

**Universidad de Zaragoza**  
**Facultad de Ciencias de la Salud**

***Grado en Enfermería***

Curso Académico 2017/ 2018

**TRABAJO FIN DE GRADO**

Plan de Cuidados de Enfermería en el anciano con ELA, a propósito de  
un caso clínico.

Nursing Care Plan for the old patient with ELA, on a clinical case.

**Autor/a:** Marina Uruen Subías

Director. Marisa de la Rica Escuín

## ÍNDICE

	PÁGINA
1.1 RESUMEN	3
1.2 ABSTRACT	4
2. INTRODUCCIÓN	5
3. OBJETIVOS	8
4. METODOLOGÍA	9
5. DESARROLLO	12
5.1 VALORACIÓN	13
5.2 DIAGNÓSTICO	14
5.3 PLANIFICACIÓN	15
5.4 EJECUCIÓN	25
5.5 EVALUACIÓN	25
6. CONCLUSIÓN	26
7. BIBLIOGRAFÍA	28
8. ANEXOS	

## 1.1 RESUMEN:

**Introducción:** La esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad poco conocida que, a pesar de su escasa prevalencia, presenta graves complicaciones. Por ello, es importante hacer un seguimiento desde el diagnóstico inicial, acompañando y apoyando al paciente desde el primer momento, mejorando de este modo su calidad de vida.

**Objetivo:** Realizar un seguimiento a una paciente anciana recién diagnosticada de ELA, y a su familia, buscando estrategias para afrontar las complicaciones que se vayan presentando, a través de la realización de un Plan de Cuidados de Enfermería, individualizado a un caso clínico.

**Metodología:** Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diversas bases de datos y páginas web, con relación a la clínica, el tratamiento, los cuidados, y el aspecto emocional de la enfermedad. Asimismo, se han consultado diferentes protocolos y guías clínicas. También se ha utilizado la taxonomía NANDA, NIC Y NOC.

**Desarrollo:** Después de realizar una revisión bibliográfica, y comparar diferentes protocolos y guías clínicas, se ha desarrollado un Plan de Cuidados individualizado. A través de los patrones funcionales de Marjory Gordon se ha realizado la valoración integral del paciente. Además, se han seleccionado los diagnósticos más prevalentes de esta enfermedad, junto con sus correspondientes objetivos, resultados e intervenciones.

**Conclusión:** A través de un diagnóstico y seguimiento precoz de la enfermedad, y la elaboración de un Plan de Cuidados se consigue mejorar la calidad de vida del paciente y la de su familia, así como la reducción de las complicaciones.

**Palabras clave:** Esclerosis Lateral Amiotrófica, Cuidados, Cuidador principal, Nutrición, Disartria, Voluntades Anticipadas.

## 1.2 ABSTRACT:

Introduction: The Amyotrophic Lateral Sclerosis is a very uncommon illness. Despite of its low prevalence, it presents serious complications. For this reason, it is important to track the patient from the moment of the diagnosis, by supporting them from the very first moment, to improve their quality of life.

Objective: To monitor an elderly woman who has recently been diagnosed with ALS and her family, looking for strategies to face up the complications of this illness, by carrying out a nurse caring plan, adapted to a clinical case.

Methodology: A bibliographic research has been done among different databases and web pages, in connection with the clinical practice, the treatment, the cares and the emotional aspect of the illness. Action protocols and clinical guides have also been consulted, as well as NANDA, NOC and NIC books.

Development: After carrying out a bibliographic revision and the comparison of different action protocols and clinical guides, a Nursing Care Plan has been done. By using Marjory Gordon's functional health patterns, the complete valuation of the patient has been done. In addition, the most influential diagnoses of this illness have been selected, together with their corresponding objectives, results and procedures.

Conclusion: With the diagnosis, the early tracking of the illness and the development of a Nurse Caring Plan, the patient's and her family's quality of life are improved together with the reduction of the complications.

