

# MODELO DE CUIDADOS CONTINUADOS

RESUMEN DEL ANÁLISIS: CONVALENCENCIA DE LA ELA.

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

En colaboración con:



## SUMARIO

<b>1. NECESIDAD DE UN MODELO DE ATENCIÓN Y CUIDADOS EXTERNO</b>	<b>2</b>
1.1 CLAUDICACIÓN FAMILIAR EN FASE AGUDA .....	2
1.1.1 SAAD INSUFICIENTE E INEXPERTO .....	2
1.1.2 INEXISTENCIA DE PROFESIONALES ADIESTRADOS .....	3
1.1.3 PRESTACION DE SERVICIOS: SAD, PEVS, PAT .....	3
1.1.4 CUIDADOS CRÍTICOS.....	4
1.1.5 CUIDADOS RESPIRATORIOS .....	4
1.1.6 IMPOSIBILIDAD ECONOMICA DE CONTRATAR ASISTENTE LABORAL... 5	
1.1.7 DEMORA CAMBIO DEL P.I.A. PARA ATENCIÓN RESIDENCIAL..... 5	
1.2 CARENCIA DE CENTROS EXPERTOS .....	6
1.3 SOLUCIONES VIABLES Y/O URGENTES.....	8
1.3.1 ALTERNATIVA PROVISIONAL 1 .....	8
1.3.2 ALTERNATIVA PROVISIONAL 2 .....	9
1.3.3 ALTERNATIVA PROVISIONAL 3 .....	10
<b>2. MODELO “EXPERTO” DOMICILIARIO .....</b>	<b>10</b>
2.1 UNIVERSIDAD DE CUIDADORES .....	10
2.2 CONVALIDACIÓN.....	10
2.3 PRINCIPIOS BÁSICOS .....	11
2.4 DEDICACIÓN Y TIEMPO DE DEDICACIÓN .....	11
2.5 MODELOS DE DEDICACION TEMPORAL.....	12
2.5.1 CASO 1: SIN AFECTACIÓN RESPIRATORIA FLACIDO .....	14
2.5.2 CASO 2: SIN AFECTACIÓN RESPIRATORIA ESPASTICO.....	15
2.5.3 CASO 3: COMPENSACION RESPIRATORIA (no invasiva) .....	17
2.5.1 AFECTACION BULBAR, HABLA, Y ALIMENTO ENTERAL .....	19
2.5.2 CASO 5: AFECTACION BULBAR NO HABLA y PEG .....	21
2.5.3 CASO 6: TRAQUEOSTOMÍA y PEG, HABLA (si-no).....	23
<b>3. RECORRIDO CONSENSUAL .....</b>	<b>25</b>
3.1 ELEVACIÓN A CONSENSO COLECTIVO .....	25
3.2 MOD. de CUIDADOS CONTINUADOS .....	26
3.3 MOD. de CUIDADOS EXPERTOS .....	27
3.4 ALTERNATIVA PREVIA a SEDACIÓN.....	28

# 1. NECESIDAD DE UN MODELO DE ATENCIÓN Y CUIDADOS EXTERNO

## 1.1 CLAUDICACIÓN FAMILIAR EN FASE AGUDA

En la inmensa mayoría de los casos, la claudicación no es imputable a todo el entorno familiar, sino al aislamiento y flagrante indefensión del único Cuidador que atiende al enfermo que, a ojos del propio enfermo, es la señal que le alerta, para solicitar la ayuda que permita terminar el camino, sin un padecimiento pavoroso.

(1) Factores como la **situación económica**, las relaciones afectivas y los **recursos internos y externos** de los que dispongan (capacidad de cuidado, disponibilidad de red social de apoyo), condicionan la actitud de la familia para afrontar la enfermedad

El ritmo del proceso degenerativo, es aleatorio y además impredecible. En unos enfermos cursa con una rapidez inusitada, en otros en secuencia de saltos que se detienen para después acelerar y vuelta a empezar, y una minoría del 10-15% generalmente de transmisión genética, mantiene un ritmo más lento, que puede duplicar o triplicar la prevalencia media.

La aproximación a la Fase Aguda, que es la que relatamos en este Análisis, alcanza una carga familiar tan elevada, que las fuerzas y recursos del Cuidador Familiar quedan superadas y deja de ser apto para la misión de cuidados en Convalecencia Domiciliaria.

1) es muy **importante prevenir la claudicación familiar**, entendida como la incapacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. las causas pueden ser diversas: no aceptación de la enfermedad, inadaptación a la presentación de nuevos síntomas o mal control de los mismos, **agotamiento del cuidador** o bien la aparición de otras situaciones producidas como consecuencia de la enfermedad, como separación afectiva, pérdida del puesto de trabajo, aislamiento

Anexo (6) Encuesta CONOCIMIENTO DEL RESPIRADOR, con 100 respuesta de Afectados. Se puede solicitar resumen excelll.

### 1.1.1 SAAD INSUFICIENTE E INEXPERTO

El Servicio de Ayuda a Domicilio es insuficiente a todos los niveles. :

a) Pervierte la Atención Personal, y la cubre de exclusiones. b) Incumple la Atención Sociosanitaria integral. c) No contrata a los Técnicos que exigen los compromisos del Consejo Territorial, y d) No forma a los Técnicos en Cuidados Críticos.

Tal vez lo más grave es que, pasado 14 años de la promulgación de la Ley, aun se mantienen los mismos conflictos sin resolver, sugiriendo la renuncia consciente y compartida de la degradación de la atención a los enfermos dependientes, como si fueran seres ajenos a su

responsabilidad, tanto social, como sociosanitaria, ubicados en un *terreno de nadie*.

El sector Sanitario protesta y se moviliza cuando se trata de defender los intereses de los pacientes (o al menos, nos utilizan para ello), pero el sector social, acostumbrado a bregar con su parroquia clientelar, no parece ser capaz de denunciar nuestro abandono sociosanitario, o al menos, no conocemos cómo lo reivindica.

### 1.1.2 INEXISTENCIA DE PROFESIONALES ADIESTRADOS

Los cuidados complejos y críticos, requieren un proceso de formación adecuado. El Cuidador familiar o informal, no ha tenido acceso a tal formación, y su bagaje es autodidacta, con los matices y escasos consejos que reciben del Hospital.

El Técnico Sociosanitario debe ser adiestrado en la utilización de equipamientos electromecánicos para respirar, aspirar, extraer flemas, dosificar aerosoles, preparar nutrición enteral, tratamiento de escaras, posiciones, movilizaciones neurogénicas, etc.

Y finalmente, acostumbrarse a manejar a “cada” paciente, según su deseo y sus condiciones físicas, o las delegadas del cuidador familiar, añadiendo todas aquellas que son inherentes al carácter y personalidad del enfermo, la eficiencia de su propio entorno, y la adaptación de la vivienda.

(35) *Desgraciadamente, a día de hoy, no hay posibilidad de ofrecer un cambio radical en el curso de la enfermedad, pero sí podemos **mejorar la calidad de vida** de las personas enfermas y acompañarlas ... reciban, desde el inicio y durante todo el proceso, prestando una **atención multidisciplinar, experta y personalizada** a través del Plan Individualizado de Atención. ¿¿\_\_\_???*

### 1.1.3 PRESTACION DE SERVICIOS: SAD, PEVS, PAT

Sin Técnicos Sociosanitarios que presten servicios de Atención Personal integral a domicilio, y sin exclusiones, y con intensidad máxima de 70 horas, el SAD, y la PEVS, no nos valen.

(27) INF. COMISION EVALUACION *Acortar tiempos en la resolución de la valoración y en la asignación de prestaciones*

No hemos conseguido averiguar qué porcentaje de Grandes Dependientes con categoría de enfermos de complejidad crítica y atención intensiva, calificados en Grado III cuentan con Atención Residencial.

