional

1. Información adicional: 

2. Información adicional: 

3. Video bebiendo agua\*: 

SACAR O ADJUNTAR VÍDEO

\* indica un campo obligatorio

VOLVER CONTINUAR

## Anexo 17.

### Cuestionario sobre deglución en ValTO.

← Ver rutas

Deglución

1. ¿Consume dieta sólida?:  NO

2. ¿Los alimentos que consume deben de tener algún tipo de textura?:  NO

3. ¿Suele sufrir atragantamientos a menudo?:  NO

VOLVER CONTINUAR

## Anexo 18.

### *Información adicional sobre deglución en ValTO.*

← Ver rutas

Información adicional

1. Información adicional:

Ayuda Información adicional

En caso de necesitar de consumir los alimentos con alguna textura específica, por favor indíquelo.

ACEPTAR

VOLVER CONTINUAR

## Anexo 19.

### *Cuestionario sobre movilidad funcional en ValTO.*

← Ver rutas

Movilidad funcional

1. ¿Es capaz de andar sin ningún tipo de producto de apoyo para ello (andador, bastón,...)?:

NO

2. ¿Utiliza silla de ruedas?:

NO

VOLVER CONTINUAR

## Anexo 20.

### Información adicional sobre movilidad funcional en ValTO.

← Ver rutas

Información adicional

1. Información adicional:  ?

2. Adjunte un video de la persona caminando durante una distancia corta:



SACAR O ADJUNTAR VÍDEO

\* indica un campo obligatorio

VOLVER CONTINUAR

## Anexo 21.

### Cuestionario sobre transferencias en ValTO.

← Ver rutas

Trasferencias

1. ¿Puede realizar transferencias sin ayuda? (por ejemplo: de la cama a la silla, WC, ducha):

NO

2. ¿Existe riesgo de caídas durante las transferencias?:

NO

3. ¿Usa productos de apoyo para realizar transferencias?:

NO

VOLVER CONTINUAR

## Anexo 22.

### Información adicional de transferencias en ValTO.

← Ver rutas

Información adicional

1. Información adicional:

Ayuda Información adicional

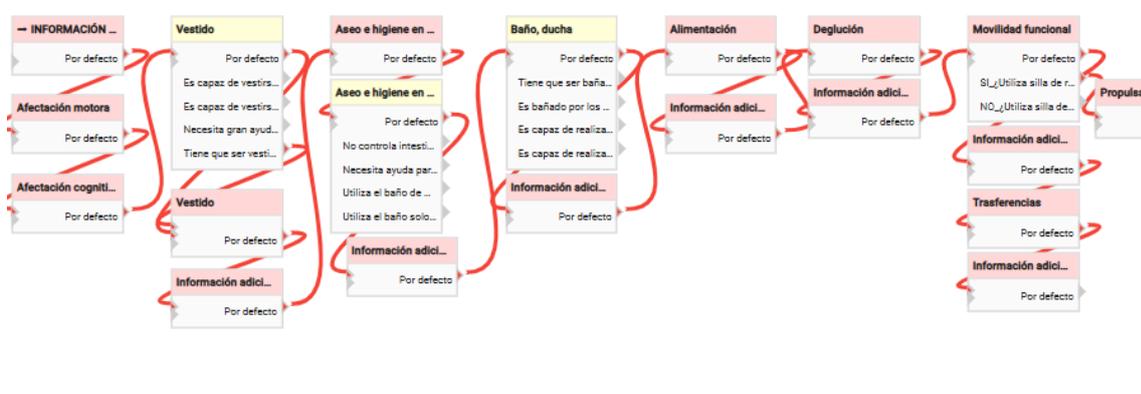
En caso de utilizar algún producto de apoyo para realizar transferencias, por favor indíquelo.

ACEPTAR

VOLVER CONTINUAR

## Anexo 23.

### Visión general de la ruta de EH en ValTO.



**Anexo 24.**

*Guía de intervención desde TO.*

### Sobre la Guía

Esta guía ofrece pautas para mejorar la independencia de las personas con Enfermedad de Huntington en sus Actividades de la Vida Diaria.

Su objetivo principal es promover la independencia en AVDs, adaptar el entorno y guiar a cuidadores y familiares en el acompañamiento diario.

### Recomendaciones generales

Para tener una valoración desde Terapia Ocupacional se recomienda utilizar la aplicación ValTO.

Las estrategias recogidas en esta guía están enfocadas de forma general.