Key words: Amyotrophic lateral sclerosis, Cares, Caregiver, Nutrition, Dysarthria, Living Will

## 2. INTRODUCCIÓN:

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central. El origen de la palabra "amiotrófica" tiene sus raíces en el latín: "a" significa sin o carente, "mio" se refiere a los músculos, y "trófica" es alimentación. En definitiva, el rasgo más característico de esta enfermedad radica en que no hay "alimentación a los músculos"<sup>1</sup>.

Su origen se produce por una afección en las motoneuronas encargadas del movimiento voluntario de los músculos, las cuales se atrofian progresivamente hasta que dejan de funcionar y mueren. Sintomáticamente cursa con una debilidad muscular que se agrava hasta convertirse en parálisis, lo que tendrá graves repercusiones en la capacidad de deglución, respiración y comunicación oral, tal y como será comentado con más detalle posteriormente<sup>2</sup>.

Por otra parte, los movimientos oculares, esfinterianos y la capacidad cognitiva permanecen inalteradas, por lo que el paciente es plenamente consciente de su empeoramiento<sup>3, 2</sup>. Esto la convierte en una enfermedad muy compleja, de avance rápido, en la que el paciente pierde el control sobre los movimientos voluntarios. Los pacientes afectados se vuelven cada vez más dependientes y la situación requiere cada vez de intervenciones más complejas lo que afecta tanto a ellos mismos como al entorno que los rodea. Finalmente, en la mayoría de los casos, la causa del fallecimiento suele ser una insuficiencia respiratoria<sup>4</sup>.

La prevalencia de la ELA en España oscila entre 2 a 5 casos por 100.000 habitantes, lo que la convierte en una enfermedad poco conocida<sup>5</sup>. La mitad de las personas fallece en menos de 3 años, y cabe señalar que sólo en el 10% de los casos la supervivencia supera los 5 años tras el diagnóstico <sup>6</sup>.

El 90-95% de los casos son esporádicos y se desconoce su origen. Se sospecha que su aparición puede estar asociada a factores de riesgo tales como son el origen genético, la exposición a metales pesados, etc. Incluso puede desencadenarse por situaciones de desgaste debidas a una actividad física excesiva o el estrés<sup>6</sup>.

El inicio de la enfermedad resulta insidioso y difícil de diagnosticar, ya que los síntomas se pueden confundir con otras enfermedades <sup>7</sup>. Se distinguen cuatro formas de presentación, la ELA clásica, la esclerosis lateral primaria (ELP), la atrofia muscular progresiva (AMP) y la parálisis bulbar progresiva (PBP); La mayoría de los pacientes con PBP llegan a desarrollar la forma clásica de ELA. En función de la forma de presentación, los pacientes experimentarán diferentes signos al inicio de la enfermedad <sup>8</sup>.

Todas ellas tienen un nexo común. Como se ha dicho anteriormente, un gran número de funciones del cuerpo humano se ven afectadas por la enfermedad <sup>3</sup>. Por un lado, la movilidad del enfermo se ve gravemente comprometida, ya que en un plazo de 2 a 5 años se produce la parálisis progresiva de la musculatura<sup>6</sup>.

La capacidad de deglución también se ve alterada. Su deterioro causa problemas de deshidratación y riesgo de asfixia <sup>6</sup>. Por otro lado, se produce la pérdida de la capacidad comunicativa, que provoca en el paciente una sensación de impotencia y una barrera en la participación social <sup>9</sup>. Frecuentemente el paciente sufre lo que se conoce como labilidad emocional, experimentando ataques de risa o llanto de forma incontrolada e incluso sin ninguna causa aparente <sup>10</sup>.

A parte de sus síntomas característicos muchos pacientes presentan síntomas de déficit cognitivo y conductual, tales como la irritabilidad o los cambios de personalidad con impulsividad <sup>7</sup>.

La tardanza en el diagnóstico conlleva un retraso en la fijación de pautas y tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, que podrían contribuir a aumentar la supervivencia del paciente y su calidad de vida <sup>11</sup>.

