#### VARIABLES DEGENERATIVAS DE AFECTACION PATOLOGICA

#### SINTOMAS MULTIFACTORIALES

#### QUE INTERVIENEN EN LA EVALUACION Y DIMENSION DE "CUIDADOS"

Esta amplia relación enumera y describe las múltiples variables que rodean el curso degenerativo de la ELA que, con distinta afectación e influencia, determinan los factores esenciales que deben ser evaluados y sopesados por los Equipos Técnicos, de forma objetiva, y que, unidos a las correcciones de índole socioeconómicas, se vinculan a la puntuación de la escala patológica ALSFRS-R, al tramitar un expediente de prestaciones ", económicas, o de servicios", a un paciente con ELA.

La evaluación exige un SEGUIMIENTO CONTINUADO, sin este control, no existe objetividad

- 1. DIAGNOSTICO
  - definida probable posible
  - esporádica genética (7-10%)
  - inicio bulbar o espinal

#### 2. MOVILIDAD MIEMBROS SUPERIORES

- PARESIA PLEJIA
   Autodefensa y capacidad de autocuidado, o en episodio vital.
- TETRAPLEGIA
   Inmovilidad absoluta
- 3. GRADIENTE DE COMUNICACIÓN ORAL
  - habla emite sonido mudez
- 4. GRACIENTE DE COMUNICACIÓN GESTUAL
  - pulsador movimiento cabeza movimiento ojos
- 5. AFECTACION DEGLUCION: ALIMENTACION
  - normal texturizada batidos
- 6. SONDA GASTRICA
  - SI − NO
- 7. CAPACIDAD RESPIRATORIA VITAL FORZADA
  - +50% REPIRADOR por horas RESPIRADOR 24h
- 8. CAPACIDAD TUSIVA
  - + 172 l/m sin tos efectiva ...... TOSEDOR
- 9. SIALORREA
  - SI NO medicación intervención **ASPIRADOR**
- 10. BRONCOSCOPIA
  - SI NO

#### 11. TETANIZACION EPIGLOTIS

• SI − NO

#### 12. EXISTENCIA DE PATOLOGIA PULMONAR

- SI NO GRAVEDAD
- 13. TIPOLOGIA MUSCULAR
  - espástico flácido
- 14. COMUNICACIÓN ALTERNATIVA
  - Cámara ocular Speakbook Megabee
- 15. AFECTACION PSICOLOGICA
  - SI NO
- 16. DEMENCIA FRONTOTEMPORAL 10%
  - SI NO
- 17. TRAQUEOSTOMÍA
  - SI NO

#### 18. SINDROMES ACUMULATIVOS

- Dolor neurogénico labilidad emocional distensión abdominal carencia motilidad intestinal (evacuación heces) – disminución torrente sanguíneo (hinchazón extremidades y drenaje linfático) – hombro helado (entumecimiento muscular) – úlceras por presión – etc., etc.,
- En los estadios de más de 12 años .... escoliosis, reflujo gástrico, pérdida cóndilo temporomandibular, cierre del punto lagrimal, pérdida músculos orbiculares, etc.

#### VARIABLES DE AFECTACION SOCIAL

- 19. RECURSOS DEL ENTORNO POBLACIONAL
  - Rural Población Urbe
- 20. CAPACIDAD ECONOMICA FAMILIAR
  - Determinar el criterio objetivo de evaluación y medición.
  - Sostenimiento de la economía familiar.
- 21. IDONEIDAD DEL CUIDADOR
  - Existe: SI NO. Empatía y armonía.
  - Tiempo disponible, capacidad cognitiva, etc.
- 22. ADAPTACION DEL DOMICILIO
  - Equipamiento frío calor Accesibilidad Sustentación inodoro –
- 23. IMPEDIMENTO PERSONAL AÑADIDO
  - Enfermedad asociada sexo edad dificultad manejo Obesidad

## Diagnóstico y criterios de la Esclerosis Lateral Amiotrófica

Dado que se trata de una enfermedad degenerativa sin tratamiento curativo el diagnóstico se basa en la exclusión de otras enfermedades que podrían dar los mismos síntomas y que si tengan tratamiento (alt tiroideas o paratiroideas, mielopatía cervical, déficit de vitaminas, neuropatía motora por bloqueos múltiples) y en la presencia de afectación de de motoneurona superior e inferior en múltiples niveles.