(38) *El Sisaad debería hacer pública información más extensa y desagregada de la población beneficiaria.*

(27c) INF. COMISION EVALUACION *El Sisaad debería hacer pública **información** más extensa y **desagregada** de la población beneficiaria.*

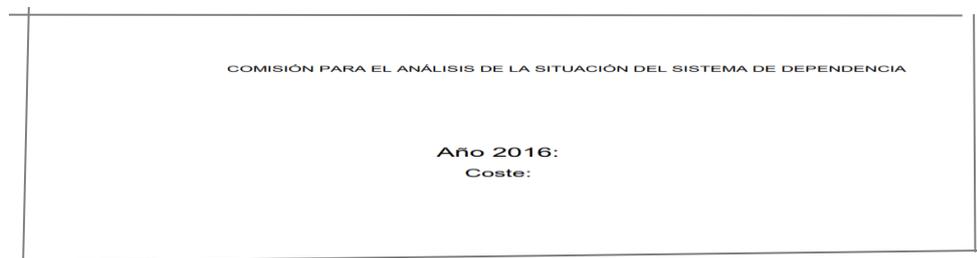
Todas las CCAA tienen la obligación de remitir los datos al SIAAD, quien los recibe

mismo ejercicio, cuyo contenido mínimo será el siguiente:

a) Número de personas beneficiarias atendidas, a través de la percepción de los servicios y prestaciones económicas, diferenciadas por grado, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, y su normativa de desarrollo, cuya efectividad del derecho se haya producido o continúe en el ejercicio presupuestario que se certifica.

b) Número de servicios y prestaciones económicas con efectividad del derecho, percibidas

El SIAAD publica todas las prestaciones de servicios desagregadas por grado, menos la de Atención Residencial, lo que no nos permite evaluar si se está priorizando a los grandes dependientes como exige el legislador.



#### 1.1.4 CUIDADOS CRÍTICOS

En la fase de afectación bulbar, incluso moderada, ya sea como consecuencia de una desviación desafortunada de partículas de líquido o alimento, o incluso una convulsión de tos inoperante que eleve una secreción a la glotis, requieren una **actuación de extracción inmediata, para anticiparse a un episodio crítico de neumonía por aspiración**, cuya omisión supone un elevado coste médico directo de hospitalización, cuando no la vida del paciente, si se demora.

*(12) 5. ... En el mes de febrero de 2021 se aprobará .... Valorar la posibilidad de establecer un "procedimiento urgente" de acceso a las prestaciones para personas dependientes de elevada vulnerabilidad. Esa fecha ha caducado*

#### 1.1.5 CUIDADOS RESPIRATORIOS

El paciente de ELA, siempre está respirando, o mal respirando, o fugando aireación, o con deficiente oxigenación, o acumulando CO2 arterial, o des-saturando con la boca abierta, y, en consecuencia, los Cuidados Respiratorios, siempre son CRITICOS, VITALES e INTENSIVOS (día y noche, tipo UVI), ya sea mediante un emisor que pueda impulsar el paciente, o la presencia física cercana para escuchar las alarmas (no olvidar que en la fase de afectación respiratoria, no siempre se está conectado al respirador, y por tanto, no existe alarma).

El Síndrome de la ELA, cursa de forma diferente en cada persona, de manera que a la necesidad de supervisión permanente debemos añadir la estabilidad laboral de los Asistentes,

que conozcan la tipología del paciente, su fortaleza, su capacidad respiratoria, tipo y color de flemas en la extracción, aguante con el tosedor artificial, etc. La rotación de personal, perjudica la eficiencia de los cuidados, que ya domina su cuidador familiar.

### **1.1.6 IMPOSIBILIDAD ECONOMICA DE CONTRATAR ASISTENTE LABORAL**

Muy pocas familias se lo pueden permitir, pero siempre hay excepciones, que no pueden convertirse en regla de inacción.

La rendición del enfermo a seguir con vida, o la claudicación del cuidador, puede demorarse, e incluso no producirse, en función de que pueda retrasar la quiebra familiar, o contar con servicios externos y cualificados que le desahoguen.

### **1.1.7 DEMORA CAMBIO DEL P.I.A. PARA ATENCIÓN RESIDENCIAL**

Como hemos tenido ocasión de confirmar, mediante los textos menudos de nuestros **espectadores**, las demoras en las revisiones del PIA, no cumplen con el compromiso de ser resueltas en 6 meses, sino que hay CCAA que superan el año.

Al mismo tiempo, una vez acordada la Prestación, se demora en hacerse efectiva por otros múltiples motivos, muchos de los cuales se deben a los excesivos trámites burocráticos ligados a la inexistente Coordinación Sociosanitaria.

En 2021, se ha decidido que el “*Plan de siempre*”, cuyo objetivo es evitar la demora, no solo se haga con la misma estrategia de siempre, sino que se denomine “Plan de Choque”, con cuyo nueva denominación, tal vez funcione mejor.

Sabemos qué suele ocurrir en una vivienda familiar, donde convalece un enfermo de ELA con su cuidador, cuando uno de ellos, o los dos, han claudicado, y la demora en el PIA, para una Atención Residencial, se demora 1 año. No hay que ser adivino.

En realidad, este cambio debe responder a la previa elección del paciente y cuidador, dentro del derecho de libertad de elección que le confiere la Ley. Y en tal caso, podría incluso sistematizarse y realizarse de forma virtual, directamente en Red, como un trámite más al servicio de los ciudadanos, como la declaración del IRPF.

Es penoso saber que el valor de una vida humana depende de la celeridad de un trámite administrativo que incumple los 6 meses comprometidos por el Estado, y que triplica dicha demora.

35) 6.1.2.4. Las personas con ELA recibirán una completa valoración de la situación de dependencia de cara a la asignación y derivación a los distintos recursos sociales, con **reevaluaciones** periódicas en función de la evolución de la enfermedad.

Pero contamos con el riesgo de que, hablar de cambio rápido, relativo a una gestión que

deba refrendar un funcionario del Sistema Social, puede conducir al fallecimiento previo del enfermo. En el Informe de la Comisión del año 2016, el IMSERSO reconoce **la friolera de 40.647 fallecidos**, en su lista de espera.

## 1.2 CARENANCIA DE CENTROS EXPERTOS

No existe Centro Residencial que cuente con personal suficiente y experto, para atender a pacientes con ELA.

(35 ) El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad es consciente que las **enfermedades complejas, con afectación multiórganica** e implicaciones físicas, psicológicas y sociales demandan una respuesta **concreta, eficiente y coordinada** desde el inicio.

Hemos descrito las desafortunadas experiencias de enfermos que, pese a carecer de entorno familiar idóneo, huyen de los Centros Residenciales de atención convencional. Tampoco conviene olvidar que las experiencias de los Centros Residenciales, con los enfermos de ELA, son muy insatisfactorias, y algunas han rayado en la denuncia por omisión del deber de cuidados.

(9) 3q) Las personas en situación de **gran dependencia** serán atendidas de manera **preferente**

(35) **No hay registro** actualmente a nivel nacional de **pacientes de ELA**, aunque está prevista la creación de los mismos al ser una enfermedad rara. 2017

Este cúmulo de experiencias negativas, unido a que a los Centros Residenciales Públicos siempre están a rebosar, y las entidades concertadas, huyen de clientes que requieren una dedicación exhaustiva, fuera de norma, que la administración no les compensa, conduce al **vacío existencial de prestaciones y de servicios** para enfermos de ELA, que relata este Análisis..

(38) *No nos engañemos, hoy los enfermos de ELA **fallecen asfixiados** en sus propias secreciones **en los Hospitales**, porque no existe personal adiestrado para resolverlo, en todos los turnos.*

Un Centro Residencial, que pueda contar con idoneidad para atender a pacientes con ELA, debe contar, sin ser relación limitativa

- 1.2. Procedimiento de Atención Permanente
- 1.3. Protocolo de supervisión que evite el temido “descuido”
- 1.4. Misma supervisión nocturna, con movilizaciones horarias.
- 1.5. Personal adiestrado en extracción de secreciones y equipos de soporte.
- 1.6. Personal laboral estable y asignado a grupos de enfermos.
- 1.7. Modelo de Atención Personal horaria a cada residente.
- 1.8. Guía Clínica de atención Respiratoria
- 1.9. Plan de Emergencia de concentración de técnicos asistentes, en caso de episodios respiratorios
- 1.10. Proyecto de Atención diurna Personalizada, a demanda.
- 1.11. Personal experto en comunicación alternativa

(23) El **servicio de atención residencial** es el servicio de carácter permanente que constituye la residencia habitual de la persona en situación de dependencia y ofrece una **atención integral y continuada**, de carácter **personal, social y sanitaria**, teniendo en cuenta la naturaleza de la dependencia, grado de la misma e intensidad de los **cuidados que precise**.