Actualmente, aunque no existe un tratamiento que cure la enfermedad, existe un fármaco llamado Riluzol que, aunque no consigue la curación completa de ésta, sí que puede lograr retrasar su evolución, especialmente en pacientes cuya forma de ELA tiene un inicio bulbar, aplazando la necesidad de ventilación mecánica <sup>8</sup>.

Aun así, el tratamiento es prácticamente sintomático. Los pacientes necesitan ayuda para el control de síntomas y atención rehabilitadora: servicios de

fisioterapia, logopedia, asistencia nutricional, asistencia respiratoria, asistencia psicológica, etc.<sup>7</sup>.

Lamentablemente, y pese a que todos estos recursos son herramientas clave para conseguir retrasar el avance de la enfermedad, muchos de los pacientes no reciben los cuidados que necesitan. La administración pública no cubre estos servicios, por lo que la mayoría de ellos tienen que recurrir a asociaciones de pacientes y servicios privados. Tampoco reciben prestaciones de tipo económico, ni sienten apoyo de los servicios sociales<sup>11</sup>.

A esto se suma la falta de coordinación entre profesionales ya que la ELA es una enfermedad muy compleja que necesita la intervención conjunta de un equipo multidisciplinar<sup>10</sup>. En lugar de esto, el paciente se encuentra con un sistema sociosanitario incapaz de resolver la complejidad de su enfermedad, lo que repercute muy negativamente en su salud<sup>12,13</sup>. El desarrollo de equipos multidisciplinarios en la atención a pacientes y familiares con ELA podría favorecer la aplicación de cuidados respiratorios y nutricionales, así como la detección temprana de síntomas de depresión o deterioro cognitivo<sup>14</sup>.

La función del equipo de atención primaria es garantizar la continuidad de los cuidados, actuar de manera conjunta con el hospital, y hacer un seguimiento del paciente desde el momento de su diagnóstico<sup>12</sup>. Sin embargo, no se cumplen estas funciones. A causa de la actuación tardía e incluso a veces de la no actuación, no se detectan a tiempo las complicaciones o el agravamiento de la enfermedad, no se aborda desde un punto de vista temprano la toma de decisiones al final de la vida, ni se establece una valoración adecuada de la familia<sup>14,15</sup>.

Un recurso importante para los pacientes con ELA y principalmente cuando el avance de la enfermedad se hace cada vez más patente, son los cuidados paliativos<sup>6</sup>. Estos deberían proporcionarse desde el primer momento del diagnóstico, ya que no son solo los que se dan al final de la vida, si no los que el paciente debería de recibir en cada etapa de su enfermedad, ayudándole a permanecer lo más autónomo, independiente y cómodo como sea posible, aliviando su sufrimiento en cada etapa de la enfermedad<sup>6</sup>.

Conforme avanza la enfermedad, se debe dedicar más tiempo a los cuidados, suponiendo esto para el cuidador principal una elevada carga física, psíquica y emocional<sup>16</sup>. Muchas veces ellos mismos tienen que actuar como sanitarios, y pese a ello, no reciben ningún tipo de información, ni recursos que les pudiesen ayudar a prestar estos cuidados en el domicilio <sup>16,17</sup>.

Actualmente y así se ha constatado durante el desarrollo de este trabajo, nuestro sistema de salud desampara al enfermo. Esta situación debería cambiar de forma que el sistema sanitario y el de atención social se unieran para favorecer al paciente <sup>11</sup>.

### 3. OBJETIVOS:

Objetivo general:

- Realizar un plan de cuidados para una paciente anciana enferma de ELA recién diagnosticada.

Objetivos específicos:

- Realizar una revisión bibliográfica, con el fin de recopilar información y encontrar evidencias sobre el abordaje integral al enfermo con ELA y su familia.



#### 4. METODOLOGÍA:

Para la elaboración del plan de cuidados se ha realizado una búsqueda bibliográfica durante los meses de febrero y marzo, en las bases de datos de Ciencias de la Salud: Pubmed, Cuiden Plus, SciELO, y Science Direct.

