



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Muévete por ellos: Programa de educación para la salud sobre Esclerosis Lateral Amiotrófica dirigido a cuidadores

Move for them: Health education programme about Amyotrophic lateral sclerosis for carers

Autor/es

Laura Montón Martín

Director/es

Beatriz Rodríguez Roca

Facultad de Ciencias de la Salud
2020-2021

ÍNDICE

RESUMEN.....	2
ABSTRACT.....	3
INTRODUCCIÓN	4
OBJETIVOS.....	8
METODOLOGÍA	9
DESARROLLO	11
Diagnóstico	11
Contexto social.....	11
Población diana	12
Redes de apoyo.....	12
Diagnósticos de enfermería	12
Planificación del programa	14
Objetivos.....	14
Captación de la población. Criterios de inclusión	14
Temas/sesiones/actividades. Carta descriptiva	15
Cronograma	20
Recursos humanos y materiales necesarios.....	20
Presupuesto	21
Evaluación	22
CONCLUSIONES.....	23
BIBLIOGRAFÍA	24
ANEXOS.....	29

RESUMEN

Introducción: La esclerosis lateral amiotrófica es considerada la tercera enfermedad neurodegenerativa de mayor incidencia. La sintomatología característica que acompaña a esta patología genera una dependencia progresiva en múltiples actividades básicas de la vida diaria, por lo que resulta imprescindible la figura de un cuidador. Por ello, se considera necesario la educación y formación de los cuidadores para optimizar su labor y cuidar su salud mental.

Objetivo principal: Diseñar un programa de educación para la salud dirigido a las personas que ejercen el rol de cuidador principal con pacientes de esclerosis lateral amiotrófica.

Metodología: Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos (PubMed, SciELO, Science Direct y Alcorze, y Google académico), páginas web de diversas asociaciones de esclerosis lateral amiotrófica y la página web oficial del Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar social.

Conclusiones: A través de este programa se pretende dotar al cuidador de los conocimientos y herramientas que le permitan desarrollar su labor de una forma segura y basada en evidencia científica.

Palabras clave: esclerosis lateral amiotrófica, cuidador, enfermería, aprendizaje, bienestar.

ABSTRACT

Introduction: Amyotrophic lateral sclerosis is considered the third neurodegenerative disease with the highest incidence. The characteristic symptoms that accompany this pathology generate a progressive dependence on multiple basic activities of daily life, due to that, the role of the careatendant is essential. For this reason, the specific education and additional training oriented towards careatendants is considered necessary to optimize their work and take care of their mental health.

Main objective: To design a health education program, aimed at people who play the role of primary carer who want to train or search for support for the care of amyotrophic lateral sclerosis patients.

Methodology: A bibliographic research has been carried out in different databases (PubMed, SciELO, Science Direct and Alcorze, and academic google), several Amyotrophic lateral sclerosis associations websites, and in the Ministry of Health Consumption and Social Welfare official website.

Conclusions: Through this program, the aim is to provide the caregiver with the knowledge and tools that allow them to carry out their work in a safe way and based on scientific evidence.

Key words: amyotrophic lateral sclerosis, carer, nursing, learning, well-being.

INTRODUCCIÓN

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad crónica del sistema nervioso central que cursa con una degeneración progresiva de las neuronas motoras del cerebro, tronco-encéfalo y medula espinal (motoneuronas superiores e inferiores) (1-3).

La ELA también se conoce como enfermedad de Lou Gehrig, por el jugador de béisbol estadounidense que falleció a causa de esta enfermedad, o como esclerosis de Charcot, en honor a Jean Martin Charcot, nombre del neurólogo francés que la describió por primera vez en 1869 (2, 3).

Hoy en día se desconoce su etiopatogenia, se cree que el origen es multifactorial, combinando factores genéticos y no genéticos. Según un estudio realizado por Serra Ruiz M. y Serra Valdés M.A. se demostró que existen factores de riesgo asociados como pueden ser el tabaquismo, la exposición a tóxicos y/o radiaciones y la actividad física. Sin embargo, el 60'5% de los pacientes diagnosticados no presenta ninguno de los factores citados anteriormente (2, 4).

Por otro lado, se ha notificado la presencia de una hiperactividad de los receptores AMPA, secundaria a una elevación de los niveles de glutamato en la hendidura sináptica en pacientes con ELA, ocasionando una excitotoxicidad que podría ser la causante del daño a las motoneuronas (5).

En función del origen los casos se clasifican en:

- ELA esporádica (sELA). Si se desconoce la causa y no se asocia a ningún factor de riesgo (90% de los casos).
- ELA familiar (fELA). Si existen alteraciones cromosómicas hereditarias (5-10% de los casos) (2, 3, 6).

Ambos grupos presentan la misma sintomatología. No obstante, existen diferencias, tanto en la edad de comienzo con un inicio más precoz en las formas familiares, como en la incidencia según el sexo sin diferencias en los casos de ELA familiar y con predominancia del sexo masculino en los casos esporádicos (2).

La mayoría de los casos de ELA se dan en adultos entre los 40 y 70 años, predominando en varones frente a las mujeres (proporción 6:1) entre los 60 y 69 años. (2, 5, 7, 8).

Se considera que es la tercera enfermedad neurodegenerativa de mayor incidencia en el ser humano. A nivel mundial se diagnostican de 2 a 5 casos por cada 100.000 habitantes en un año.

Existe gran heterogeneidad en las cifras de incidencia entre los países, y se cree que puede estar asociado a los factores de riesgo anteriormente mencionados, los cuales predominaran o no en función de la etnia y las condiciones medioambientales o culturales.

Según un artículo de 2020, la incidencia anual en España fue de 1'4 casos por cada 100.000 habitantes, o lo que es lo mismo 3 casos nuevos cada día. Pese a la elevada incidencia, las altas cifras de mortalidad hacen que exista una prevalencia baja (de 2 a 5 casos por cada 100.000 habitantes) (4, 7, 9, 10).

La ELA constituye un problema de salud importante por su impacto en la salud de los pacientes y sus familias. A pesar de los avances de los últimos años no hay un tratamiento curativo, y por ello la esperanza de vida sigue siendo baja, en la mayoría de los casos la media se encuentra en torno a los cuatro o cinco años y la principal causa de muerte suele ser el fallo respiratorio (11-14). No obstante, de forma poco frecuente, hay pacientes que sobreviven más de 10 años con la enfermedad (7).

Existen diferentes formas de inicio del proceso degenerativo, por ello se suele hablar más de "síndrome" que de "enfermedad", clasificándose en:

- ELA clásica. Presenta signos y síntomas del síndrome piramidal o de primera neurona motora, y del síndrome del asta anterior o de la segunda neurona motora (ANEXO I) (65-70%, siendo la forma más frecuente).
- Esclerosis lateral primaria (ELP). Afecta exclusivamente a la motoneurona superior.
- Atrofia muscular progresiva (AMP). Afecta exclusivamente a la motoneurona inferior.

- Parálisis bulbar progresiva (PBP) con daño en las motoneuronas inferiores de los pares craneales IX, X y XII (1, 2, 3, 9, 15, 16).

La ELA en general suele tener un curso lento, pero variará según el nivel en el que se produzca la lesión nerviosa (3, 8). El signo más característico, que además es común a todos los pacientes, es la debilidad y parálisis muscular progresiva (15, 16). Suele comenzar en un determinado grupo muscular y conforme avanza la enfermedad afecta progresivamente a otros territorios motores (17). Cuando esta debilidad muscular afecta al aparato respiratorio puede ocasionar una insuficiencia respiratoria que en primera instancia requiere ventilación mecánica no invasiva, pero que en etapas finales puede precisar una traqueotomía para el soporte con ventilación mecánica. La afectación respiratoria cursa como etapa final común a todos los tipos de ELA.