Para facilitar el diagnóstico de la enfermedad se han desarrollado una serie de criterios diagnósticos. Los criterios diagnósticos más utilizados son los de El Escorial en su versión revisada. Sin embargo estos criterios presentan algunos problemas, fundamentalmente la dificultad para el diagnóstico de las alteraciones de motoneuronas superior, el que están basados fundamentalmente en el diagnóstico clínico y la dificultad para realizar un diagnóstico precoz dado que se trata de unos criterios fundamentalmente restrictivos.

Los criterios diagnósticos de El Escorial se basan en la deficinición de regiones anatómicas: bulbar, cervical, torácica y lumbosacra.

Los criterios de El Escorial dividen a los pacientes en 4 niveles de certeza:

- 1) ELA clínicamente definida: Evidencia de signos de motoneurona superior e inferior en 3 regiones.
- ELA clínicamente probable: Requiere signos de motoneurona superior e inferior en 2 zonas con signos de motoneurona superior rostrales a los de motoneurona inferior.
- 3) Clínicamente probable con ayuda de laboratorio requiere afectación de ambas motoneuronas en una zona o sólo de motoneurona superior con afectación de la motoneurona inferior demostrada por EMG en al menos dos zonas
- 4) ELA clínicamente posible requiere evidencia de afectación de ambas motoneuronas en 2 zonas o sólo de motoneurona superior en 2 zonas o más o de motoneurona inferior rostral a los de la motoneurona superior.

Por estos motivos en el 2006 se desarrollaron unos criterios diagnósticos que se basan fundamentalmente en las alteraciones neurofisiológicas realizado por el grupo de consenso reunido en las Islas Awaji. Estos criterios potencian el papel de la neurofisiología en el diagnóstico.

A	В	С	D	E	F
BAREMO DEPENDENCIA	INTENSIDAD PRESTACIÓN		ELA ESC ALSFR	INTENSIDAD PRESTACIÓN	
GRADO III (+75 PUNTOS) Gran Dependiente. Geriatrico Nivel 2	2 h día 60h mes	EQUIVALENCIA	<b>.</b>	ALS (1,2,3) 32 PUNTOS Gran Dependiente Enfermo Progresivo. Sin afectación respiratoria, flácido o espástico	2 h día 60h mes
GRADO III (+100 PUNTOS) G. D. G III Nivel 2 Postrado	2′33 h día 70 h mes	EQUIVALENCIA	X	ALS (2,3) 26 PUNTOS G.D. (no geriátrico) Afectación respiratoria severa. Dependiente Absoluto	3 h día 90h mes
GRADO III (+xxx PUNTOS) - G.D. ¿ Maxi Dependiente ???	2′33 h día 70 h mes	NO HAY EQUIVALENCIA	in& 1	ALS (4) 21 PUNTOS  G. D. Afectación bulbar intensa. Respirador habitual. Come y no habla. Desvalido	4 h día 120 h mes
GRADO III (+xxx PUNTOS) GD ¿Super Maxi Dependiente ¿???	2′33 h día 70 h mes	NO HAY EQUIVALENCIA	XX	ALS (5) 7 PUNTOS G.D. Respirador 24 horas. No habla. No Come. Alimentación Sonda. Doble turno	8 h día 240h mes
GRADO III (+xxxx PUNTOS) GD Extrem Super Maxi Dependiente ¿???	2′33 h día 70 h mes	NO HAY EQUIVALENCIA		ALS (6)  6 PUNTOS  G. D. Traqueostomia y Peg. Doble Tuboleria. Doble turno	10 h día 300 h mes

# Quedan excluidos en la atención personal:

Los de carácter sanitario, rehabilitador y, en general, todos aquellos que impliquen por parte del auxiliar domiciliario una capacitación específica distinta a la requerida para la realización de sus funciones

Las atenciones sanitarias serán proporcionadas por la red normalizada de salud.