Hay que tener en cuenta el nivel de afectación y estadio de la enfermedad, por ello en la guía encontrará algunas pautas sobre asesoramiento individualizado

### Enfermedad de Huntington y Terapia Ocupacional

Guía práctica para familiares y profesionales

Autora: Ana Iba Real

**Anexo 25.**

*Guía de intervención desde TO.*

### Actividades de la Vida Diaria

#### Baño, ducha

- Reducir el riesgo de caídas.**
  - Uso de asideros
  - Uso de alfombra antideslizante
- Manejo de fatiga.**
  - Uso de Productos de Apoyo
  - Estrategias de conservación de energía

#### Aseo e higiene en el inodoro

- Transferencia al inodoro.**
  - Uso de asideros
  - Uso de alzador de inodoro
- Problemas cognitivos.**
  - Utilizar lista con todos los pasos de la actividad.
  - Establecer horarios y rutinas.
- Continencia.**
  - Asesoramiento individualizado en el uso de productos de apoyo para la continencia.

### Alimentación.

- Uso de vajilla.**
  - Uso de Productos de Apoyo
- Prevención de derrames.**
  - Vaso con tapa.
  - Uso de manteles antideslizantes

### Comer

- Prevención de atragantamientos.**
  - Asesoramiento multidisciplinar individualizado
  - Pautas a cuidadores individualizado
  - Promover una buena postura.

### Higiene y arreglo personal

- Mejorar agarres.**
  - Uso de Productos de Apoyo
- Manejo de fatiga.**
  - Asesoramiento individualizado en estrategias de conservación de la energía.

### Vestido.

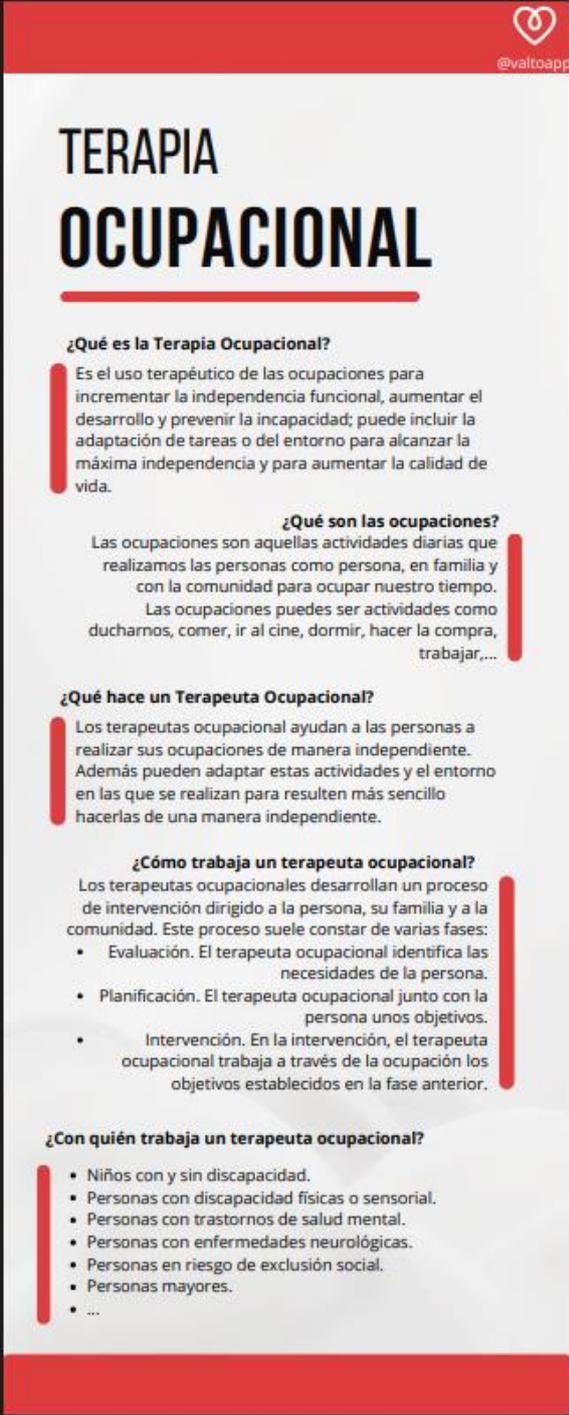
- Problemas de motricidad fina.**
  - Uso de Productos de Apoyo
  - Evitar prendas con botones pequeños.
- Problemas de toma de decisiones.**
  - Tablero con prendas de ropa y conjuntos, divididos según estaciones del año.
- Manejo de fatiga.**
  - Asesoramiento individualizado en estrategias de conservación de la energía.
  - Realizar la actividad sentado sobre una superficie estable, reduciendo así el riesgo de caídas.