En el caso de la forma bulbar suele afectar inicialmente al habla y a la capacidad para deglutir, por lo que suele ser necesario que la alimentación del paciente sea a través de una gastrostomía endoscópica percutánea (PEG).

En todo caso es muy importante actuar conforme a la voluntad del paciente y establecer el límite terapéutico a partir del cual se deberán restringir y adecuar las medidas para evitar el encarnizamiento terapéutico (15).

El diagnóstico se basa fundamentalmente en la clínica, debido a que actualmente no existe una prueba o biomarcador específico que permita un diagnóstico rápido y fiable.

Para la evaluación clínica se siguen los criterios de El Escorial (1994) (ANEXO II) y sus posteriores revisiones: criterios Arlie House (ANEXO III) y los criterios de Awaji-Shima (versión más actual) (ANEXO IV), que añadieron de forma complementaria a los criterios clínicos de El Escorial pruebas de neurofisiología (electromiografía, electroneurograma), laboratorio (análisis de sangre u orina) y neuroimagen (resonancia magnética nuclear cerebral o espinal).

En los últimos años se insiste en hallar un método de diagnóstico precoz, para poder implantar un tratamiento con la mayor brevedad posible que permita aumentar la esperanza y calidad de vida (12, 13, 18, 19).

Respecto al tratamiento, debe ser establecido en consenso por el equipo multidisciplinar, dado que se deben aplicar medidas generales como pueden ser rehabilitación o cuidados dietéticos, tratamiento farmacológico tanto para frenar la evolución como para el manejo de la sintomatología asociada, y tratamiento no farmacológico de aspectos psicológicos, respiratorios, ayudas sociales, etc. (16). Actualmente el fármaco de primera línea es el Riluzol, se emplea como tratamiento farmacológico paliativo, ya que prolonga la vida del paciente unos 2-3 meses. Este tratamiento actúa bloqueando los receptores del glutamato (neurotransmisor), impidiendo la transmisión de impulsos excitadores. Desde 2017 también está aprobado el uso de Edaravone, que ha permitido, según muestran los estudios, ralentizar el proceso de la enfermedad. La necesidad de conseguir tratamientos más eficaces ha promovido el estudio de la posibilidad de emplear células madres. Hasta ahora se ha demostrado que su acción permite ralentizar o incluso detener la evolución de la patología. A pesar de esto continúa siendo una terapia en investigación (12, 17, 20).

Justificación

La ELA afecta a personas relativamente jóvenes que en un breve periodo de tiempo sufren un gran cambio en su funcionalidad física, generándoles gran dependencia, siendo necesario establecer la figura de un cuidador, ya sea un familiar o una persona contratada, para que brinde al paciente cuidados sanitarios como los que recibiría en un área hospitalaria pero normalmente careciendo de la formación pertinente para llevarlos a cabo, y en la mayoría de casos de forma no remunerada por tener un vínculo familiar (21).

Por lo anteriormente citado, se debe educar y orientar al cuidador principal sobre el proceso de la enfermedad y sobre los cuidados que pueda precisar el paciente. Al mismo tiempo se debe preservar su salud mental, ofreciéndoles apoyo y atención psicológica cuando lo precisen. Teniendo en cuenta la baja esperanza de vida de los pacientes con ELA, se considera necesario que estos cuidadores comprendan y lleguen a asumir el proceso de duelo, por el cual tarde o temprano tendrán que pasar, y estar preparados para afrontar el final de la vida del paciente cuando llegue el momento (14).

OBJETIVOS

Objetivo general

Diseñar un programa de educación para la salud dirigido a las personas que ejercen el rol de cuidador principal de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica.

Objetivos específicos

- Realizar una búsqueda bibliográfica que permita planificar el programa tras revisar la evidencia científica.
- Promover la labor docente del personal de enfermería, en este caso con el fin de aumentar los conocimientos de la población diana sobre ELA.
- Mejorar el nivel de conocimientos de los cuidadores sobre los cuidados necesarios en un paciente con esclerosis lateral amiotrófica.

METODOLOGÍA

Se ha diseñado un programa de educación para la salud dirigido a las personas que ejercen el rol de cuidador principal de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica.

Con el fin de recopilar información sobre la ELA se ha realizado una revisión bibliográfica durante el mes de febrero que se divide en tres partes, buscando en primer lugar en bases de datos como PubMed, SciELO, Science Direct y Alcorze, y Google académico. En la primera búsqueda se ha empleado como término principal "esclerosis lateral amiotrófica", y se ha relacionado con otros como "enfermedades neurodegenerativas", "enfermedades neuromusculares", "clínica", "tratamiento", etc., mediante los operadores booleanos AND Y OR. En el caso de la base de datos de PubMed se ha utilizado terminología en inglés "*Amyotrophic Lateral Sclerosis/complications*".

Para acotar la búsqueda se ha establecido que la fecha de publicación debía ser: en el caso de Science Direct perteneciente a los años 2019-2021, para el caso de Pubmed perteneciente al rango de 2018-2021, en SciELO la búsqueda se restringió a los años 2017-2020, en Alcorze el rango establecido fue de 2017-2022, y por último en Google académico los artículos debían ser posteriores al 2017. Además en el caso de Science Direct se ha seleccionado "*Nursing and Health Professions*" en "*subject áreas*", para una búsqueda más específica. Y en PubMed y Alcorze debían ser textos completos.

Tras la recopilación de gran parte de la información, se ha decidido aumentar en algunos casos el rango de la fecha de publicación, englobando años anteriores a los previamente establecidos, por falta de artículos sobre la información precisa, realizando así una segunda búsqueda.

Y por último se ha consultado la página web oficial de la Asociación española de ELA (adELA), la Asociación aragonesa de ELA (ARAELA), la Fundación Luzón y la página del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar social (mscbs).

Tabla 1: Bases de datos utilizadas. *Fuente: Elaboración propia.*

Bases de datos	Palabras clave	Filtros	Artículos encontrados	Artículos revisados	Artículos seleccionados
PubMed	"esclerosis lateral amiotrófica"	2018-2021	13	4	1
	"Amyotrophic Lateral Sclerosis/complications"	2018-2021 "texto completo gratis"	59	2	1
SciELO	"esclerosis lateral amiotrófica"	2017-2020	19	3	1
Alcorze	"esclerosis lateral amiotrófica"	2017-2022 "texto completo" "spanish"	362	5	2
Science Direct	"esclerosis lateral amiotrófica"	2019-2021 "Nursing and Health Professions"	8	2	1
	"esclerosis lateral amiotrófica" OR "enfermedad neuromotora"	2011-2018	341	4	3
Google académico	"esclerosis lateral amiotrófica" AND ("enfermedad" OR "factores de riesgo" OR "tratamiento")	Desde 2017	1.930	9	6
	"esclerosis lateral amiotrófica" AND "clínica"	Desde 2017	1.810	5	1
	"esclerosis lateral amiotrófica" AND "revisión"	2016	279	3	1

DESARROLLO

Diagnóstico

Contexto social

Se realizó una búsqueda de las unidades o servicios especializados en ELA existentes en los diferentes hospitales de Zaragoza.

Un artículo de prensa de 2018 anuncia la noticia de la creación de una unidad multidisciplinar para pacientes con ELA en el Hospital Universitario Miguel Servet (HUMS), dirigida por el doctor José Luis Capablo, jefe del servicio de neurología (22).