Y un factor fundamental .....

Una parte de la infraestructura Residencial, debe estar preparada y dispuesta para **acoger al cuidador familiar** que, por motivos de mero placer, éticos, o de valores morales de unidad familiar, decida participar en los cuidados del enfermo, a sabiendas que ahora cuenta con ayuda suficiente, ya sea para supervisar, colaborar, e incluso gestionar directamente, los cuidados y atenciones permanentes, diurnos y nocturnos, con la ayuda interna del centro, y con menos agobio.

Los Centros expertos en Cuidados Críticos y Terminales, ponen a disposición de los pacientes infraestructuras de estas características, incluyendo estancias familiares, salas colectivas de entretenimiento, e incluso privadas.

En España, existe y opera un “sector residencial no convencional”. Lo forman empresas bien capitalizadas, ágiles, innovadoras, y con amplia experiencia en cuidados de Enfermos, Discapacitados Físicos, Sordo-Ciegos, Enfermos Mentales, Pacientes Terminales, etc.

Este mercado se caracteriza por crecer al elevado ritmo de la demanda de servicios, y dispone de profesionales expertos en la adecuación de instalaciones, formación de personal, contratación de especialistas, gestión de grupos laborales adiestrados y motivados en seguimiento de objetivos, capaces de abordar los cuidados y atenciones que requiere cualquier tipo de colectivo, o residente individual.

Cuentan con capacidad para promover y poner en marcha, con cierta rapidez, Centros o Inmuebles acondicionados para responder a las necesidades de cualquier patología.

*(12) 10. Se diseñará un programa para la mejora de la cualificación del personal de los servicios de cuidados de largo duración y de los servicios sociales ..... para la **capacitación del personal en el modelo de atención** y la **capacitación tecnológica***

Acceden a contratos con las Consejerías de Sanidad, cuyo importe por residente y día, es acorde con la complejidad de los servicios que prestan, duplicando y casi triplicando, los conciertos que las CCAA negocian con los Centros convencionales.

*(50) En el caso de **grandes discapacidades físicas** y/o **psíquicas**, los **costes** de la estancia/día son un poco mayores y **varían según tipología y necesidades de atención**.*

En parte, este “Modelo” ya es conocido y subsidiado por las Consejerías de Sanidad de las CCAA, pero sólo se concierta previa **decisión terminal** del interesado, y con una estancia media que no supera los 8 días.

Deducimos que, es en esta situación crítica, cuando Sanidad recoge el testigo final de la situación sociosanitaria. Sólo cuando ya es extrema, y desconocemos si recibe algún tipo de apoyo, información, autorización, o conocimiento de Asuntos Sociales.

Afortunadamente, el “Sistema” nos ayuda a morir evitando el calvario de la asfixia. Pero no ha diseñado ninguna herramienta para ayudarnos a vivir. ....

## 1.3 SOLUCIONES VIABLES Y/O URGENTES

En las condiciones de convalecencia descritas, y con los riesgos inherentes asociados, planteamos que, si el Estudio es acogido en sentido favorable, se planifique un **Plan de Acción ELA**, entre todos los actores implicados (pacientes, asociaciones, empresas del sector residencial, junto con los profesionales de la Administración de las CCAA que asesoren en esta materia) acompañado de la distribución y reparto de tareas, organizadas en calendario de objetivos tentativos.

La puesta en marcha del Plan, y su posterior seguimiento, será el indicador de garantía de que las propuestas no vuelven a quedar en el tintero.

La prueba de voluntad definitiva de la Administración, aceptando el *salto* que los primeros miembros del colectivo de enfermos de ELA, van a dar, prescindiendo de la PEEF que las CCAA desean restringir, pasando a una *inmediata* elección de servicios, debe estar en consonancia, no solo con el compromiso del **Plan de Acción ELA** pactado, sino también la convicción de todos los interlocutores, de poner en marcha acciones urgentes para salvar las primeras vidas, mientras se acomete un cambio tan profundo en las Prestaciones para enfermos de ELA,

### Los enfermos de ELA somos vulnerables . . . . .

*(12) 5. ... En el mes de febrero de 2021 se aprobará ....Valorar la posibilidad de establecer un “procedimiento urgente” de acceso a las prestaciones para personas dependientes de elevada vulnerabilidad.*

Para ello, proponemos un modelo de actuación urgente, de amplia solvencia y crédito profesional, subordinado a las alertas, decisiones y encomiendas, de los Técnicos Profesionales, que mantienen el contacto con los enfermos y cuidadores que han claudicado.

Nos referimos a la Asociación Regional de ELA de cada CCAA, quienes recogen en primera línea la solicitud de ayudas que no pueden resolver, y son la avanzada de la posterior actuación de los Servicios Paliativos a domicilio u Hospitalarios, que reciben la solicitud de intervención para sedación.

Ambos profesionales (Trabajador Social de la Asociación de ELA, y Facultativos de los Servicios Paliativos del Hospital Central), son que hoy, pueden parar (o no), la sangría.

Frente a esta alerta temprana, proponemos que la Asociación elabore un Informe escueto de claudicación, que se notificará de forma urgente al responsable elegido en la Consejería de la CCAA que, autorizará, tanto a la Asociación, como a Serv. Paliativos, para ofrecer una ayuda colaborativa inmediata del SAAD, en las horas que sea necesario, que pueda desmotivar la decisión de morir.

### 1.3.1 ALTERNATIVA PROVISIONAL 1

Mientras se resuelve la situación, la CCAA agiliza y financia, de forma directa y provisional, un Servicio de Ayuda a Domicilio SAD (público, o concertado), con una **INTENSIDAD mínima** de 40 horas semana.

(9) Título II regula las medidas para asegurar la calidad y la eficacia del Sistema, con elaboración de **planes de calidad y sistemas de atención**

O en su defecto, concierta la misma INTENSIDAD, con cualquiera de las múltiples empresas privadas autorizadas para la Prestación Vinculada al Servicio de las múltiples empresas privadas.

*(47) Medidas dirigidas a la **ampliación de la disponibilidad real de servicios y prestaciones. Incremento de plazas en servicios deficitarios / necesarios, ampliación de intensidades, etc. que mejoren la capacidad real de atención***

El informe de verificación, confirmado y urgente por S. Sociales, se notificará y retroalimentará con la supervisión y confirmación de la Asociación Regional de ELA, como medida paliativa, previa del cambio de PIA y localización de Centro Residencial experto.

Para confirmar cualquier protocolo de idoneidad de la tramitación, se utilizará la conformidad del sector sanitario, de manera que la autorización firmada del Rble de la Unidad de ELA, o el Jefe de Serv. Paliativos, o el Jefe de Neumología, o de Neurología de la Unidad de ELA, será certificación suficiente para dar al fin al farragoso trámite administrativo.

*(47) Basta imaginar qué sucedería en el Sistema Nacional de Salud si las actuaciones de acceso, pruebas diagnósticas, prescripción, intervención o tratamiento viniesen delimitadas –todas y cada una de ellas- por procedimientos y actos administrativos.*

### **1.3.2 ALTERNATIVA PROVISIONAL 2**

El “ente” directivo del modelo de Coordinación Sociosanitaria de cada CCAA, agiliza el ingreso urgente en uno de los múltiples Centros de Cuidados Paliativos, ya concertados, y que cuentan con expertos en Cuidados Críticos y Terminales, y con equipamientos de máxima calidad y confort, con acomodación de familiar acompañante.

*(50) Supondría también una importante optimización del gasto, ya que el coste medio de una **plaza hospitalaria** es de unos **500 euros/día**, mientras que la estancia/día en un centro residencial sociosanitario supone entre 60 y 90 (155) euros, según el grado de dependencia y el tipo de unidad especializada en el que se ingrese a la persona dependiente*

Esta alternativa, también es de aplicación inmediata, con la salvedad de que la orden de ingreso en un Centro experto, no va a culminar en fallecimiento, sino en posible traslado futuro a otro equipamiento, o una corrección provisional de intensidad del SAAD.

Se aplicará siempre la misma certificación de idoneidad, del ámbito sanitario.