### Movilidad funcional.

- Transferencias.**
  - Asesoramiento individualizado en productos de apoyo.
  - Asesoramiento individualizado en estrategias de conservación de la energía.
- Marcha.**
  - Asesoramiento individualizado en productos de apoyo.
  - Asesoramiento individualizado en estrategias de conservación de la energía.

## Anexo 26.

Infografía: ¿qué es la Terapia Ocupacional?



**TERAPIA  
OCUPACIONAL**

**¿Qué es la Terapia Ocupacional?**  
Es el uso terapéutico de las ocupaciones para incrementar la independencia funcional, aumentar el desarrollo y prevenir la incapacidad; puede incluir la adaptación de tareas o del entorno para alcanzar la máxima independencia y para aumentar la calidad de vida.

**¿Qué son las ocupaciones?**  
Las ocupaciones son aquellas actividades diarias que realizamos las personas como persona, en familia y con la comunidad para ocupar nuestro tiempo.  
Las ocupaciones pueden ser actividades como ducharnos, comer, ir al cine, dormir, hacer la compra, trabajar,...

**¿Qué hace un Terapeuta Ocupacional?**  
Los terapeutas ocupacionales ayudan a las personas a realizar sus ocupaciones de manera independiente. Además pueden adaptar estas actividades y el entorno en las que se realizan para resulten más sencillo hacerlas de una manera independiente.

**¿Cómo trabaja un terapeuta ocupacional?**  
Los terapeutas ocupacionales desarrollan un proceso de intervención dirigido a la persona, su familia y a la comunidad. Este proceso suele constar de varias fases:

- Evaluación. El terapeuta ocupacional identifica las necesidades de la persona.
- Planificación. El terapeuta ocupacional junto con la persona unos objetivos.
- Intervención. En la intervención, el terapeuta ocupacional trabaja a través de la ocupación los objetivos establecidos en la fase anterior.

**¿Con quién trabaja un terapeuta ocupacional?**

- Niños con y sin discapacidad.
- Personas con discapacidad físicas o sensorial.
- Personas con trastornos de salud mental.
- Personas con enfermedades neurológicas.
- Personas en riesgo de exclusión social.
- Personas mayores.
- ...

## Anexo 27.

*Díptico: Enfermedad de Huntington y Terapia Ocupacional.*



### ¿Cómo trabaja un TO con usuarios con enfermedad de Huntington?

Los terapeutas ocupacionales trabajan con familiares y pacientes afectados con la enfermedad de Huntington para ayudarlos a conservar su **autonomía e independencia** durante el mayor tiempo posible y brindar soluciones a los desafíos que presenta la enfermedad a medida que avanza.

El proceso de intervención de Terapia Ocupacional es **individualizado**, se enfoca teniendo en cuenta las características propias de cada persona y su entorno que fijarán sus metas y prioridades para la vida diaria.

### ¿Cómo puede un TO ayudar a usuarios con enfermedad de Huntington?

- Brindando asesoramiento sobre técnicas para seguir realizando actividades cotidianas del día al día, como ducharse, vestirse
- Orientando sobre el equipo adecuado para ayudar con las dificultades que surjan; por ejemplo, silla de ruedas adecuadas, productos de apoyo para la independencia en actividades de la vida diaria,...
- Recomendaciones a largo plazo para adaptaciones del hogar para satisfacer las necesidades actuales y futuras.
- Ayuda en el control de la fatiga y planificación de los niveles de energía; identificando sus prioridades para el mantenimiento de sus roles el máximo tiempo posible.
- Ofreciendo estrategias y técnicas prácticas para gestionar las limitaciones de memoria, como rutinas o recordatorios.

**Anexo 28.**

*Presentación charla: El rol del TO en la Enfermedad de Huntington.*



**El rol del Terapeuta Ocupacional  
COREA DE HUNTINGTON**  
Realizado por Ana Isla Real

### Índice

- 01 Definición.
- 02 Ocupaciones.
- 03 Ámbitos de TO.
- 04 ¿Cómo puede ayudar un TO en CH ?
- 05 El rol de TO en CH.
- 06 Posibles intervenciones.
- 07 ValTO.
- 08 Conclusiones.

---

### Definición

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales define la terapia ocupacional como una profesión sanitaria centrada en el usuario, a la cual le concierne la promoción de la salud y el bienestar a través de la ocupación. La finalidad primordial de la Terapia Ocupacional es posibilitar la participación de las personas en las actividades de la vida cotidiana.