“Actualmente en la unidad se dedican a la atención integral del paciente de forma individualizada, en función de la fase en la que se encuentran, ya que más o menos todos los pacientes experimentan los mismos estadios conforme progresa la enfermedad.”- Doctor Carlos Aragüés, antiguo jefe del servicio de Rehabilitación y Medicina Física del HUMS.

También se contactó con la Asociación aragonesa de ELA (ARAELA), cuya sede se encuentra en la capital de la provincia zaragozana, en concreto con Ana López, trabajadora social.

Desde ARAELA atienden a pacientes de cualquier edad, que generalmente acuden a ellos tras haber buscado información en internet. Proporcionan servicios como atención social, psicológica, fisioterapéutica, terapia ocupacional y logopedia. También ofrecen un servicio de “banco de ayudas técnicas” que consiste en realizar préstamos de material ortopédico como pueden ser muletas, sillas de ruedas, etc.

La ausencia de un programa de formación al cuidador similar al que se plantea, refuerza el interés de su planificación y puesta en marcha.

Población diana

Personas que se dediquen al cuidado de otros de forma remunerada o no en la ciudad de Zaragoza, que quieran aprender o mejorar la gestión física y emocional del cuidado de pacientes con ELA.

Redes de apoyo

La ELA es una enfermedad que cada vez va teniendo más voz, y esto se ha conseguido gracias a diversas entidades, tanto a través de la promoción y del fomento de la investigación, como mediante la difusión de la información que realizan.

A nivel nacional se puede tomar como referencia la Asociación española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) y la Fundación Luzón, y en Aragón en concreto, cabe destacar la Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ARAELA) Y la Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares (ASEM Aragón).

Diagnósticos de enfermería

Para diseñar las sesiones que se llevarán a cabo en este programa de salud, primero se han de establecer los principales diagnósticos de enfermería del grupo de personas sobre las que vamos a trabajar.

Para tal fin se ha empleado la taxonomía de la Asociación Norteamericana de Diagnósticos de Enfermería (NANDA), la clasificación de resultados de enfermería (NOC: Nursing Outcomes Classification) y la clasificación de intervenciones de enfermería (NIC: Nursing Interventions Classification) (23, 24).

Tabla 2: Diagnósticos de enfermería seleccionados.

<p>NANDA: [00126] Conocimientos deficientes r/c Información insuficiente m/p Conocimiento insuficiente.</p> <p>NOC: [1847] Conocimiento: manejo de la enfermedad crónica.</p> <p>NIC: [5602] Enseñanza: proceso de enfermedad.</p> <p>[8700] Desarrollo de un programa.</p>
<p>NANDA: [00161] Disposición para mejorar los conocimientos r/c Expresa deseo de mejorar el aprendizaje.</p> <p>NOC: [1803] Conocimiento: proceso de la enfermedad.</p> <p>NIC: [5604] Enseñanza: grupo.</p>
<p>NANDA: [00137] Aflicción crónica r/c Enfermedad crónica m/p Sentimiento que interfiere con el bienestar.</p> <p>NOC: [1204] Equilibrio emocional.</p> <p>NIC: [5270] Apoyo emocional.</p>
<p>NANDA: [00054] Riesgo de soledad r/c Aislamiento social.</p> <p>NOC: [1503] Implicación social.</p> <p>NIC: [5430] Grupo de apoyo.</p>

Fuente: Elaboración propia.

Planificación del programa

Objetivos

General:

Aumentar los conocimientos sobre la esclerosis lateral amiotrófica y su manejo, así como mejorar la gestión emocional del cuidador.

Específicos:

- Incrementar los conocimientos médicos básicos de la población diana acerca de la ELA.
- Explicar las técnicas de enfermería y dispositivos que el paciente pueda precisar (manejo de PEG y mecanismos de ventilación).
- Asesorar sobre medidas y actividades que promuevan una mayor capacidad para el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria del paciente con ELA.
- Prestar ayuda especializada a los cuidadores durante el desarrollo de la enfermedad del paciente, así como en el periodo final de duelo, informándoles de las redes de apoyo de las que disponen.

Captación de la población. Criterios de inclusión

La captación se realizará durante el mes de marzo y la primera semana de abril, desde las consultas de neurología y de medicina familiar de todos los hospitales y centros de salud de la ciudad de Zaragoza. Será el equipo de enfermería quien se encargará de entregar el tríptico informativo elaborado (ANEXO V) a los acompañantes de los pacientes de ELA que acuden a sus consultas, el cual previamente se les habrá facilitado en formato pdf, de tal manera que solo impriman los que precisen.

Además se colocará el documento informativo en los corchos publicitarios tanto de los centros de salud como de los hospitales de Zaragoza para que estén al alcance de una mayor cantidad de personas.

Para unirse al programa deberán ponerse en contacto a través del teléfono que se indica o cumplimentar la inscripción (ANEXO VI) obtenida a través del código QR que aparece en el tríptico.

Temas/sesiones/actividades. Carta descriptiva

El programa "Muévete por ellos" se impartirá en un aula cedida por la Asociación aragonesa de ELA (ARAEELA), ubicada en Zaragoza, y constará de 4 sesiones.

Se desarrollaran en el mes de Abril, durante los días 6, 13, 20 y 27, a las 17:00 horas. El grupo constará de un máximo de 20 personas.

Antes de comenzar cada sesión se facilitará a cada asistente una mascarilla quirúrgica y gel hidroalcohólico para desinfectar sus manos, además el aula deberá estar correctamente ventilada y se mantendrá la distancia de seguridad entre las sillas de los asistentes.

❖ **SESIÓN 1: "¿Qué sabes de la ELA?"**

Duración: 2 horas.

Comenzará con la presentación de la enfermera responsable del programa, quien impartirá esta primera sesión, así como de los asistentes, para crear un ambiente más cercano.

A continuación se les facilitará un bolígrafo y un cuestionario (ANEXO VII) que servirá para conocer al grupo, la información que conocen respecto al ELA y la autopercepción que poseen de sus aptitudes frente al cuidado de pacientes con ELA.

Después con el apoyo de un power point la enfermera instruirá al grupo sobre algunos conceptos de la enfermedad como la definición, mecanismo fisiopatológico, posibles factores de riesgo asociados, tipos de ELA, diagnóstico y de los tratamientos disponibles y en estudio.

Por último se dejará tiempo para resolver las dudas que presenten tras la primera sesión.

❖ **SESIÓN 2: "Nutrición y ventilación. Cuidados básicos."**

Duración: 2 horas.

Conforme evoluciona la enfermedad, ocasiona la necesidad de instaurar la alimentación por vía enteral, para ello se emplean las denominadas PEG. La primera hora de la sesión se centrará en explicar el mecanismo de empleo, los cuidados que precisa la zona de incisión y el material necesario, así como las principales complicaciones que pueden aparecer y cómo actuar ante ellas. Como método de apoyo se empleará el documento elaborado por la Asociación de ELA de Andalucía (ANEXO VIII).

En estadios avanzados el paciente de ELA puede presentar alteraciones en la capacidad de expectoración y/o en la ventilación pudiendo precisar dispositivos de ayuda invasivos o no invasivos. Durante la segunda hora se procederá a instruir sobre ejercicios respiratorios y a explicar los diferentes tipos de ventilación y los cuidados que puede precisar un paciente traqueotomizado (aspiración y cura de la incisión) (ANEXO IX).

Para finalizar se dejarán unos minutos para la resolución de dudas.

❖ **SESIÓN 3: "Adaptación al cambio."**

Duración: 2 horas.

Al inicio de la sesión, la terapeuta ocupacional de ARAELA explicará la labor que realiza desde la asociación.