Quienes realicen las funciones de asistencia personal a personas con gran dependencia. previstas en el artículo 19 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia y los/as Auxiliares de Ayuda a Domicilio, deberán acreditar la cualificación profesional de Atención Sociosanitaria a Personas en el Domicilio, creada por el Real Decreto 295/2004, de 20 de febrero (BOE de 9 de marzo), según se establezca en la normativa que la desarrolla.

# Objetivos en materia de cualificación

Categoría profesional	Año 2011	Año 2015
Cuidador, Gerocultor o similar.	35%	100%

35%

35%

100%

100%

Asistente Personal.

Auxiliar de Ayuda a Domicilio.

Los requisitos relativos a las cualificaciones profesionales anteriormente reseñados serán exigibles a 31 de diciembre de 2017, y en todo caso, cuando finalicen los procesos de acreditación de la experiencia laboral que se havan iniciado en esa fecha.

	CASO		HPIFICIACION		EXCLUSIVO	
1	Grados de Inmovilidad		Sin Afect. Respiratoria		desde 24'	
	Camina si/no		Manos si/no Postración Arnés	a <b>204</b> '	3h 24'	
2	<u>Fases</u> Degenerativas		Com Ocular Sexo F Dif. Manejo Espástico Variables		+25' +10' + 14' a 26' +18' +25' a +79'	
3 Afe	ctación Respirator	ia Hab	la y come	+45'		
4 Afe	ctación Bulbar	Habla	y alimentación sonda PEG	- 62'		
5 Afe	ctación Bulbar	NO H	labla y alimentación sonda	PEG + 25		
6 Afe	ctación Bulbar	SI/NO	Habla +PEG + TRAQUEO	+ 73	,	
			Rango posible esca	ala ALSRFS-	-R <b>4h 37</b> '	
2 <u>Eases</u> Degenerativas		Sin habla - Com Ocular Sexo <u>Femenino</u> Adversidad <u>Manejo</u> edad, visión		+25' +10' + 14' a 26'		
-			Espástico Variables	de	+18' +25' a +79'	

TIPIFICIACION

**EXCLUSIVO** 

CASO

### Prevalencia de las principales enfermedades neurodegenerativas en España.

Enfermedad	Prevalencia global	Población afectada
Alzheimer y otras demencias	1,53%	717.000
Enfermedad de Parkinson	0,34%	160.000

Fuente: Elaboración propia a partir de diversas fuentes.