*(50) Con frecuencia, el desconocimiento de este modelo de cuidados, centrado en la persona, provoca recelos entre las familias y también en algunos profesionales, al concebirlos como una ausencia de tratamiento y no como la aplicación de un tipo diferente de medidas concretas.*

### 1.3.3 ALTERNATIVA PROVISIONAL 3

A petición de la Asociación Regional de ELA de cada CCAA, y con el informe de verificación confirmado por los Servicios Paliativos del Hospital, la Consejería de Sanidad ordena el ingreso en el Centro **Hospitalario experto**, adaptando el espacio provisional a su convalecencia, y garantizando que el Hospital público asume el modelo descrito, tanto diurno, como nocturno.

Demorada la fatal decisión final, mientras se aborda una situación más favorable, mediante las Alternativas 1 o 2 anteriores, siempre se respetará el cambio de decisión del paciente, aunque mantenga la decisión de sedación y renunciar a los servicios compensatorios.

*(1) El hecho de poder **mantener artificialmente la vida** a un número considerable de enfermos, acerca conceptualmente los procedimientos de manejo a la alta tecnología y los separa de la actitud puramente paliativa 14, 15, 17, 58, 99*

## 2. MODELO “EXPERTO” DOMICILIARIO

### 2.1 UNIVERSIDAD DE CUIDADORES

La cantidad de vicisitudes que acompañan a la convalecencia, son tan propias e inherentes a la patología, que fuera de la ELA, la tortura que ocasionan resulta incomprensible. Baste decir, que el trastorno del babeo salivar, o el penoso reflujo gástrico, son causa de renunciar a seguir viviendo, aun cuando muy pocos lo pudieran sospechar, dado que tiene tratamiento común.

En este sentido, los grupos de Ayuda Mutua se convierte en la auténtica Universidad virtual de los cuidadores y enfermos, proponiendo y debatiendo los efectos prácticos de las diversas teorías aplicables a cada incidencia o sintomatología.

*(50) La atención más conveniente que se les ha de ofrecer no parece que sea la mera curación de sus afecciones físicas y/o psicológicas, a menudo irreversibles, sino que es preciso proporcionarles unos **cuidados integrales**, desde un enfoque más completo y global que parta del **respeto a los deseos de cada uno***

### 2.2 CONVALIDACIÓN

El Modelo de Atención y Cuidados, se ha elaborado contando con la aquiescencia de 38 afectados, entre los cuales se cuenta con 7 veteranos (cuidadores y/o enfermos de afectación extrema y postrada, acreditados en dilatada pervivencia), 21 cuidadores aventajados, (con historial quinquenal y pulmones activados por bombas mecánicas), y otros muchos afectados que han permitido enriquecer la base metodológica y de datos.

El Modelo de Atención, se ha diseñado en formato de SMT Sistema de Métodos y Tiempos,

descartando de forma expresa definir el contenido del método, y centrando el objetivo en los tiempos que requiere cada tarea, cuyo computo horario se efectúa contando con la habilidad manifiesta del cuidador que la desarrolla.

Aspiramos a que sea “convalidado” por el sector profesional que lo pueda aprovechar, y que marque la referencia de cuál es el tiempo de dedicación que requieren los cuidados y atenciones de una persona con ELA, sirviendo de pauta generalista para que la puesta en marcha de Centros “expertos”, no se demora por carecer de esta información.

## 2.3 PRINCIPIOS BÁSICOS

El paciente debe ser atendido “a demanda”, cuando lo solicite él mismo, o las alertas de sus equipos. Contará con un dispositivo emisor móvil adaptado a cualquier mínima movilidad, o bien labial, o en caso contrario, ocular. Podrá elegir habitación para acompañante, y atención física diurna y nocturna, en su caso, en sala múltiple.

Principio de autonomía, libre elección, capacidad de decisión reiterativa, atención y supervisión de acomodo al tiempo de ocio, instalaciones de comunicación virtual y adaptada, y disposición horaria.

*(50) Se trata de favorecer lo más posible la comodidad y calidad de vida, lo que remite a un enfoque global de la situación que integre los aspectos médicos, psicológicos y sociales (Commissariat General du Plan, 2005).*

La dependencia por déficit de movilidad funcional, es igual a la de cualquier otra persona con la misma discapacidad física de movimientos, con los requerimientos adicionales causados por los factores de

- 1.27.1 Movilización: variable flácido o espástico.
- 1.27.2 Lenguaje: fonación o comunicador
- 1.27.3 Comunicador: carta, block, señas, tablero, Megabee u ordenador.
- (50) Afectación Respiratoria: No invasiva, Bulbar y Traqueal
- (51) Alimentación: Esofágica o enteral

*(50) Así, tanto en la teoría como en la elaboración de las políticas, se tiende a la construcción de **sistemas asistenciales regidos por la demanda**. Desde la perspectiva del ciudadano, la prestación coordinada e integral tiene lugar cuando puede disponer de los recursos necesarios, del tipo adecuado y le son entregados en el orden apropiado y en el momento correcto*

## 2.4 DEDICACIÓN Y TIEMPO DE DEDICACIÓN

Si bien los “Cuidados” guardan mayor relación con las necesidades sociosanitarias vitales, la “Atención” hace referencia a los deseos de querer vivir, y disfrutar, que alimenta el ser, de todo ser humano con capacidades cognitivas plenas.

Dedicación para cumplir sus deseos de ocio, divertimento y compañía que requieren traslado, movilizaciones, pulsar botones, transferir al inodoro, poder vivir sin pañal, vestir con

atuendo posibilista, etc.

(50) Este enfoque está **centrado en la persona más que en la enfermedad**, buscando proporcionarle una vida más agradable.

El *deseo de vivir*, de soportar un día más la tortura del propio cuerpo fallido, se sustenta en el jugo que cada enfermo pueda extraer a la *calidad de vida* que se desprenda de los cuidados, y atención personalizada, que los cuidadores le proporcionen.

El privilegio de contar con la “atención deferente” de quien nos atiende.

## 2.5 MODELOS DE DEDICACION TEMPORAL

Tiempos para Asistente experimentado.

- Sigla “**C**”: Proximidad cercana a la escucha.
- “**P**”: Proximidad de alerta.
- Inodoro: aseo íntimo por chorro eléctrico.
- Explicación de casillas:
  - **Aseo+Inodoro 3'x3**: quiere decir 3 minutos al levantar y otros 3 minutos, otras 2 veces en la mañana.
  - **Comida: 20'/2**: quiere decir que el asistente puede estar al unísono con 2 personas.
  - **SILLA 4\***: El paciente dispone de silla con altas prestaciones eléctricas de movilización de piernas, respaldo, basculación, etc.
  - **Movilidad 6'x3**: La movilización de 6 minutos se repite 3 veces en la mañana, y así sucesivamente en la tarde y en la noche.
- **COMUNICACION OCULAR**: Incremento de tiempo si la comunicación no es oral.
- **SUPL. SEÑORA**: Incremento adicional por arnés y grúa al inodoro.
- **ESPASTICIDAD**: Movilización terapéutica de miembros: 10 minutos diarios.

**Comentarios comunes a todas las etapas, que no se repiten.**

En la ELA, la perturbación neuronal no afecta de la misma manera a todos los enfermos, cursando, a veces, de forma aleatoria, rápida o lenta o sorprendiendo con altibajos. Se puede dar el caso de que un paciente quede inmóvil de forma temprana, pero pueda comer y respirar, y de la misma manera, la contraria, no pueda hablar o comer, pero si caminar.

En tales circunstancias, tanto los tiempos de cuidados como los de atención, los hemos valorado también, en función de la capacidad autónoma o semi autónoma, y en la diligencia en poder interpretar sus peticiones o deseos.

En este sentido las 6 HIPOTESIS de afectación respiratoria, se subdividen en otras 4 de movilidad y una 5 de lenguaje.

