

MODELO DE CUIDADOS CONTINUADOS

RESUMEN DEL ANÁLISIS: CONVALENCENCIA DE LA ELA.

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

En colaboración con:



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 | AR LEVANT | 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 | ACOS TAR | +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 |
| | 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 | LEVANTAR | VESTIR | ASEO+ INODORO | DESA YUNO | ACOMO DO+WC | MOVILI DAD | OCIO | COMIDA | SIESTA 1+2 | DESCANSO +WC | MOVILI DAD | OCIO | MERIENDA | CENA | ASEO+ INODORO | ACOSTAR | +NOCHE | +SEMANAL |
|------------------------|---------------|----------|--------|---------------|-----------|-------------|------------|------|--------|------------|--------------|------------|------|----------|-------|---------------|---------|--------|----------|
| 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 |
| | 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 | 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 | 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 |

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 | ACOMODAR DO+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 CAMINIZA ? | 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 DO+WC | MOVILL DAD | OCIO | SALIVA + Tosedor | COMIDA | SIESTA 1+2 | DESCANSO +WC | MOVILL DAD | 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 | | 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 | | | | | | | | | 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