A continuación, orientará a los asistentes respecto a las medidas de adaptación del hogar que hay que llevar a cabo para facilitar el desarrollo, con mayor independencia, de las ABVD para un paciente con ELA.

Por último, describirá las actividades y ejercicios recomendados en función de la fase motora en la que se encuentre el paciente, que pueden ir desde el refuerzo de la ergonomía hasta la técnica Bobath (25).

El tiempo restante se empleará para la resolución de dudas.

❖ **SESIÓN 4: "Cuidate para poder cuidar."**

Duración: 2 horas.

A parte de la repercusión física, la ELA conlleva una gran afección psíquica tanto para el paciente como para su cuidador, ya sea familiar o no. Por ello, se considera imprescindible que esta sesión se dedique al afrontamiento y aceptación de la muerte, y al manejo adecuado de la salud mental.

Gracias a la ayuda de la psicóloga de ARAELA, en esta sesión se explicará el proceso de duelo y cómo afrontarlo de la manera más saludable. También se instruirá en técnicas de relajación y meditación para reducir la ansiedad y/o malestar que se puede generar.

Además de educar en la comprensión y el dialogo con el paciente mediante técnicas de comunicación que eviten malestar en el hogar.

Se informará sobre las redes de apoyo con las que cuentan, animándoles a buscar ayuda siempre que lo necesiten.

Se entregará el mismo cuestionario que en la sesión 1 y un bolígrafo por persona, deberán rellenarlo teniendo en cuenta la información de las 4 sesiones.

Los últimos minutos se dedicarán a la resolución de dudas y al agradecimiento a los asistentes por parte del equipo que ha colaborado en el programa, por su asistencia, y por su interés por formarse.

Tabla 3: Resumen contenido sesiones.

	OBJETIVOS	DESARROLLO	RECURSOS
<p>SESIÓN 1: "¿Qué sabes de la ELA?"</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Establecer un ambiente de confianza. - Evaluar los conocimientos previos al desarrollo del programa. - Aumentar conocimientos sobre la ELA. 	<p>Comenzará con una presentación grupal, y seguidamente se les entregará una encuesta de conocimientos a los asistentes. A continuación se explicará en qué consiste la ELA y otros conceptos relacionados.</p>	<p><u>HUMANOS:</u> Enfermera.</p> <p><u>MATERIALES:</u> Sillas, mascarillas quirúrgicas, gel hidroalcohólico, bolígrafos, ordenador, proyector, encuesta de conocimientos.</p>
<p>SESIÓN 2: "Nutrición y ventilación. Cuidados básicos."</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Dar a conocer los cuidados y el manejo de la gastrostomía percutánea. - Adquirir competencias en relación con los cuidados respiratorios del paciente. 	<p>En primer lugar se describirán los pasos a seguir para la cura de la PEG, su manejo nutricional y repuesta a complicaciones. La segunda parte de la sesión consistirá en explicar los diferentes dispositivos de ventilación mecánica, aprendizaje de ejercicios respiratorios y los cuidados de un paciente traqueotomizado.</p>	<p><u>HUMANOS:</u> Enfermera.</p> <p><u>MATERIALES:</u> Sillas, mascarillas quirúrgicas, gel hidroalcohólico, ordenador y proyector.</p>

<p>SESIÓN 3: "Adaptación al cambio."</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Informar sobre medidas de organización y ajuste del entorno. - Asesorar actividades que promuevan la independencia del paciente. 	<p>Se expondrá la labor ejercida por la terapeuta ocupacional.</p> <p>Además de las principales medidas a adoptar en el domicilio y algunas actividades recomendadas para promover la máxima independencia funcional del paciente de ELA.</p>	<p><u>HUMANOS:</u> Terapeuta ocupacional.</p> <p><u>MATERIALES:</u> Sillas, mascarillas quirúrgicas, gel hidroalcohólico, ordenador, proyector.</p>
<p>SESIÓN 4: "Cúidate para poder cuidar."</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ofrecer apoyo emocional mediante la enseñanza de diferentes herramientas terapéuticas. - Exponer los recursos humanos y materiales disponibles. - Evaluar los conocimientos adquiridos tras el programa. 	<p>Explicación del proceso del duelo y técnicas para afrontarlo.</p> <p>Técnicas de diálogo con el paciente que eviten confrontaciones.</p> <p>Redes de apoyo disponibles en todo momento.</p> <p>Cuestionario de evaluación final.</p>	<p><u>HUMANOS:</u> Psicóloga.</p> <p><u>MATERIALES:</u> Sillas, mascarillas quirúrgicas, gel hidroalcohólico, bolígrafos, ordenador, proyector, encuesta de conocimientos.</p>

Fuente: Elaboración propia.

Cronograma

Tabla 4: Diagrama de Gantt.

ETAPAS	FEBRERO	MARZO	ABRIL				
			Semanas				
			1ª	2ª	3ª	4ª	5ª
Búsqueda bibliográfica	■						
Planificación del PES	■						
Promoción del PES		■					
Sesión 1			■				
Sesión 2				■			
Sesión 3					■		
Sesión 4						■	
Evaluación						■	

Fuente: Elaboración propia.

Recursos humanos y materiales necesarios

En las sesiones participarán una enfermera, una trabajadora social y una psicóloga, ambas últimas pertenecientes a la asociación colaboradora ARAELA.

Respecto a los recursos materiales necesarios, para la fase de captación será necesario imprimir los folletos informativos necesarios, y para el desarrollo de las sesiones, se contará con un aula equipada con 20 sillas, un ordenador y un proyector, todo ello cedido por ARAELA. Además se deberá adquirir material complementario como bolígrafos, mascarillas quirúrgicas, gel hidroalcohólico y las encuestas de conocimientos.

Tabla 5: Recursos humanos y materiales.

R. HUMANOS	<ul style="list-style-type: none">- Enfermera- Trabajadora social- Psicóloga
R. MATERIALES	<ul style="list-style-type: none">- Mascarillas quirúrgicas*- Gel hidroalcohólico*- Bolígrafos- Encuestas conocimientos- Folletos informativos- Aula- Sillas- Proyector- Ordenador

Fuente: Elaboración propia.

*Dada la situación pandémica actual.

Presupuesto

Tabla 6: Presupuesto económico de recursos humanos.

PROFESIONAL	COSTE/HORA	COSTE TOTAL
ENFERMERA	50€/h x 4h	200€
TERAPEUTA OCUPACIONAL	60€/h x 2h	120€
PSICÓLOGA	60€/h x 2h	120€
	TOTAL	440€

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 7: Presupuesto económico de recursos materiales.

RECURSO	UNIDADES	PRECIO UNIDAD	PRECIO TOTAL
Mascarilla quirúrgica	20	0'25€	(0'25 x 20 personas x 5 sesiones) = 25€
Gel hidroalcohólico (500ml)	2	4'10€	(4'10 x 2) = 8'2 €
Bolígrafo	22	0'25	(0'25 x 22) = 5'5€
Encuesta conocimientos (Din A 4)	40	0'08 (cada carilla)	(0'08 x 2 carillas x 40) = 6'4€
Tríptico informativo (Din A 4)	55*	0'08 (cada carilla)	(0'08 x 2 carillas x 55) = 8'8 €
Aula	1	-	Cedida por ARAELA
Silla	20	-	Cedidas por ARAELA
Proyector	1	-	Cedido por ARAELA
Ordenador	1	-	Cedido por ARAELA
TOTAL			53'9€

Fuente: Elaboración propia.

*Uno en cada C.S. (total de 31), y cuatro por hospital (HUMS, H. Clínico, H. Provincial, H. Royo Villanova, H. de la defensa, y H. San Juan de Dios).