### Ocupaciones

Actividades que las personas hacemos como individuos, familiares y comunidades para ocupar el tiempo y dar significado y propósito a su vida.



**Anexo 29.**

*Presentación charla: El rol del TO en la Enfermedad de Huntington.*

### Proceso de Terapia Ocupacional

- 01 **EVALUACIÓN**  
Identifica las necesidades del individuo y de su entorno.
- 02 **INTERVENCIÓN**  
Alcanzar los objetivos establecidos.
- 03 **RESULTADOS**  
Determinar nuevo objetivos.



### ÁMBITOS EN LOS QUE TRABAJA UN TO

Infancia

Personas con discapacidad física o sensorial

Personas con trastornos de salud mental

---

Personas con enfermedades neurológicas

Personas en riesgo de exclusión social

Personas mayores

---

### ¿Cómo puede ayudar un TO a usuarios con Enfermedad de Huntington?

Brindando orientación sobre técnicas para realizar actividades diarias, como ducharse, vestirse y comer.



Asesorando sobre productos de apoyo adecuados para facilitar las tareas y promover la independencia, como sillas de ruedas o dispositivos específicos.



Proporcionando recomendaciones a largo plazo sobre adaptaciones del hogar para satisfacer las necesidades actuales y futuras del paciente.



### ¿Cómo puede ayudar un TO a usuarios con Enfermedad de Huntington?

Ayudando en el manejo de la fatiga y la planificación de los niveles de energía, identificando prioridades para mantener los roles del individuo el mayor tiempo posible.



Ofreciendo estrategias y técnicas prácticas para gestionar limitaciones de memoria, como la implementación de rutinas o recordatorios.



Asesorando a la familia sobre estrategias posturales y técnicas para realizar traslados de manera segura.



## Anexo 30.

### Presentación charla: El rol del TO en la Enfermedad de Huntington.

#### El rol del TO en Corea de Huntington

**Fase temprana**

Dificultades de memoria y concentración. Mantener la capacidad funcional en el trabajo y en el hogar.

**Fase intermedia**

Dificultades de problemas de control motor y déficits cognitivos. Estrategias para reducir la fatiga.

**Fase final**

Prevención de lesiones corporales. Reducción de contracturas.

#### Algunas posibles intervenciones en Actividades Básicas de la Vida Diaria

**Alimentación**

- Utilizar mantelitos antideslizantes para que no se muevan los platos.
- Favorecer una correcta posición durante la realización de la actividad.

**Higiene**

- Enumerar los pasos de cada tarea.
- Escribir listas separadas de los tareas de la mañana y de la noche.

**Vestido**

- Evitar prendas de ropa con muchos botones.
- Vestirse sentado para evitar las caídas.

#### Algunas posibles intervenciones en Seguridad en el hogar.

**Seguridad en la cocina**

- Utilizar una vajilla "irrompible".
- Utilizar un cronómetro para apagar los electrodomésticos.
- Usar tazas con cubiertas para líquidos calientes.

**Seguridad en el baño**

- Utilizar una alfombra antideslizante en la bañera.
- Utilizar barras de seguridad.
- Utilizar una silla para la ducha.

**Seguridad en la sala de estar**

- Estabilizar los muebles para que no se puedan mover.
- Retirar alfombras dispersas.
- Utilizar sillas con respaldo alto y apoyabrazos.

#### ValTO.

8 rutas diferentes

Una aplicación gratuita para la valoración desde Terapia Ocupacional.

Equipo está constituido por alumnos del Grado de Terapia Ocupacional y profesores de la Facultad Padre Ossó

La información llega a través de las preguntas del cribado, se reúne el equipo multidisciplinar y diseña una posible intervención.

En un futuro cercano, habrá una ruta específica para Corea de Huntington.

Está disponible en Google Play.

instagram: @valtoapp

## Anexo 31.

### Presentación charla: El rol del TO en la Enfermedad de Huntington.

#### Conclusiones

- La Terapia Ocupacional es una disciplina sanitaria esencial centrada en mejorar la autonomía, funcionalidad y bienestar de las personas a través significativas.
- El enfoque individualizado permite abordar las necesidades específicas de cada persona, favoreciendo su participación en la vida diaria.
- La Federación Española de Corea de Huntington reconoce y respalda la importancia del terapeuta ocupacional dentro del equipo de intervención subrayando su impacto positivo en la calidad de vida tanto de pacientes como de sus familias.

# GRACIAS A TODOS