También se ha consultado los repositorios ALCORZE y Zagúan, haciendo un recopilatorio de literatura gris, como se detalla en la tabla 1. Además de esto también se han consultado páginas web, guías de práctica clínica, y sedes de asociaciones de ELA.

La revisión se ha realizado a través de una selección de artículos con metodología cualitativa, y cuantitativa. En este proceso se han utilizado palabras clave como "esclerosis lateral amiotrófica", "caregivers", "nutrition", "dysarthria", y "cuidados", y para la estrategia de búsqueda se ha utilizado el operador booleano "AND".

Los criterios de inclusión elegidos son; que los artículos incluyan referencias al tratamiento de la enfermedad, a su clínica y hagan referencia a los cuidados. También se han seleccionado los que hablaban del cuidador principal, la planificación de voluntades anticipadas, y el aspecto emocional de la enfermedad. Entre todos ellos, se ha optado fundamentalmente por los que hablaban del paciente anciano. Se han utilizado los descriptores MeSH/DeCS, dependiendo de la base de datos. El filtro usado para limitar la búsqueda bibliográfica ha consistido en que los artículos hayan sido publicados en un plazo menor de 10 años en español y en inglés.

Bases de datos	Palabras clave/ MeSH, DeCS	Artículos obtenidos	Artículos revisados	Artículos utilizados
Pubmed	"esclerosis lateral amiotrófica"	13	9	2
	"amyotrophic lateral sclerosis" AND "caregivers"	59	8	1
Cuiden Plus	"esclerosis lateral amiotrófica" AND "cuidados"	35	17	2
		11		
SciELO	"esclerosis lateral amiotrófica"	47	14	2
	"amyotrophic lateral sclerosis" AND "Nutrition" AND "dysarthria"	11	13	1
		2		1
Science Direct	"esclerosis lateral amiotrófica" AND "cuidados"	184	20	4
Repositorios:				

Zagúan	"plan de cuidados"	131	10	1
Alcorze	"esclerosis lateral amiotrófica" AND "planificación voluntades anticipadas"	2	2	1

Tabla 1

OTRAS FUENTES DE INFORMACIÓN	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS SELECCIONADAS
LIBROS	NANDA (19)-NOC (20)-NIC (21) 3
PÁGINAS WEB	ARAELA (Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica) Ministerio de Sanidad (Guía para la atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España) ELA Andalucía (Documento de Consenso para la Atención a los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica) Fundación Francisco Luzón FUNDELA ARASAAC

Tabla 2

Se ha realizado un Plan de Cuidados de Enfermería, integral y coordinado, a partir de un caso real. Para ello se ha seguido el modelo de los patrones funcionales de salud de Marjory Gordon (ANEXO I). Además, durante los meses de marzo y abril se ha realizado una valoración multidimensional al paciente y a la familia, englobando las diferentes áreas: física, funcional, cognitiva, afectiva y sociofamiliar, a partir de las escalas de Barthel, el test de Pfeiffer, la escala de Goldberg, la escala Mini Nutritional Assessment y el Apgar Familiar o el Cuestionario de Zarit. (ANEXO II)

Con el objetivo de diseñar unos diagnósticos de enfermería y establecer unos objetivos junto con el paciente y su familia para lograr los mejores resultados, así como la realización de intervenciones enfermeras se utiliza un lenguaje estandarizado: la taxonomía NANDA, NOC Y NIC

## 5. DESARROLLO:

### 5.1. Valoración:

Presentación del caso:

María (nombre ficticio), es una paciente de 84 años que vive en Zaragoza. Vive sola desde que se quedó viuda hace 8 años. Fue diagnosticada de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) hace siete meses. El primer signo que llamó la atención para establecer su diagnóstico fue la afectación del habla. Se produjo la casualidad de que a la vez que empezaban estos síntomas, se le efectuó un implante dental, por lo que al principio se achacó su rara vocalización a algún problema en el proceso de implantación, por lo que se retrasó su diagnóstico.