Evaluación

Para poder evaluar el programa planteado, se contrastará la información obtenida del cuestionario inicial de cada participante realizado durante la primera sesión, con la información del mismo cuestionario realizado en la cuarta sesión.

Además la enfermera responsable, deberá valorar si se ha seguido la programación establecida, si ha habido participación activa por parte de los asistentes y si se ha mantenido el interés y la asistencia de todos ellos.

CONCLUSIONES

El paciente diagnosticado de ELA recibe inmediatamente en la consulta la información pertinente con el fin de evitar incertidumbre y temor frente a la enfermedad. Además de tener a su disposición a largo plazo programas como el que se lleva a cabo en el HUMS.

Sin embargo, las personas que ejercen el rol de cuidador, ya sean familiares o personas contratadas para tal fin, en la mayoría de los casos desconocen las técnicas que requiere el cuidado del paciente de ELA por una falta de formación.

Por lo tanto, con este programa de educación para la salud se pretende dotar al cuidador de los conocimientos y herramientas que le permitan desarrollar su labor de una forma segura y basada en evidencia científica. Se conseguirá así reducir su ansiedad, el riesgo de complicaciones y favorecer un mayor bienestar para el paciente.

Además en "Muévete por ellos" se considera fundamental el abordaje del ámbito psíquico dada la corta esperanza de vida del paciente, y la elevada implicación y carga de trabajo que supone para el cuidador.

BIBLIOGRAFIA

1. Tofthagen C, Visovsky C, Eckelman E, Clatterbuck B, Leggatt M, Buck H. Puesta en marcha de una clínica dirigida por enfermeras para pacientes con neuropatía periférica. *Nursing (Ed española)* [Internet]. 2019 [Citado 23 de Febrero de 2021]; 36(2):40-42. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-nursing-20-articulo-puesta-marcha-una-clinica-dirigida-S021253821930041X>
2. La Enfermedad | Asociación Española de ELA [Internet]. Asociación Española de ELA. [Citado 23 de Febrero de 2021]. Disponible en: <https://adelaweb.org/la-ela/la-enfermedad/>
3. Zapata-Zapata CH, Franco-Dáger E, Solano-Atehortúa JM, Ahunca-Velásquez LF. Esclerosis lateral amiotrófica: actualización [Internet]. *Redalyc.org*. 2016 [Citado 23 de Febrero de 2021]; 29 (2): 194-205. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180544647008>
4. Serra Ruiz M, Serra Valdés MA. Sobrevida en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica. *Rev. haban cienc méd* [Internet]. 2019 Ago. [Citado 23 de Febrero de 2021]; 18 (4): 607-623. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2019000400607
5. Cañadilla Barrios Y, González Hernández O, Monteagudo Soler J, Cañete Rojas A. Diferenciación clínica, patológica y genética entre demencia frontotemporal (dft) y esclerosis lateral amiotrófica (ELA) (Revisión) [Internet]. *Revista Científica OLIMPIA*; 2019 [Citado 25 de Febrero de 2021]; 16(53):23-34. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7007064>

6. Riancho J, Gonzalo I, Ruiz-Soto M, Berciano J. ¿Por qué degeneran las motoneuronas? Actualización en la patogenia de la esclerosis lateral amiotrófica. *Neurología* [Internet]. 2019 [Citado 25 de Febrero de 2021]; 34(1):27-37. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-articulo-por-que-degeneran-motoneuronas-actualizacion-S0213485316000025>
7. Sánchez González A. Factores de riesgo ambiental y georreferenciación en casos de esclerosis lateral amiotrófica [tesis doctoral]. Benemérita Universidad Autónoma de Puebla; 2017.
8. Aguiñaga-Malanco S, Sauri-Morales R, Méndez-Domínguez N. La teoría del todo (2014), una mirada hacia los efectos de la Esclerosis Lateral Amiotrófica en la vida de Stephen Hawking. México: *Rev. Med Cine* [Internet] 2017[Citado 25 de Febrero de 2021]; 13(2): 53-60. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6190198>
9. Camacho A, Esteban J, Paradas C. Informe de la Fundación Del Cerebro sobre el impacto social de la esclerosis lateral amiotrófica y las enfermedades neuromusculares. *Neurología* [Internet]. 2018 [Citado 25 de Febrero de 2021]; 33(1):35-46. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485315000341>
10. Fernández Moriano C. Esclerosis lateral amiotrófica: estado de la investigación [Internet]. Dialnet. 2020 [Citado 25 de Febrero de 2021]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7512818>
11. Ministerio de Sanidad y Política Social. Guía para la Atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2009 p. 24-38.

12. Muñoz S, Labari E. ¿Qué sabemos de la esclerosis lateral amiotrófica? FMC - Formación Médica Continuada en Atención Primaria [Internet]. 2017 [Citado 25 de Febrero de 2021]; 24(4):180-188. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1134207216304054?casa_token=MQtxglX3jBQAAAAA:aQcObgiscrAp5Fgp8todKjQuiAunXX72E2Wgeqfu5Kf-xKYW66-hxA3ve7uImjybMwzeWriSPg
13. Rodríguez de Rivera F, Oreja Guevara C, Sanz Gallego I, San José Valiente B, Santiago Recuerda A, Gómez Mendieta M et al. Evolución de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica atendidos en una unidad multidisciplinar. Neurología [Internet]. 2011 [Citado 25 de Febrero de 2021]; 26(8):455-460. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485311000491>
14. Scull Torres M. La observancia de la bioética en el cuidado paliativo de enfermos con esclerosis lateral amiotrófica. Persona y Bioética [Internet]. 2019 [Citado 27 de Febrero de 2021]; 23(1):111-121. Disponible en: <https://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/8684/pdf>
15. Granda Beltrán C. Esclerosis lateral amiotrófica: Características clínicas y análisis de supervivencia. [Internet]. Valladolid: Universidad de Valladolid. Facultad de Medicina.; 2018 [Citado 27 de Febrero de 2021]. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/30280/TFG-M-M1127.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
16. Madero Jiménez T. Esclerosis Lateral Amiotrófica: Enfermedad, tratamiento actual y nuevas líneas de investigación. Masitinib. [Internet]. Madrid.: Facultad de Farmacia. Universidad Complutense.; 2017 [Citado 27 de Febrero de 2021]. Disponible en: <https://eprints.ucm.es/id/eprint/56444/1/TERESA%20MADERO%20JIMENEZ.pdf>

17. Charpentier Molina RJ, Loaiza Quirós KV. Manejo clínico inicial de la esclerosis lateral amiotrófica. Rev.méd.sinerg. [Internet]. 2021 [Citado 25 de febrero de 2021]; 6(2):e638. Disponible en: <https://www.revistamedicasinergia.com/index.php/rms/article/view/638>
18. Ng L, Khan F, Young C, Galea M. Tratamientos sintomáticos para la esclerosis lateral amiotrófica / enfermedad de la motoneurona. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. 2017 [Citado 27 de Febrero de 2021]; 1(1). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28072907/>
19. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social; 2018 p. 22-23.
20. Román-Fernández I, González-González Y, Cuña-Carrera I. Actualización sobre el tratamiento con células madre en la Esclerosis Lateral Amiotrófica [Internet]. Medigraphic.com. 2018 [Citado 27 de Febrero de 2021]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=86911>
21. Fundación Luzón: Unidos contra la ELA [Internet]. [Citado 29 de Febrero de 2021]. Disponible en: <https://ffluzon.org/ela/>
22. Aragón TV. 'Cuídate+' aborda el tratamiento hospitalario de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) [Internet]. 2018. Disponible en: <http://www.aragontelevision.es/nosotros/sala-de-prensa/cuidate-aborda-el-tratamiento-hospitalario-de-la-esclerosis-lateral-amiotrofica-ela>
23. NNNConsult [Internet]. Barcelona: Elsevier. 2021 [Citado 1 de Marzo de 2021]. Disponible en: <https://www-nnnconsult-com.cuarzo.unizar.es:9443/>