## 2.5.1

## CASO 1: SIN AFECTACIÓN RESPIRATORIA FLACIDO

FUNCIÓN	ACCIÓN	LEVANTAR	VESTIR	ASEO + INODORO	DESA YUNO	ACOMO DO+W/C	MOVILI DAD	OCIO	COMIDA	SIESTA 1+2	DESCANSO +W/C	MOVILI DAD	OCIO	MERENDA	CENA	ASEO+ INODORO	ACOSTAR	+NOCHE	+ SEMANA
SI CAMINAZA ?	SOLO ANDADOR	2	--	3	--	--	1x4	--	--	3x2	--	1x4	--	--	--	3	2	--	24
	NO CAMINA EQUILIBRIO ?	SI	2	--	3	--	--	1x4	--	--	3x2	--	1x4	--	--	--	5	5	--
NO		4	--	5	--	3	1x4	--	--	5x2	--	2x4	--	--	--	5	5	--	44
NO y SILLA 4*		4	--	5	--	--	--	--	--	5X2	--	--	--	--	--	5	5	--	29
SIN MANOS	ASIR	9		3'x3	15'/2	4	1'x4		20'/2	8'x2	C	2'x4	--	5	20'/2	3	9	3x4' P	152
	PULSAR	9		3'x3	15'/2	4	1'x4	--	20'/2	8'x2	C	2'x4	--	5	20'/2	3	9	3x4' P	152
	JOYSTICK	9		4'x2	15'/2	4	2'x4	--	20'/2	8'x2	C	2'x4	--	5	20'/2	4	9	3x4' P	156
	C/ EMISOR	9		4'x2	15'/2	4	3'x4	5	20'/2	8'x2	C	3'x4	5	5	20'/2	4	9	3x4' P	175
	SILLA 4*	9		4'x2	15'/2	--	1'x4	5	20'/2	2'x2	C	1'x4	5	5	20'/2	4	9	3x4' P	143
		17																	
INMOVIL C/ Grúa 2 duchas semana	C/ EMISOR	18		5'x2	15'/2	4'x2	6'x3	1'x6	20'/2	12'x2	C	3'x4	1'x6	5	20'/2	5'x2	18	3x4' P	204
	SILLA 4*	18		5'x2	15'/2	--	1'x4	5	20'/2	12'x2	C	1'x4	5	5	20'/2	5'x2	18	3x4' P	172
	S/ EMISOR	18		5'x2	15'/2	4'x2	6'x3	1'x6	20'/2	12'x2	P	3'x4	1'x6	5	20'/2	5'x2	18	3x4' P	204
		28																	
COMUNICACION OCULAR		3		2		3		5		3	P		3			2	4		25
SUPL. ARNES y SEÑORA						5					5								10
SIN PAÑAL	OPCIONAL?																		

Tiempos para Asistente experimentado.  
eléctrico

“C”: Proximidad cercana a la escucha.

“P”: Proximidad de alerta. **Inodoro** aseo por chorro

Explicación de casillas: **Aseo+Inodoro 3'x3**: quiere decir 3 minutos al levantar y otros 3 minutos, otras 2 veces en la mañana. **Comida: 20'/2**: quiere decir que el asistente puede estar al unísono con 2 personas. **SILLA 4\***: El paciente dispone de silla con prestaciones eléctricas de movilización de piernas, respaldo, basculación, etc. **Movilidad 6'x3**: La movilización de 6 minutos se repite 3 veces en la mañana, y así sucesivamente en la tarde y en la noche. **COMUNICACION OCULAR**: Incremento de tiempo si la comunicación no es oral. **SUPL. SEÑORA**: Incremento adicional por arnés y grúa al inodoro

Movilización postural (diurna y/o nocturna), para evitar el dolor-malestar neurogénico por la inmovilidad de la atrofia muscular. Movilización de miembros: en función tipología muscular: flacidez o espasticidad

ANEXO 28 Modelo Atención Personal s/Afectación Respiratoria Flácido

En función de la capacidad de autonomía para poder comer por sí mismo, o moverse, el Modelo de Atención se mueve en la horquilla de 152' a **204'** minutos

2 horas 32' LA (ligera autonomía) a 3 horas 24' SA(sin autonomía)

En lo sucesivo, aplicaremos el diferencial "sin autonomía" que es más probable.

## **2.5.2 CASO 2: SIN AFECTACIÓN RESPIRATORIA ESPASTICO**

El manejo de movilidad y transferencias de un paciente espástico o rígido (lo contrario a flácido), precisa un mayor tiempo de dedicación, y una activación de fisioterapia diaria más intensa.

Hemos valorado estos factores entre **+32 a +44 minutos diarios**, y será la tónica a incrementar en todos los Casos sucesivos, según que se trate de hombre o mujer (inodoro).

ANEXO 29 SIN AFECT. RESPIR. ESPASTICO

FUNCIÓN	ACCIÓN	AR	LEVANTAR	VESTIR	ASEO+ INODORO	DESA YUNO	ACOMO DO+WC	MOVILI DAD	OCIO	COMI DA	SIESTA 1+2	DESCAN SO +WC	MOVILI DAD	OCIO	MERIE N DA	CENA	ASEO+ INODORO	ACOSTAR	+NOCHE	+ SEMA NAL
SI CAMINA IZA ?	SOLO	2	--	3	--	--	--	1x4	--	--	3x2	--	1x4	--	--	--	3	2	--	24
	ANDADOR																			
NO CAMINA EQUILIBRIO ?	SI	2	--	3	--	--	--	1x4	--	--	3x2	--	1x4	--	--	--	5	5	--	29
	NO	4	--	5	--	3	--	1x4	--	--	5x2	--	2x4	--	--	--	5	5	--	44
	NO y SILLA 4*	4	--	5	--	--	--	--	--	--	5X2	--	--	--	--	--	5	5	--	29
		4																		
SIN MANOS	ASIR	9		3'x3	15'/2	4		1'x4		20'/2	8'x2	C	2'x4	--	5	20'/2	3	9	3x4' P	152
	PULSAR	9		3'x3	15'/2	4		1'x4	--	20'/2	8'x2	C	2'x4	--	5	20'/2	3	9	3x4' P	152
	JOYSTIC K	9		4'x2	15'/2	4		2'x4	--	20'/2	8'x2	C	2'x4	--	5	20'/2	4	9	3x4' P	156
	C/ EMISOR	9		4'x2	15'/2	4		3'x4	5	20'/2	8'x2	C	3'x4	5	5	20'/2	4	9	3x4' P	175
	SILLA 4*	9		4'x2	15'/2	--		1'x4	5	20'/2	2'x2	C	1'x4	5	5	20'/2	4	9	3x4' P	143
		17																		
INMOVIL C/ Grúa	C/ EMISOR	18		5'x2	15'/2	4'x2		6'x3	1'x6	20'/2	12'x2	C	3'x4	1'x6	5	20'/2	5'x2	18	3x4' P	204
	SILLA 4*	18		5'x2	15'/2	--		1'x4	5	20'/2	12'x2	C	1'x4	5	5	20'/2	5'x2	18	3x4' P	172
	S/ EMISOR	18		5'x2	15'/2	4'x2		6'x3	1'x6	20'/2	12'x2	P	3'x4	1'x6	5	20'/2	5'x2	18	3x4' P	204
		28																		
COMUNICACION OCULAR		3		2			3		5		3	P		3			2	4		m 25
SUPL. ARNES y SEÑORA							5				5									m 10
SIN PAÑAL	OPCIONA L?																			
DIFICULTAD MANEJO	VARON	+ 6-9									???							+6-9'		m 14
	SEÑORA	+ 6-9		+4'x3							???							+6-9'		m 26
+FISIO								2'x3					2'x3						2'x3	m 18

### **2.5.3 CASO 3: COMPENSACION RESPIRATORIA (no invasiva)**

Inicio de compensación respiratoria no invasiva, mediante Respirador y Mascarillas, considerando la influencia de la sialorrea, y pérdida capacidad tusiva.

La afectación respiratoria, determina el inicio del mal funcionamiento de los músculos respiratorios (intercostales y diafragma), que aproximan el deterioro del sistema buco nasal.

Se requiere una atención exclusiva y cuidadosa en la alimentación, utilización periódica de aspirador de saliva, y de tosedor en 2 sesiones diarios para extracción de secreciones internas de todas las vías respiratorias.

TOSEDOR: parámetros establecidos para cuidador bien adiestrado, modelo similar al Respitronic E-70, en régimen abierto, con sensor de activación en la inspiración del paciente, y programas de terapia en oscilación vinculados a la amplitud y frecuencia. Cuando las secreciones son rebeldes y frecuentes, debe sustituirse el CA3000.