La paciente hasta hace tres meses había estado llevando su vida normal, realizando las labores de casa y preparando la comida para su familia todos los días. También solía salir sola a la calle, para dirigirse a una iglesia cercana y charlar con sus amigas. Actualmente, sus hijos han decidido contratar a una persona para que esté al cuidado de ella durante el día, ya que, aunque

por el momento no presenta una severa dependencia debido a que la enfermedad todavía no ha avanzado, necesita vigilancia constante.

Por las noches sus hijos se turnan para dormir en casa junto a su madre. Los fines de semanas los pasa en casa de su hija, que vive en una urbanización a las afueras. También su hermana, que vive en su misma calle, va todas las tardes a estar con ella y hacerle compañía.

Aunque la enfermedad avanza de manera lenta, en unos meses puede que sea necesaria la colocación de una sonda PEG. En el mes de Abril, la ingresarán unos días en Hospital Clínico, en la Unidad de Neurología, para hacerle una serie de pruebas de control de la enfermedad.

María, aunque es una mujer fuerte y optimista, se está dando cuenta de la degeneración que poco a poco le está provocando esta enfermedad, y en ciertos momentos no puede evitar sentirse alicaída. Sus hijos están afrontando la enfermedad con fuerza y entereza, aunque en ciertos momentos también se ven desbordados por ella y por lo cuidados que va a necesitar su madre pensando, más bien, en un futuro cercano.

Para la realización de este trabajo y el acceso a su historia clínica, he solicitado el consentimiento verbal de la paciente.

## 5.2 Diagnóstico:

**1.Deterioro de la deglución (00103):** m/p evidencias de dificultad en la deglución r/c degeneración neuromuscular.

**2.Nutricional; ingesta inferior a las necesidades, riesgo de desequilibrio (00002):** m/p pérdida de peso por ingesta inadecuada r/c deterioro de la deglución.

**3.Riesgo de asfixia (00036):** r/c la enfermedad.

**4.Riesgo de deterioro de la ventilación espontánea (00033):** r/c fatiga de los músculos respiratorios.

**5.Riesgo de, síndrome de desuso (00040):** r/c parálisis.

**7.Deterioro de la comunicación verbal (00051):** m/p grandes esfuerzos al hablar r/c síntomas de afectación bulbar.

**8.Riesgo de compromiso de la resiliencia (00211):** r/c enfermedad crónica.

**9.Ansiedad ante la muerte (00147):** m/p temor a no poder respirar mientras duerme r/c anticipación del sufrimiento.

**10.Riesgo de impotencia (00152):** r/c enfermedad progresiva y debilitante.

**11.Procesos familiares, interrupción de los: (00060):** m/p situación de transición r/c la enfermedad, y presencia necesaria de los cuidadores durante todo el día.

**12.Riesgo de cansancio del rol del cuidador (00062):** r/c duración de la necesidad de los cuidados.

### 5.3 Planificación:

#### **Deterioro de la deglución y Nutricional; ingesta inferior a las necesidades. Riesgo de desequilibrio:**

Objetivo: Durante el proceso de la enfermedad se realizará una revisión periódica de sus síntomas y masa corporal. En el momento oportuno se planteará a la paciente la colocación de una gastrostomía endoscópica percutánea (PEG).

Resultados NOC: Estado de deglución (0103) y Prevención de la aspiración (1918).

	Gravemente comprometido 1	Sustancialmente comprometido 2	Moderadamente Comprometido 3	Levemente Comprometido 4	No comprometido 5
Evita factores de riesgo 191801					X
Utiliza espesantes líquidos, según precisa 191808					X
Mantiene la comida en la boca 101001				X	
Producción de saliva 101003			X		
Capacidad de masticación 101004			X		

Puntuación diana del resultado: 20. Mantener a 20 en la medida de lo posible.  
Asumir que no es una puntuación mejorable, y ni si quiera sostenible.

Intervenciones NIC: Terapia de deglución (1860), Precauciones para evitar la aspiración (3200), Apoyo en la toma de decisiones (5250).