24. Román López P, Ruiz González C. Teoría y práctica de los fundamentos de enfermería (I). Bases teóricas y metodológicas. [Internet]. Almería: Editorial Universidad de Almería; 2020 [Citado 1 de Marzo de 2021]. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Cayetano-Fernandez-Sola/publication/345894569_Teoria_y_practica_de_los_fundamentos_de_enfermeria_I_Bases_teoricas_y_metodologicas/links/5fb0e1d045851518fda6de1b/Teoria-y-practica-de-los-fundamentos-de-enfermeria-I-Bases-teoricas-y-metodologicas.pdf#page=60
25. Blázquez Ruiz M, Marcos Bernardo M, Martínez de la Gran Marcos N. "La ELA me ha Quitado la Voz", pero la Terapia Ocupacional me Ayuda a Seguir [Internet]. Madrid; 2018 [Citado 18 de Marzo de 2021]. Disponible en: <https://psicologia.ucm.es/data/cont/docs/29-2019-02-15-BI%C3%A1zquez%20Ruiz.pdf>

ANEXO I: Signos y síntomas más frecuentes, por afectación de la motoneurona superior e inferior.

Motoneurona inferior	Motoneurona superior
Debilidad (acentuada)	Debilidad (leve)
Atrofia muscular (acentuada, precoz)	Atrofia muscular (leve)
Hiporreflexia o arreflexia	Hiperreflexia, clonus
Hipotonía	Espasticidad
Fasciculaciones	Perdida de la destreza
Calambres musculares	Reflejos patológicos (signo de Babinski)

Fuente: (15).

ANEXO II: Criterio de El Escorial para el diagnóstico del ELA.

Señales NMS: clonus, signo de Babinski, reflejos abdominales de la piel ausentes, hipertonía, pérdida de destreza. Señales NMI: atrofia, debilidad. Abreviaturas: ELA, Esclerosis Lateral Amiotrófica; NMS, neuronas motoras superiores; NMI, neuronas motoras inferiores; NA, no aplicable. Adaptado de Hardiman et al. (2011).					
	ELA definitiva	ELA probable	ELA probable con evidencia de laboratorio	ELA posible	Sospecha de ELA
Criterios El Escorial (1994)	Señales en NMS y NMI en tres regiones	Señales en NMS y NMI en al menos dos regiones, con señales de NMS superiores a las señales en NMI	NA	Señales en NMS y NMI en una región; solamente señales en NMS en dos o más regiones; o señales solamente en las NMI superiores a señales en las neuronas motoras superiores	Señales solamente en NMI en dos o más regiones

Fuente: Bueso de Barrio J. IGS-2.7: un nuevo inhibidor de la Caseína quinasa-1δ para el tratamiento de la ELA [Internet]. Madrid; 2020 [Citado 3 de Marzo de 2021]. Disponible en: http://oa.upm.es/65754/1/TFG_JESUS_ALEJANDRO_BUESO_DE_BARRIO.pdf

ANEXO III: Revisión Arlie House (2000).

	ELA definitiva	ELA probable	ELA probable con evidencia de laboratorio	ELA posible	Sospecha de ELA
Criterios Arlie House (2000)	Señales en NMS y NMI en la región bulbar y al menos dos regiones espinales, o señales NMS en al menos dos regiones espinales y señales NMI en tres regiones espinales	Señales en NMS y NMI en al menos dos regiones, con algunas señales en MNS superiores a señales en NMI	Evidencia clínica de señales NMS y NMI en una única región, o señales NMS aisladas en una región y evidencia electrofisiológica de señales en NMI en al menos dos regiones	Señales en NMI y NMS en una única región, o señales en NMS aisladas en dos o más regiones, o señales NMI superiores a señales en NMS	NA

Fuente: Bueso de Barrio J. IGS-2.7: un nuevo inhibidor de la Caseína quinasa-1δ para el tratamiento de la ELA [Internet]. Madrid; 2020 [Citado 3 de Marzo de 2021]. Disponible en: http://oa.upm.es/65754/1/TFG_JESUS_ALEJANDRO_BUESO_DE_BARRIO.pdf

ANEXO IV: Consenso Awaji-Shima (2008).

Criterios Awaji-shima (2008)	Evidencia clínica o electrofisiológica demostrada por la presencia de señales en NMS y NMI en la región bulbar y al menos dos en la región espinal, o presencia de señales en NMS y NMI en tres regiones espinales	Evidencia clínica o electrofisiológica demostrada por la presencia de señales en NMS y NMI en al menos dos regiones espinales, con algunas señales en NMS necesariamente superiores a señales en NMI	NA	Señales clínicas o electrofisiológicas de disfunción en NMS y NMI en una única región, o señales aisladas de NMS en dos o más regiones, o señales en NMI superiores a señales en NMS	NA
------------------------------	--	--	----	--	----

Fuente: Bueso de Barrio J. IGS-2.7: un nuevo inhibidor de la Caseína quinasa-1δ para el tratamiento de la ELA [Internet]. Madrid; 2020 [Citado 3 de Marzo de 2021]. Disponible en: http://oa.upm.es/65754/1/TFG_JESUS_ALEJANDRO_BUESO_DE_BARRIO.pdf

ANEXO V: Tríptico informativo del programa “Muévete por ellos”.

¿DÓNDE?

Sede de ARAELA
Emilia Pardo Bazán nº 18
50018 Zaragoza (ZARAGOZA)



ORGANIZADO POR:

LAURA MONTÓN MARTÍN
Graduada en Enfermería

CON LA COLABORACIÓN DE:

ARAELA

¿CUÁNDO?

ABRIL: Días 6, 13, 20 y 27.
A las 17:00h.

MUÉVETE POR ELLOS



FÓRMATE CON NOSOTROS PARA EL CUIDADO DE PACIENTES CON ELA



EL GRUPO:

- Máximo 20 personas.
- Mascarilla OBLIGATORIA en todo momento.



SESIONES:

- 1º ¿Qué sabes de la ELA?
- 2º Nutrición y ventilación.
Cuidados básicos.
- 3º Adaptación al cambio.
- 4º Cuídate para poder cuidar.

*Duración aproximada: 2 horas
cada sesión*

OBJETIVO:

Con este programa se pretende formar a cuidadores interesados en aprender y mejorar los cuidados para el paciente de ELA.

Así como ofrecer apoyo y ayuda psicológica.

¡ÚNETE!

LLAMANDO AL:

976 133 868



O

A TRAVÉS DEL SIGUIENTE
CÓDIGO:



Fuente: Elaboración propia.

ANEXO VI: Hoja de inscripción obtenida tras escanear el código QR.

¡MUÉVETE POR ELLOS!

Si está interesado en asistir al programa rellene sus datos y envíe este documento a **mueveteporellos@gmail.com**

NOMBRE:

APELLIDOS:

TELÉFONO DE CONTACTO:

CORREO ELECTRÓNICO:

En cumplimiento de lo establecido en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos le informamos que, mediante la cumplimentación de los presentes formularios, sus datos personales quedarán incorporados y serán tratados en los ficheros de ARAELA con el fin de poderle prestar y ofrecer nuestros servicios. Asimismo, le informamos de la posibilidad de que ejerza los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición de sus datos de carácter personal, de manera gratuita mediante email a mueveteporellos@gmail.com o en la dirección Emilia Pardo Bazán nº 18, 50018 Zaragoza (ZARAGOZA).