La media de incremento de dedicación (siempre sobre paciente flácido), es de **+45 minutos día.**

ANEXO 30 AFECTACION BULBAR HABLA Y COME

FUNCIÓN	ACCIÓN	LEVANTAR	VESTIR	ASEO + INODORO	TOSEDOR	DESAYUNO	ACOMODADO+W/C	MOVILLADAD	OCIO	SALIVA + Tosedor	COMIDA	SIESTA 1+2	DESCANSO+W/C	MOVILLADAD	OCIO	MERENDADA	TOSEDOR	CENA	ASEO+ INODORO	TOSEDOR + Saliva	ACOSTAR	+NOCHE	TOSEDOR +SALIVA	+ SEMANAL	
SI CAMINA IZA ?	SOLO																								
	ANDADOR	2	-	3		-	-	1x4	-		-	3x2	-	1x4	-	-		-	3			2	-		24
NO CAMINA EQUILIBRIO ?	SI	2	-	3		-	-	1x4	-		-	3x2	-	1x4	-	-		-	5			5	-		29
	NO	4	-	5		-	3	1x4	-		-	5x2	-	2x4	-	-		-	5			5	-		44
	NO y SILLA 4*	4	-	5		-	-	-	-		-	5X2	-	-	-	-		-	5			5	-		29
		4																							
SIN MANOS	ASIR	9		3'x3		20'	4	1'x4			25'	8'x2	C	2'x4	-	5		20'	3		9	3x4' P			154
	PULSAR	9		3'x3	7	20'	4	1'x4	-	3'x3	25'	8'x2	C	2'x4	-	5	7	20'	3	3	9	3x4' P	3'x3		189
	JOYSTICK	9		4'x2	7	20'	4	2'x4	-	3'x3	25'	8'x2	C	2'x4	-	5	7	20'	4	3	9	3x4' P	3'x3		193
	C/ EMISOR	9		4'x2	7	20'	4	3'x4	5	3'x3	25'	8'x2	C	3'x4	5	5	7	20'	4	3	9	3x4' P	3'x3		212
	SILLA 4*	9		4'x2	7	20'	-	1'x4	5	3'x3	25'	2'x2	C	1'x4	5	5	7	20'	4	3	9	3x4' P	3'x3		180
		17																							
INMOVIL C/ Grúa	C/ EMISOR	18		5'x2	7	20'	4'x2	6'x3	1'x6	3'x3	25'	12'x2	C	3'x4	1'x6	5	7	20'	5'x2	3	18	3x4' P	3'x3		247
	SILLA 4*	18		5'x2	7	20'	-	1'x4	5	3'x3	25'	12'x2	C	1'x4	5	5	7	20'	5'x2	3	18	3x4' P	3'x3		215
	S/ EMISOR	18		5'x2	7	20'	4'x2	6'x3	1'x6	3'x3	25'	12'x2	P	3'x4	1'x6	5	7	20'	5'x2	3	18	3x4' P	3'x3		247
		28																				3x4' P			
COMUNICACION OCULAR		3	2				3		5			3	P	3					2		4				m 25
SUPL. ARNES y SEÑORA							5						5												m 10
SIN PAÑAL	OPCIONAL?																								

Afectación bulbar (respiratoria), y sin PEG, requiere atención exclusiva y cuidadosa en la alimentación, utilización periodica de aspirador de saliva y de tosedor para extracción de secreciones internas de todas las vías respiratorias. **La media de incremento de dedicación al paciente flácido es de 45 minutos día.**

TOSEDOR: parámetros establecidos para cuidador bien adiestrado, modelo similar al Respitronic E-70, en régimen abierto, con sensor de activación en la inspiración del paciente, y programas de terapia en oscilación vinculados a la amplitud y frecuencia. Cuando las secreciones son rebeldes y frecuentes, debe sustituirse el CA3000.

### **2.5.1 AFECTACION BULBAR, HABLA, Y ALIMENTO ENTERAL**

La alimentación directa al estómago, mediante sonda endoscópica percutánea PEG, no solo elimina totalmente el calvario de alimentación del paciente, pero **permite reducir hasta en 62 minutos diarios**, el tiempo de dedicación del asistente para la alimentación.

Al contar con la premisa de “cuidador experto”, no añadimos tiempo adicional para las transferencias con una sólo tubolería (sonda de gravedad), cuya técnica se resuelve con el hábito.

ANEXO 31 AFECTACION BULBAR HABLA Y PEG - 62'

FUNCIÓN	ACCIÓN	LEVANTAR	VESTIR	ASEO + INODORO	TOSEDOR	DESAYUNO	ACOMODO + WC	MOVILIDAD	OCIO	SALIVA + Tosedor	COMIDA	SIESTA 1+2	DESCANSO + WC	MOVILIDAD	OCIO	MERENDAS	TOSEDOR	CENA	ASEO + INODORO	TOSEDOR + Saliva	ACOSTAR	+NOCHE	TOSEDOR + SALIVA	+ SEMANAL	
SI CAMINA IZA ?	SOLO																								
	ANDADOR	2	--	3		--	--	1x4	--		--	3x2	--	1x4	--	--		--	3			2	--		24
NO CAMINA QUILIBRIO ?	SI	2	--	3		--	--	1x4	--		--	3x2	--	1x4	--	--		--	5			5	--		29
	NO	4	--	5		--	3	1x4	--		--	5x2	--	2x4	--	--		--	5			5	--		44
	NO y SILLA 4*	4	--	5		--	--	--	--		--	5X2	--	--	--	--		--	5			5	--		29
SIN MANOS		4																							
	ASIR	9		3'x3		5'	4	1'x4			5'	8'x2	C	2'x4	--	5		5'	3		9	3x4' P			154
	PULSAR	9		3'x3	7	5'	4	1'x4	--	3'x1	5'	8'x2	C	2'x4	--	5	7	5'	3	3	9	3x4' P	3'x1		127
	JOYSTICK	9		4'x2	7	5'	4	2'x4	--	3'x1	5'	8'x2	C	2'x4	--	5	7	5'	4	3	9	3x4' P	3'x1		131
	C/ EMISOR	9		4'x2	7	5'	4	3'x4	5	3'x1	5'	8'x2	C	3'x4	5	5	7	5'	4	3	9	3x4' P	3'x1		150
SILLA 4*	9		4'x2	7	5'	--	1'x4	5	3'x1	5'	2'x2	C	1'x4	5	5	7	5'	4	3	9	3x4' P	3'x1		118	
		17																							
INMOVIL C/ Grúa	C/ EMISOR	18		5'x2	7	5'	4'x2	6'x3	1'x6	3'x1	5'	12'x2	C	3'x4	1'x6	5	7	5'	5'x2	3	18	3x4' P	3'x1		185
	SILLA 4*	18		5'x2	7	5'	--	1'x4	5	3'x1	5'	12'x2	C	1'x4	5	5	7	5'	5'x2	3	18	3x4' P	3'x1		153
	S/ EMISOR	18		5'x2	7	5'	4'x2	6'x3	1'x6	3'x1	5'	12'x2	P	3'x4	1'x6	5	7	5'	5'x2	3	18	3x4' P	3'x1		185
		28																							
COMUNICACION OCULAR		3		2			3		5			3	P		3				2		4				m 25
SUPL. ARNES y SEÑORA							5						5												m 10
SIN PAÑAL	OPCIONAL?																								
DIFICULTAD MANEJO	VARON	+ 6-9										???									+6-9'				m 14
	SEÑORA	+ 6-9		+4'x3								???									+6-9'				m 26
+FISIO								2'x3						2'x3								2'x3			m 18

La alimentación directa al estómago, mediante sonda endoscópica percutánea PEG, no solo elimina el calvario de alimentación del paciente, sino que **permite reducir hasta en 62 minutos diarios**, el tiempo de dedicación diario del asistente para la alimentación

## 2.5.2 CASO 5: AFECTACION BULBAR NO HABLA y PEG

Afectado el sistema buco nasal, la secuencia de progresión degenerativa (no siempre en este mismo orden), conduce a la pérdida del habla. En el análisis efectuado, la comunicación con los pacientes que carecen de capacidad verbal, alcanza un **factor de retraso en la interpretación de sus deseos de + 25 minutos diarios**.