0.08%

0,12%

0.008%

2,08%

47,000

60.000

4.000

988.000

**Esclerosis Múltiple** 

**Enfermedades Neuromusculares** 

Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

**TOTAL AFECTADOS** 

# 01 CONOCIMIENTOS DEL RESPIRADOR

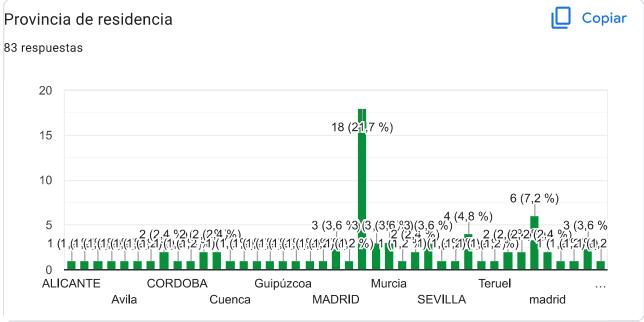
88 respuestas

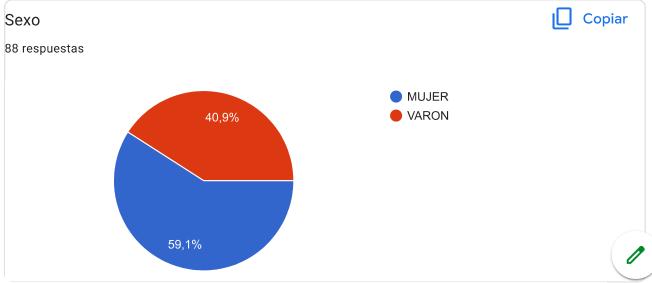
Sección sin título

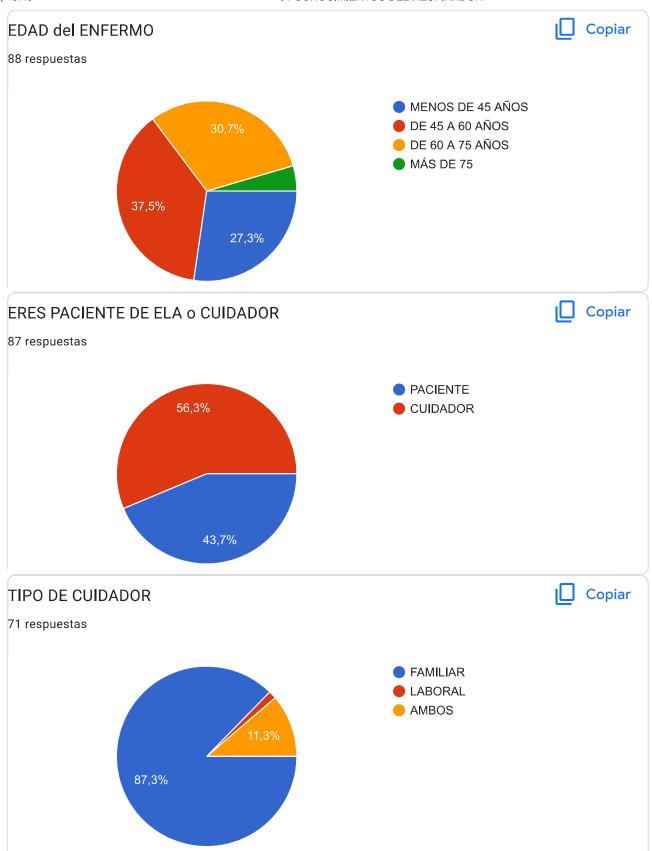
BUZON ELECTRÓNICO: Solo en el caso de que desees contestación personalizada de resultados.

0 respuestas

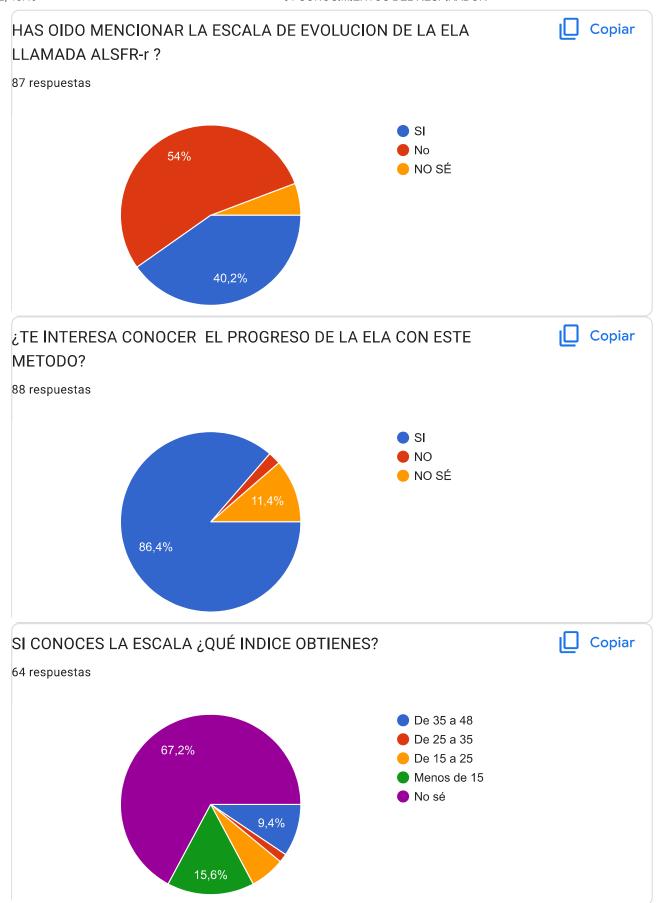
Aún no hay respuestas para esta pregunta.