Fuente: Elaboración propia.

ANEXO VII: Cuestionario de conocimientos.

QUEREMOS CONOCERLE...

- ❖ Nombre y apellidos: _____
- ❖ ¿Ha ejercido como cuidador anteriormente? _____
- ❖ ¿Por qué decidió unirse al programa? _____

VEAMOS QUE SABE...

- ❖ ¿Se siente preparado/a y con los conocimientos suficientes para atender las necesidades de un paciente con ELA?

- ❖ Defina brevemente qué es la esclerosis lateral amiotrófica, y enumere tres factores considerados de riesgo.

- ❖ ¿Cuál es el síntoma inicial más común? ¿Qué consecuencias graves puede ocasionar?

- ❖ ¿Si el paciente tiene dificultades para deglutir, se está deshidratando o pierde peso rápidamente que es probable que necesite?

- ❖ Indique que procedimientos realizaría para el cuidado de la PEG.

- ❖ En caso de un paciente traqueotomizado ¿Es bueno aspirar de forma rutinaria dos veces por día? Justifique su respuesta.

- a) Sí
- b) No

- ❖ Enumere 2 dispositivos de ventilación no invasiva.

- ❖ ¿Qué tipo de ejercicios realizaría con el paciente de ELA?

- ❖ ¿Alguna vez ha sentido impotencia por no poder ayudar adecuadamente a su paciente por falta de conocimientos/medios?

- ❖ ¿Cree que posee los medios adecuados para afrontar psicológicamente los problemas?

LE TOCA AYUDARNOS... *(Rellenar solo tras la sesión 4)*

¿Qué aspectos no se han tratado pero considera que serían necesarios?

Fuente: Elaboración propia.

ANEXO VIII: Guía de cuidados del estoma. Material de apoyo sesión 2.

Cuidados del estoma

- Higiene de manos y uso de guantes
- Lavar diariamente con agua templada y jabón, realizando movimientos circulares desde el interior al exterior, usando una gasa (y un bastoncillo de algodón si hace falta)



- Secar muy bien la piel
- Cubrir con una gasa estéril abierta hasta la mitad, para poder rodear la sonda. La gasa se sujetara con apósito
- Cambiar el apósito cada día, sin tirar de la sonda, para evitar su salida



- Comprobar diariamente que no existe irritación, inflamación o secreciones gástricas alrededor del estoma
- Comprobar que el disco externo esta correctamente colocado, apoyando en la piel pero sin ejercer presión sobre ella
- En caso de irritación por la salida de liquido gástrico, avisar la enfermera o el medico



Cuidados de la sonda PEG

- Verificar diariamente la colocación de la sonda
- Limpiar la parte externa de la sonda y el soporte externo, así como el conector-adaptador de sonda
- Girela, cada día, 180° (pregunte al medico si es contraindicado) para evitar que quede adherida a la piel
- ¿Si no gira? Girar y empujar con suavidad hacia la cavidad gástrica
- Dejar la sonda tapada después de su utilización
- No tirar nunca de la sonda (se puede salir)
- Después de cada nutrición o administración del tratamiento, limpiar la sonda inyectando con jeringa unos 50 ml de agua tibia
- Si se sale la sonda, se puede intentar recolocar la misma sonda, evitándose así el cierre de la estoma e ir inmediatamente a la unidad asistencial.



- Durante los primeros 15 días, después de limpiar la estoma con agua y jabón, secar y aplicar una solución antiséptica (ej: povidona yodada). A partir de la 3ª semana, lavar solo con agua tibia y jabón y, a continuación, secar con una gasa.
- En caso de obstrucción de la sonda, irrigar con agua tibia y aspirar cuidadosamente con una jeringa.
- Los posibles problemas que pueden surgir son: irritación, enrojecimiento, mal olor u otros signos de infección alrededor del estoma, generalmente producidos por falta de cuidados e higiene, o excesiva presión del disco externo sobre la piel, lo que condiciona erosiones por decúbito. En ese caso, aplicar de nuevo la solución antiséptica, tras la limpieza general de la estoma.
- Si es una sonda de tipo balón, una vez al mes, comprobar el contenido de agua del balón de retención gástrico.
- La vida media de una sonda de gastrostomía que ha sido bien cuidada es de unos 6 meses. Avisa al medico si no le ha citado previamente.

ASOCIACIÓN ELA ANDALUCÍA

Teléfonos: 954343447, 628099256
Correo: elaandalucia@gmail.com
Enfermería: enfermeria.elaandalucia@gmail.com

Como mejora la PEG la calidad de vida en pacientes con ELA

Debido a la debilidad muscular, las personas que padecen ELA, pueden tener dificultad para comer e ingerir los alimentos adecuados para una nutrición correcta.

La malnutrición esta presente en un 16-50% de los pacientes con ELA, que puede afectar la calidad de vida y es un factor pronostico independiente de supervivencia.

Los pacientes con ELA pueden tener dificultades para tragar, incluso para beber agua, cansancio al masticar la comida, problemas para mover los alimentos en la boca o dificultades para poder tragar su propia saliva. También, al comer, se pueden inducir situaciones de tos, ahogo o aspiración de alimentos o líquidos a los pulmones.

Colocando la PEG, se permite iniciar de manera precoz la alimentación correcta y recuperar peso de forma rápida. Existen formulas especiales elaboradas para alimentación por sonda. El médico especialista o el nutricionista determinará la mejor fórmula para cada paciente, la cantidad que se va consumir cada día y el modo de administrarlo.



VENTAJAS:

- Es más fisiológica, aprovecha función motora y secretora
- La sonda puede mantenerse insertada durante más tiempo
- Presenta menor mortalidad y morbilidad
- Mayor comodidad y aceptación por parte del paciente
- La nutrición por PEG disminuye el tiempo de administración de los alimentos
- Menor posibilidad de derrame gástrico
- Fácil manejo para el paciente y cuidadores
- Permite una vida social y de relación sin limites

COMPLICACIONES:

- Irritación o infección de estoma
- Obstrucción de la sonda o rotura
- Fuga del contenido gástrico al exterior
- No gira completamente la sonda
- Salida de la sonda
- Hematoma en la pared abdominal
- Hemorragia digestiva
- Aparición de fistulas tipo colo-cutánea

ELABORADO POR: ASOCIACIÓN ELA ANDALUCÍA

Dirección: Avenida Hytasa, nº 38 (Edificio Toledo I) Planta 2, despacho 9, 41006 Sevilla

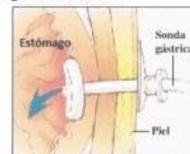
Teléfonos: 954343447, 628099256
Correo: elaandalucia@gmail.com
Enfermería: enfermeria.elaandalucia@gmail.com
Web: www.elaandalucia.es



ASOCIACIÓN ELA ANDALUCÍA

PEG - GASTROSTOMÍA ENDOSCÓPICA PERCUTÁNEA

¿QUE ES LA GASTROSTOMÍA? La gastrostomía es una intervención que consiste en la apertura de un orificio en el abdomen para introducir una sonda de alimentación en el estómago, lo que permite comunicar al estómago con el exterior.



Es un método seguro que se considera de elección en situaciones de nutrición enteral prolongada, sin riesgo de broncoaspiración, ni gastroparesia severa.

La sonda PEG es una sonda flexible de alimentación, fabricada en poliuretano o silicona, que se coloca a través de la pared abdominal y dentro del estomago.