ANEXO 32 AFECTACION BULBAR NO HABLA Y PEG +25

Esta fase, en general, marca el estadio de mayor necesidad sanitaria, y atención a la influencia de la extracción de secreciones.

FLEMAS La extracción de flemas se realiza mediante protocolo diario de mañana y tarde, manteniendo limpias las vías. En caso de obstrucción acumulada, o perceptible por sonido externo, el protocolo debe ampliarse para evitar episodio de neumonía por aspiración. Durante el periodo que dure esta situación, la dedicación debe ser intensiva, y **no se puede valorar el tiempo de dedicación que precise**, ni en minutos, ni en días, pues se necesitará sumar un nuevo protocolo de medicación nebulizada, y humedad ambiental mediante vaporizador iónico frío.

SALIVA: La salivación abundante, o extrema, puede aliviarse con determinadas terapias que no siempre tienen éxito. Un paciente con sialorrea precisa una aspiración bucal varias veces cada hora, y un cambio postural de la cabeza, para babear al exterior. No se puede determinar el tiempo de dedicación que precise, pero **podiera extenderse fácilmente de 30' minutos a más de 60'**.

Ambas situaciones requieren vigilancia estrecha (también nocturna), y abocarán la llegada a la meta.

FUNCIÓN	ACCIÓN	LEVANTAR	VESTIR	ASEO + INODORO	TOSEDOR	DESA YUNO	ACOMODO+WC	MOVILLI DAD	OCIO	SALIVA + Tosedor	COMIDA	SIESTA 1+2	DESCANSO +WC	MOVILLI DAD	OCIO	MERIENDA	TOSEDOR	CENA	ASEO+ INODORO	TOSEDOR + Saliva	ACOSTAR	+NOCHE	TOSEDOR +SALIVA	+SEMANAL	
SI CAMINA IZA ?	SOLO																								
	ANDADOR	2	-	3		-	-	1x4	-		-	3x2	-	1x4	-	-			-	3		2	-		24
NO CAMINA EQUILIBRIO ?	SI	2	-	3		-	-	1x4	-		-	3x2	-	1x4	-	-			-	5		5	-		29
	NO	4	-	5		-	3	1x4	-		-	5x2	-	2x4	-	-			-	5		5	-		44
	NO y SILLA 4*	4	-	5		-	-	-	-		-	5X2	-	-	-	-			-	5		5	-		29
		4																							
SIN MANOS	ASIR	9		3'x3		5'	4	1'x4			5'	8'x2	C	2'x4	-	5			5'	3		9	3x4' P		154
	PULSAR	9		3'x3	7	5'	4	1'x4	-	3'x1	5'	8'x2	C	2'x4	-	5	7		5'	3	3	9	3x4' P	3'x1	127
	JOYSTICK	9		4'x2	7	5'	4	2'x4	-	3'x1	5'	8'x2	C	2'x4	-	5	7		5'	4	3	9	3x4' P	3'x1	131
	C/ EMISOR	9		4'x2	7	5'	4	3'x4	5	3'x1	5'	8'x2	C	3'x4	5	5	7		5'	4	3	9	3x4' P	3'x1	150
	SILLA 4*	9		4'x2	7	5'	-	1'x4	5	3'x1	5'	2'x2	C	1'x4	5	5	7		5'	4	3	9	3x4' P	3'x1	118
		17																							
INMOVIL C/ Grúa	C/ EMISOR	18		5'x2	7	5'	4'x2	6'x3	1'x6	3'x1	5'	12'x2	C	3'x4	1'x6	5	7		5'	5'x2	3	18	3x4' P	3'x1	185
	SILLA 4*	18		5'x2	7	5'	-	1'x4	5	3'x1	5'	12'x2	C	1'x4	5	5	7		5'	5'x2	3	18	3x4' P	3'x1	153
	S/ EMISOR	18		5'x2	7	5'	4'x2	6'x3	1'x6	3'x1	5'	12'x2	P	3'x4	1'x6	5	7		5'	5'x2	3	18	3x4' P	3'x1	185
		28																							
COMUNICACION OCULAR		3+3	2+6			3			5			3	P		3				2+6		4+4	2'x3 P		m 25	
SUPL. ARNES y SEÑORA							5						5												m 10
SIN PAÑAL	OPCIONAL?																								
DIFICULTAD MANEJO	VARON	+ 6-9										???										+6-9'			m 14
	SEÑORA	+ 6-9		+4'x3								???										+6-9'			m 26
+FISIO								2'x3						2'x3											m 18

### 2.5.3 CASO 6: TRAQUEOSTOMÍA y PEG, HABLA (si-no)

Los enfermos que asuman de forma asesorada y reflexiva, soportar las crueles secuelas de la inmovilidad, y convivir con un proceso de comunicación alternativo, pueden reducir el calvario de extracción de secreciones a través de la glotis, mediante una traqueostomía que permite una mayor facilidad en la limpieza de secreciones, frente a unos mayores riesgos vitales, propios de una vigilancia y supervisión permanente, diurna y nocturna, en un proceso de mantenimiento de vida cuasi artificial.

La movilización de un paciente con traqueotomía, anclado a respirador con tubolería de 1 metro (y 5 horas al día otra tubolería de alimentación), precisan un modelo de atención muy cuidadoso, bien diseñado, organizado, y sistematizado, que mantenga sus constantes, manejando las transferencias entre varias personas, o bien una sola con un segundo respirador, ya conectado, y en marcha, en el lugar de llegada.

La supervisión alcanza el rango de vigilancia permanente. Ambos factores suponen un **incremento de 73 minutos diarios**.

ANEXO 33 SI-NO HABLA, PEG y TRAQUEO +73

FUNCIÓN	ACCIÓN	LEVANTAR	VESTIR	ASEO + INODORO	TOSE DOR	DESA YUNO	ACOMO DO+W/C	MOVILLI DAD	OCIO	SALIVA + Tosedor	COMIDA	SIESTA 1+2	DESCANSO +W/C	MOVILLI DAD	OCIO	MERIENDA	TOSE DOR	CENA	ASEO+ INODORO	TOSE DOR	ACOSTAR	+NOCHE	TOSEDOR +SALIVA	+SEMANAL	
SI CAMINA IZA ?	SOLO																								
	ANDADOR	2	-	3		-	-	1x4	-		-	3x2	-	1x4	-	-			3			2	-		24
NO CAMINA EQUILIBRIO ?	SI	2	-	3		-	-	1x4	-		-	3x2	-	1x4	-	-			5			5	-		29
	NO	4	-	5		-	3	1x4	-		-	5x2	-	2x4	-	-			5			5	-		44
	NO y SILLA 4*	4	-	5		-	-	-	-		-	5X2	-	-	-	-			5			5	-		29
SIN MANOS	ASIR	25		10'x3		5'	4	1'x4			5'	8'x2	C	2'x4	-	5		5'	3		9	3x4' P			154
	PULSAR				3	5'	4	1'x4	-	3'x1	5'	8'x2	C	2'x4	-	5	0	5'	3	3	9	3x4' P	3'x1		127
	JOYSTICK				3	5'	4	2'x4	-	3'x1	5'	8'x2	C	2'x4	-	5	0	5'	4	3	9	3x4' P	3'x1		131
	C/ EMISOR				3	5'	4	3'x4	5	3'x1	5'	8'x2	C	3'x4	5	5	0	5'	4	3	9	3x4' P	3'x1		150
	SILLA 4*				3	5'	-	1'x4	5	3'x1	5'	2'x2	C	1'x4	5	5	0	5'	4	3	9	3x4' P	3'x1		118
		<b>(de 17) a 35= +18 + 2x10 = 38</b>										<b>30'x2=+24</b>							<b>38= + 22</b>			<b>-4'x2 P</b>	<b>-3</b>	<b>73</b>	
INMOVIL C/ Grúa	C/ EMISOR	18		5'x2	3	5'	4'x2	6'x3	1'x6	3'x1	5'	12'x2	C	3'x4	1'x6	5	0	5'	5'x2	3	18	3x4' P	3'x1		185
	SILLA 4*	18		5'x2	3	5'	-	1'x4	5	3'x1	5'	12'x2	C	1'x4	5	5	0	5'	5'x2	3	18	3x4' P	3'x1		153
	S/ EMISOR	18		5'x2	3	5'	4'x2	6'x3	1'x6	3'x1	5'	12'x2	P	3'x4	1'x6	5	0	5'	5'x2	3	18	3x4' P	3'x1		185
		28																							
COMUNICACION OCULAR		3	<b>+3</b>	<b>2+6</b>			3		5			3	P		3				<b>2+6</b>		<b>4+4</b>	<b>2'x3 P</b>			m 25
SUPL. ARNES y SEÑORA							5						5												m 10
SIN PAÑAL OPCIONAL?																									
DIFICULTAD MANEJO	VARON	+ 6-9										???									+6-9'				m 14
	SEÑORA	+ 6-9		<b>+4'x3</b>								???									+6-9'				m 26
+FISIO								2'x3						2'x3								2'x3			m 18