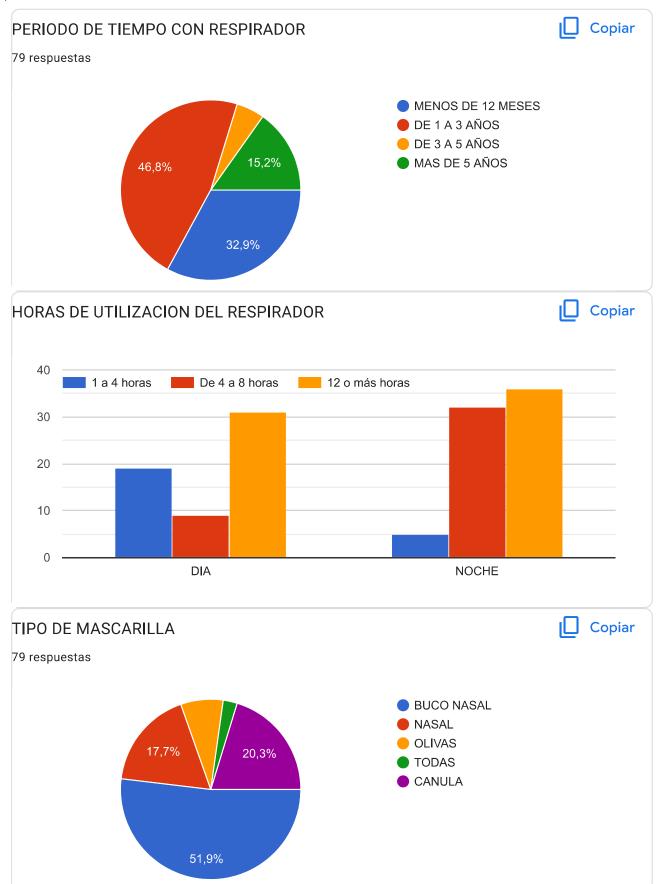




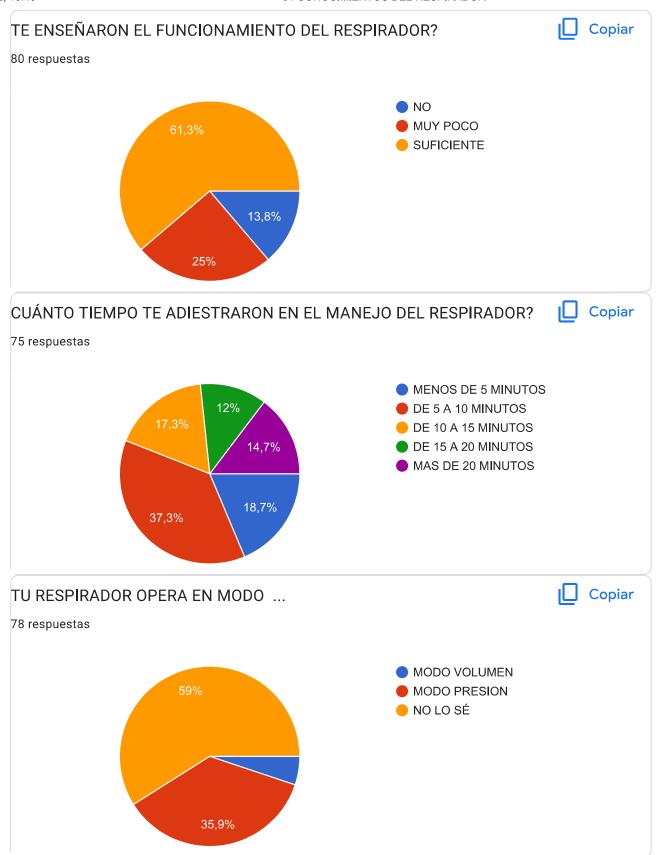




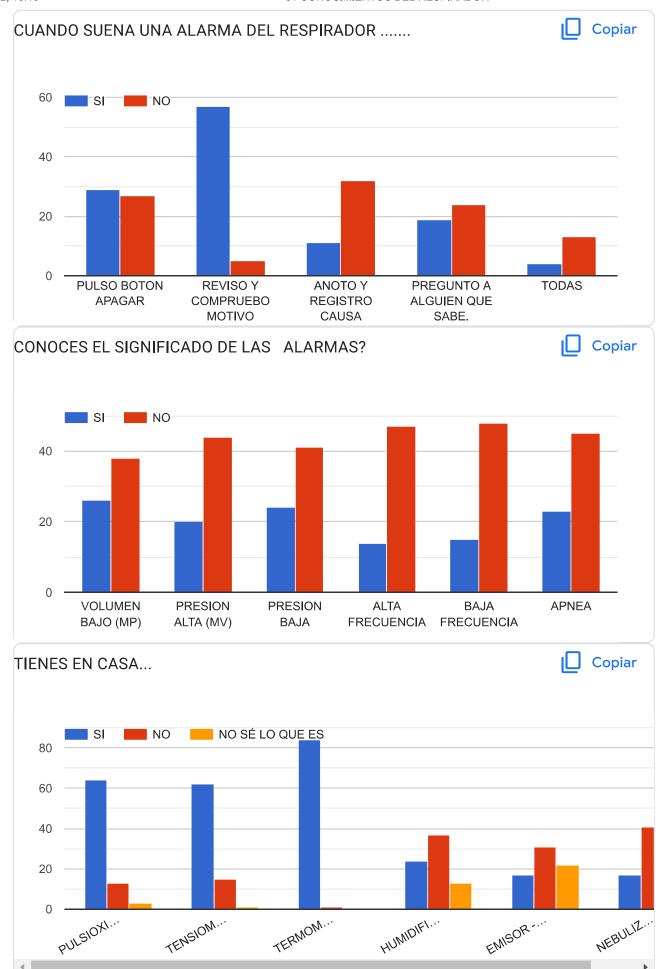




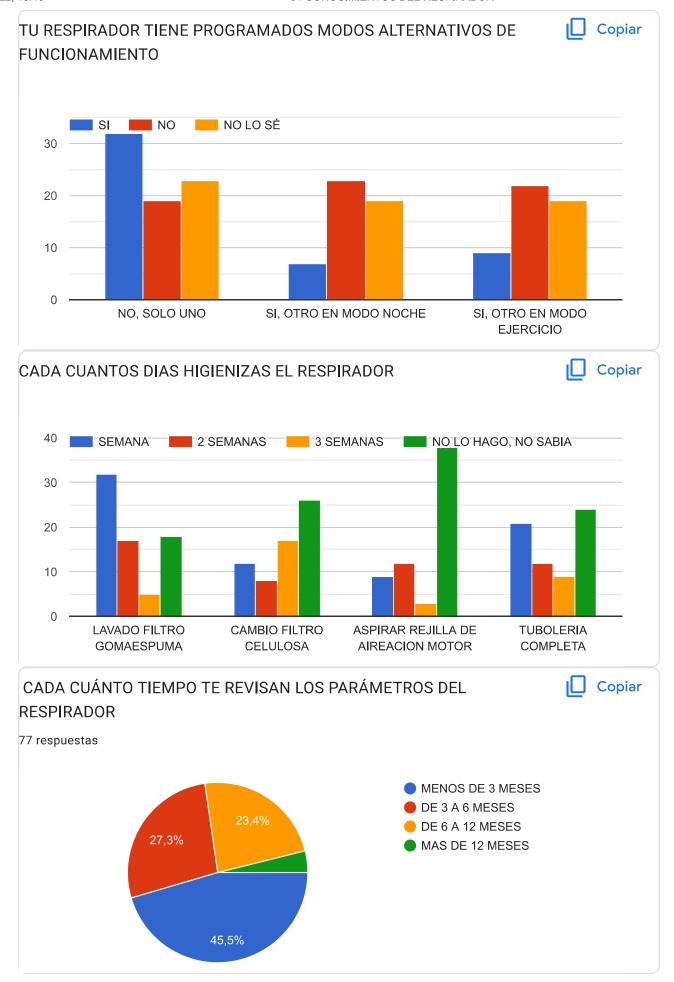




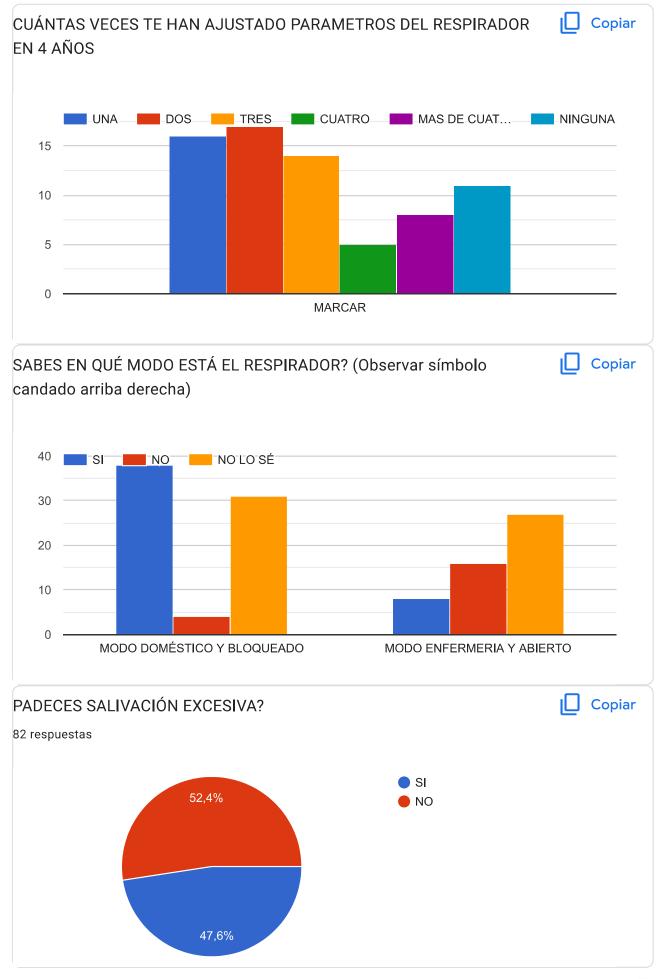




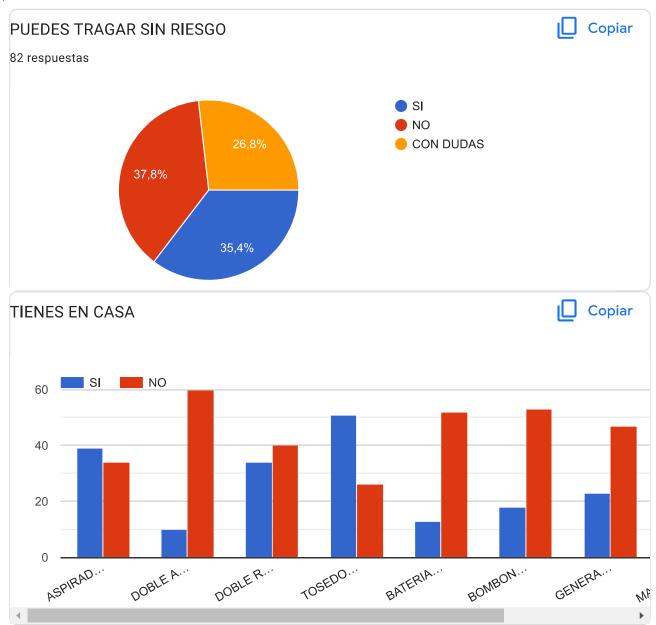














## ANOTA CUALQUIER CUESTIÓN ADICIONAL QUE DESEES COMENTAR, PARA QUE SE INCORPORE A LA ENCUESTA

26 respuestas

En Murcia, desde el cambio de empresa responsable de terapias respiratorias de LINDE a CONTSE, el servicio ahora es muy malo, no nos sirven el material que pedimos y no van a revisar las máquinas. Hemos puesto reclamación y no ha servido para nada. Un servicio pésimo y sin poder hacer nada tampoco desde el servicio de neumología del hospital. Un desastre y una pena.

Las titulaciones siempre han sido a OJO, sin pasar noche, excepto en una ocasion

LA MASCARILLA DEL RESPIRADOR METE MUCHO RUIDO Y SI ME LA AJUSTO FUERTE ME MOLESTA TANTO QUE DEJA MARCAS

de donde venimos? hacia donde vamos? sabremos volver?