La PEG, además de permitir un soporte nutricional adecuado, no le impedirá realizar sus actividades cotidianas, como bañarse, salir a la calle o relacionarse con otras personas. Por otra parte, al ir oculta debajo de la ropa, nadie sabrá que la tiene puesta. El ser portador de una sonda de gastrostomía tampoco impide la alimentación por boca.

enfermeria.elaandalucia@gmail.com

Fuente: Euta C. Folleto Cuidados de la Sonda PEG [Internet]. 2021 [Citado 17 Marzo 2021]. Disponible en: <https://www.elaandalucia.es/WP/wp-content/uploads/FOLLETO-Cuidados-de-la-Sonda-PEG.pdf>

ANEXO IX: Adaptación a la traqueotomía. Material de apoyo sesión 2.

Respirador y Asistente de Tos o Cough Assist

- El material necesario para ambos aparatos: tubo largo para el respirador y la tos, tubo corrugado y codo, sonda de aspiración, filtro grande para el respirador y filtro pequeño para el paciente.



Respirador, tubo, codos y filtro

- Asistente de Tos (cough assist), tubo, codos y filtro.



Cánula con globo azul

- Para la conexión y desconexión del respirador: Lavado de manos y colocar guantes. Inflar el globo azul de la cánula que cierra la vía aérea con aire unos 8 ml. Encender el aparato y conectar a la cánula del paciente.



Tubo preparado para conectar a la cánula del paciente

- Cuando hay mocos y con el balón inflado, se enciende el Asistente de Tos y se suministra un chorro de aire hacia dentro y después lo apuñala hacia afuera imitando la tos natural (siempre debemos terminar el asistente de la tos en INSPIRACIÓN). Esta máquina consigue que las mucosidades se despeguen de las paredes bronquiales y suban hacia arriba, posibilitando entonces su aspiración.

Durante el ingreso hospitalario, los profesionales deben formar al cuidador y a la familia.

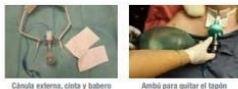
- ¿Cómo realizar una aspiración? Debemos hacerlo de la forma más estéril posible. En general, lavado de manos, poner guantes, abrir la sonda de su bolsita e introduciría a través de la cánula y aspirar. Después lavar la goma con agua y líquido desinfectante.

Importante: Nunca aspirar con la cánula interna fenestrada. Debemos meter la sonda SIN ASPIRAR y, al ir retirando, aspirar suavemente en retirar la punta de la sonda.

- ¿Cómo realizar una cura de la traqueostomía? El estoma (orificio) traqueal debe curarse una vez al día, con una gasa con Oxibalmim (desinfectante), se realiza la limpieza desde dentro hacia fuera. La cinta de sujeción de la traqueostomía se cambia a diario, igual que el babero.

¿Cómo proceder si hay un tapón de moco? ¡OJO! el paciente debe estar siempre comunicado con un avisador acústico. Si se obstruye la cánula con un tapón de moco el paciente lo percibe con sensación de agobio, el aire no entra ni sale por lo que hay que actuar rápidamente:

- Retirar la cánula interna y desinflar el globo.
- Si no crees, poner la tos asistida y si tras varios ciclos no cambia utilizar la sonda de aspiración.
- Si persiste, podemos ventilar al paciente con el Ambú, hasta que el tapón se mueva o llegue el equipo de Urgencias.



Cánula externa, cinta y babero



Ambú para quitar el tapón de moco

Tu ayuda suma



Fray Isidoro de Sevilla nº1,
planta 2, Mod 201 E-F
41009 Sevilla

954 343 447
628 099 256

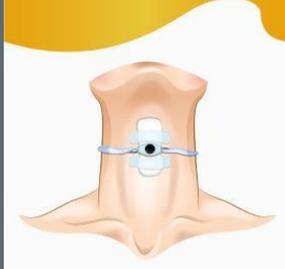
ela.andalucia@gmail.com
@ela_andalucia

ELA Andalucía Asociación (pág.)
ELA Andalucía (perfil)

www.elaandalucia.es
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

Colabora en la impresión
JUNTA DE ANDALUCÍA

Vuelta a casa con Tráqueo en la ELA



La traqueostomía se define como la comunicación de la tráquea con el exterior a través de un orificio denominado estoma.

Esta información tiene como único fin proporcionar pautas generales y no ofrece opinión médica personalizada para cada paciente.



Preparar la habitación para el paciente

- El paciente puede estar en un sillón durante todo el día, pero a veces prefiere estar en la cama. Lo ideal es que la cama sea articulada y tener un colchón anti escaras para aliviar la presión del cuerpo durante la noche.



Colchón de aire anti-escaras

- Estos productos, así como el resto de materiales los facilitará la Enfermera Gestora del Centro de Salud (siempre que tenga disponibilidad), que nos debe asesorar en el domicilio de cómo colocar todos los accesorios que necesita el enfermo.

- Una vez que el enfermo llega a casa, deben estar a su lado disponibles el respirador, la tos asistida y el aspirador de secreciones, para lo cual hay que disponer de un mueble o de otra ubicación parecida.

En la habitación, donde está habitualmente el paciente, debe haber una cajonera grande, y en sus cajones, tener todo el material que precisa el enfermo. Aquí debemos de tener el material de uso diario.



Mueble-fibero pequeño y práctico



Cajonera para material de uso diario

- En un mueble carcasa o en una mesa, debemos colocar guantes estériles de un solo uso, un recipiente con las cánulas internas para cambiarlas cuando sean necesarias, y un bote con gel desinfectante de manos.



Mesa con material necesario

- Es conveniente realizar una pequeña instalación eléctrica para poder conectar todos los aparatos.



Una sencilla instalación puede evitar un cortocircuito

Cánulas de traqueostomía. Tipos, Limpieza y desinfección

- Se muestran cuatro tipos de cánulas: No fenestrada con balón, No fenestrada sin balón, Fenestrada con balón y Fenestrada sin balón.

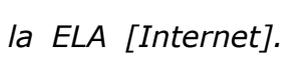


Cómo se entra la cánula interna

- ¿Lavado de cánulas: Con un cepillo especial que se introduce dentro de la cánula y se limpian con agua y jabón. Luego cogemos la cánula, el cepillo y el resto de material utilizado y se introducen en un recipiente con Anusuref 30° (es un desinfectante) y, más tarde se enjuaga con agua. Opcionalmente se puede usar un esterilizador. Una vez limpias, se reserva todo entre gasas para que sequen bien.



Lavado de cánula con agua y jabón



Todo el material en un recipiente con desinfectante

Pulsioxímetro y ambú

- También debe de estar al lado del enfermo el pulsioxímetro para medir el oxígeno en la sangre y el ambú que se usa cuando existe un tapón de moco que no se puede extraer.



Pulsioxímetro

Ambú

¡SUPER IMPORTANTE! Orden y Limpieza.

- Orden para todos los productos y utensilios que se necesitan. El orden nos puede salvar la vida si tenemos que hacer frente a una urgencia.
- Limpieza de manos y de material, también es necesario para evitar infecciones e ingresos hospitalarios innecesarios.

Higiene general con el paciente

- Al entrar en la habitación lavado de manos
- Después en cada nueva acción utilizar líquido desinfectante de manos
- Además, usar guantes en las curas y al cambiar la cánula
- Todo bien ordenado
- Inflar el balón de la traqueostomía solo con AIRE

Fuente: Ela Andalucía. Vuelta a casa con Tráqueo en la ELA [Internet]. [Citado 17 de Marzo de 2021]. Disponible en: <http://www.elaandalucia.es/WP/wp-content/uploads/Traqueo-web.pdf>