Las secuencias de movilización de un paciente con traqueotomía, anclado a respirador con tubería de 1 metro, precisan aplicar un modelo de atención exclusivo, bien diseñado, organizado, y sistematizado, que mantenga sus constantes, y con dos respiradores al unisono en las transferencias de silla a cama

## **3.RECORRIDO CONSENSUAL**

Compendio de Consultas, Respuestas, Enriquecimiento, Argumento y Objeciones que se clasifican y valoran en función de los diferentes interlocutores de ámbito

Especialista de Unidad de ELA, Especialidades Clínicas, Facultativas, Hospitalarias, Enfermería de Planta, Gestores de Caso, Servicios Paliativos, Cuidados Críticos, Atención Terminal, Cuidados Especiales, Atención Primaria, Administración Pública de Sanidad-Servicios Sociales – Coordinación Sociosanitaria, , os, desarrollan Recorrido

### **3.1 ELEVACIÓN A CONSENSO COLECTIVO**

Acreditación mediante encuesta al colectivo de Afectados, cuyos resultados se publican en Anexo.

### 3.2 MOD. de CUIDADOS CONTINUADOS

ASUNTO:	<b>JUSTIFICACION de CONFORMIDAD o REPAROS</b>
---------	---

ACREDITACION: a) Punto 15 Apartado 5:

**FACULTATIVA CLÍNICA**

UNIDAD DE ELA \_\_\_\_\_  
CUIDADOS PALIATIVOS \_\_\_\_\_  
GESTOR DE CASO \_\_\_\_\_  
ESPECIALISTA \_\_\_\_\_  
ATENCIÓN PRIMARIA \_\_\_\_\_

**SECTORIAL**

UNIDAD C. CRITICOS \_\_\_\_\_  
UNIDAD TERMINALES \_\_\_\_\_  
ENTIDAD RESIDENCIAL \_\_\_\_\_  
ENTIDAD S.A.D. \_\_\_\_\_  
ASOCIACIÓN DE ELA \_\_\_\_\_  
OTRA \_\_\_\_\_

**ADMINISTRACIÓN PÚBLICA**

SERVICIOS SOCIALES \_\_\_\_\_  
SERV. SANITARIOS \_\_\_\_\_  
COORD. SOCIO SANITARIA \_\_\_\_\_

**ACREDITACION DE CONFORMIDAD:**

- SI NO NO SÉ Desconozco el compromiso de dedicación y no puedo valorar
- SI NO NO SÉ No domino la gestión domiciliaria, pero resulta plausible
- SI NO NO SÉ Conozco el gran esfuerzo. No es mi misión dimensionarlo
- SI NO NO SÉ Dentro de la enorme horquilla que se establece, parece correcto
- SI NO NO SÉ Prefiero no opinar.

**ACREDITACION y/o REPAROS**

SI NO NO SÉ Por los siguientes motivos:

---

---

---

---

Fdo: D. \_\_\_\_\_

En ..... a ..... de ..... 2022

### 3.3 MOD. de CUIDADOS EXPERTOS

ASUNTO:	<b>JUSTIFICACION de CONFORMIDAD o REPAROS</b>
---------	---

**ASUNTO:** JUSTIFICACION DE CONFORMIDAD O REPAROS

**ACREDITACION:** a) Punto 17 Apartado 4

**FACULTATIVA CLÍNICA**

UNIDAD DE ELA \_\_\_\_\_  
CUIDADOS PALIATIVOS \_\_\_\_\_  
GESTOR DE CASO \_\_\_\_\_  
ESPECIALISTA \_\_\_\_\_  
ATENCIÓN PRIMARIA \_\_\_\_\_

**SECTORIAL**

UNIDAD C. CRITICOS \_\_\_\_\_  
UNIDAD TERMINALES \_\_\_\_\_  
ENTIDAD RESIDENCIAL \_\_\_\_\_  
ENTIDAD S.A.D. \_\_\_\_\_  
ASOCIACIÓN DE ELA \_\_\_\_\_  
OTRA \_\_\_\_\_

**ADMINISTRACIÓN PÚBLICA**

SERVICIOS SOCIALES \_\_\_\_\_  
SERV. SANITARIOS \_\_\_\_\_  
COORD. SOCIO SANITARIA \_\_\_\_\_

**ACREDITACION DE CONFORMIDAD:**

SI NO NO SÉ Fisioterapia activa y/o pasiva semanal flácidos \_\_\_\_\_  
SI NO NO SÉ Formación Fisioterapia activa y/o pasiva diaria espásticos. \_\_\_\_\_  
SI NO NO SÉ Control Fisioterapia Respiratoria mensual \_\_\_\_\_  
40 50 60 horas Curso Fisioterapia Respiratoria específica en ELA \_\_\_\_\_  
SI NO NO SÉ Equipamientos ejercicios movilidad tipo Motomed, etc \_\_\_\_\_  
SI NO NO SÉ No estoy capacitado o prefiero no opinar \_\_\_\_\_

**ACREDITACION y/o REPAROS**

SI NO NO SÉ Por los siguientes motivos:

---

---

---

---

Fdo: D. \_\_\_\_\_

En ..... a ..... de ..... 2022

### 3.4 ALTERNATIVA PREVIA a SEDACIÓN

ASUNTO:	<b>JUSTIFICACION de CONFORMIDAD o REPAROS</b>
---------	---

**ACREDITACION:** b) Punto 14 Apartado 3: Alternativas 1 a 3

**FACULTATIVA CLÍNICA**

UNIDAD DE ELA \_\_\_\_\_  
CUIDADOS PALIATIVOS \_\_\_\_\_  
GESTOR DE CASO \_\_\_\_\_  
ESPECIALISTA \_\_\_\_\_  
ATENCIÓN PRIMARIA \_\_\_\_\_

**SECTORIAL**

UNIDAD C. CRITICOS \_\_\_\_\_  
UNIDAD TERMINALES \_\_\_\_\_  
ENTIDAD RESIDENCIAL \_\_\_\_\_  
ENTIDAD S.A.D. \_\_\_\_\_  
ASOCIACIÓN DE ELA \_\_\_\_\_  
OTRA \_\_\_\_\_

**ADMINISTRACIÓN PÚBLICA**

SERVICIOS SOCIALES \_\_\_\_\_  
SERV. SANITARIOS \_\_\_\_\_  
COORD. SOCIO SANITARIA \_\_\_\_\_

**ACREDITACION DE CONFORMIDAD:**

SI NO NO SÉ Orientación, resolución y prescriptora suficiente: Paliativos y Asociación \_  
SI NO NO SÉ *Sanidad* *Serv. Sociales* *Coordinación* Gestor más adecuado \_  
SI NO NO SÉ DOS DIAS máximo Informe Prescripción Facultativo y Asociación \_\_\_\_\_  
SI NO NO SÉ DOS DIAS máximo conformidad acreditación Servicios Sociales o Sanidad \_\_\_\_\_  
SI NO NO SÉ CUADRO DIAS prestación servicio operador SAD, Entidad, Hospital, etc \_\_\_\_\_  
SI NO NO SÉ No estoy capacitado. Prefiero no opinar.

**ACREDITACION y/o REPAROS**

SI NO NO SÉ Por los siguientes motivos:

---

---

---

---

Fdo: D. \_\_\_\_\_

En ..... a ..... de ..... 2022