Respirador Philips Trilogy 100

Deberíamos recibir formación para poder manejarlos en el domicio. Nosotros hemos descargado el manual para aprender algo sobre su funcionamiento

Sería conveniente poner la Unidad de ELA que perteneces. No todas las Unidades son iguales

El tipo de respirador que uso es una CPAP por SAHS severo, que lleva incorporado un tubo de oxígeno (2 LPM) sólo durante el sueño.

Como podéis ver en las respuestas no tengo ni idea de estos respiradores. No nos han facilitado la información. Simplemente nos dan la maquina y ya está. Ojalá nos podáis dar algún tipo de formación

CUANDO LO APAGO TARDA MUCHO EN APAGARSE, NO SE SI LO ESTOY HACIENDO BIEN

Trago con dificultad ,pero aún no he necesitado respirador

De momento mi padre no necesita el respirador

En casa aun no tenemos respirador

Mi marido es el enfermo de ELA y está con ventilación invasiva por traqueotomía 24 h.

Tengo bipap. No se que es doble respirador. Me lo han puesto hace un mes por lo que solo lo han ajustado 1 vez. Lo revisan casa 3 meses en la revision. Solo me han dicho que suena una alarma cuando hay fuga. No me han dicho que haya mas alarmas. No se que es un doble aspirador (el mio lo llaman aspirador de secreciones). En cuanto a higiene, lavo cada dia la mascarilla, el tubo cada 15 dias y el filtro cada mes como me dijeron desde la empresa



Apenas llevamos un mes con el respirador, estamos en época de adaptación. La paciente aún respira bien por si sola sin sensación de ahogo, solo cansancio cuando habla un poco más seguido.

La escala es ALSFRS-R.

Mi equipo es CPAP.

Aún no deseo BIPAP, a pesar de tener PIM y PEM por debajo de 30, pero con gasometría OK y espirometría nocturna también OK (FCV>85%).

Veo que desconozco muchas preguntas que de hecho no he contestado

Lo único que pedimos es que bajaran la cantidad de aire que sale de la máquina, pero nada, esta igual, hn puesto solo una máquina mejor

Mi madre falleció de ELA hace 5 años, he respondido sobre lo que sé de aquella época, alguna cosa se me ha olvidado.... gracias por todo!

Las asistentes a domicilio tienen prohibido por parte de la empresa de asistencia la utilización del Cougt assistent y me parece que sería una gran colaboración

OXIMESA cuando la llamamos nos dice alguna indicación , la última fue el filtro de aire de entrada que nunca se había cambiado y está de verdad sucio, La formación viene cuando hay un fallo.

Queridos todos que el Señor os proteja y bendiga. Respondo como cuidador que fui de mi difunta esposa, Ascensión Gómez Díaz. Ahora mismo estoy tan disgustado que prefiero callar, cualquier cosa que dijera seria altamente toxica. Por falta de quién hubiera correspondido en atender mis opiniones sobre estos temas, tengo el convencimiento de que la muerte de Ascensión se aceleró y me quedé sólo, por falta de protocolos adecuados y su muerte fue terrible (asfixiada). Supongo que no interesa a nadie mi parecer sobre la respiración y pormenores de este tema.

El aprendizaje duró lo mismo que la hospitalizacion

Cuando le pusieron el respirador de ventilación no invasiva, a mi madre que es la paciente de ELA, nos dijeron cómo colocarlo, y que sólo teníamos que tocar el botón de encender y apagar, nada más. En cuanto a la limpieza de la máquina, nos dijeron que teníamos que lavar la mascarilla buconasal todos los días, y poco más.

Me gustaría haber recibido una información más concreta y específica del funcionamiento del respirador, y de cómo tienen que limpiarse cada una de las partes que lo conforman.

Soy el hijo de una paciente con ELA, (cuidador principal), el problema más importante que tengo es que le está afectado a los bronquios y le cuesta respirar, tiene aerosoles, antibiótico, corticoides.....estoy preocupado ya que parece que se hace inmune a todo.

Este contenido no ha sido creado ni aprobado por Google. <u>Notificar uso inadecuado</u> - <u>Términos del Servicio</u> - <u>Política de Privacidad</u>