- Evitar líquidos y utilizar agentes espesantes.
- Vigilar el nivel de consciencia, reflejos de la tos y capacidad deglutiva.
- Colaborar con los miembros del equipo de cuidados (terapeuta ocupacional, fonoiatra) para dar continuidad al plan de cuidados del paciente.
- Controlar si hay signos de fatiga al comer, beber y tragar.
- Enseñar a la familia/ cuidador a cambiar de posición, alimentar y vigilar al paciente.
- Ayudar al paciente a aclarar los valores y expectativas que pueden ayudar a tomar decisiones vitales fundamentales.
- Obtener el consentimiento válido, cuando se requiera.

**Riesgo de asfixia y Riesgo de deterioro de la ventilación espontánea:**

Objetivo: Promover el mantenimiento de los músculos bulbares para proteger la vía aérea y producir una tos efectiva a través de cooperación con servicios de logopedia. En el momento oportuno se preguntará a la paciente que hacer cuando requiera ayuda externa de un respirador. Además, se enseñará tanto a ella como a sus familiares a reconocer signos y síntomas sugestivos de afectación respiratoria. (ANEXO III)



Resultados NOC: Estado respiratorio: Permeabilidad de las vías respiratorias (0410), Signos vitales (0802).

	Gravemente comprometido 1	Sustancialmente comprometido 2	Moderadamente Comprometido 3	Levemente Comprometido 4	No comprometido 5
Frecuencia respiratoria (080204)					X
Profundidad de la inspiración (080211)					X
Tos (041019)			X		
Temor (041011)			X		
Acumulación de esputos (041020)					X

Puntuación diana del resultado: 21. Aumentar a 23. Mejorando su nivel de temor.

INTERVENCIONES NIC: Mejorar la tos (3250), Identificación de riesgos (6610), Disminución de la ansiedad (5820), Ayuda a la ventilación (3390).

- Mantener una vía aérea permeable.
- Tratar de comprender la perspectiva del paciente sobre una situación estresante.
- Instaurar una valoración sistemática de riesgos mediante instrumentos fiables y válidos.
- Intervención logopedia: fortalecer músculos.

- Vigilar los resultados de pruebas de función pulmonar, especialmente la capacidad vital, fuerza inspiratoria máxima, y volumen espiratorio forzado.
- Colocar al paciente de forma que facilite la respiración.

**Riesgo de, síndrome de desuso:**

Objetivo: Retrasar la aparición del dolor, realizando una movilización temprana de los músculos. (ANEXO IV). En fases más avanzadas, aliviar el dolor mediante cuidados paliativos.

Resultados NOC: Nivel fatiga (0007), Nivel dolor (2102).

	Gravemente comprometido 1	Sustancialmente comprometido 2	Moderadamente Comprometido 3	Levemente Comprometido 4	No comprometido 5
Dolor referido					X
Pérdida de apetito					X
Agotamiento					X
Descenso de la motivación					X
Calidad del sueño					X

Puntuación diana del resultado: 30, mantener a 30.

Intervenciones NIC: Enseñanza: actividad/ejercicio prescrito (5612), Manejo ambiental: Preparación del hogar (6485), Terapia de actividad (4310).

- Colaborar con los terapeutas ocupacionales, físicos y/o recreacionales en la planificación y control de un programa de actividades, si procede.
- Ayudar a identificar y obtener los recursos deseados para la actividad deseada.
- Consultar con el paciente y la familiar sobre la preparación para proporcionar los cuidados en casa.
- Informar al paciente del propósito y los beneficios de la actividad.
- Ayudar en las actividades físicas regulares (p. ej., deambulaci3n, transferencias, giros, y cuidado personal).

**Deterioro de la comunicaci3n verbal y Riesgo de impotencia:**

Objetivo: Comprender y apoyar a la paciente en esta nueva dificultad, promover el uso de t3cnicas para la mejora de energ3a y mejora del habla. Recomendar a la paciente y sus familiares nuevas t3cnicas que puedan ayudar en su comunicaci3n (ANEXO V).

Resultados NOC: Comunicaci3n (09002).

	Gravemente comprometido 1	Sustancialmente comprometido 2	Moderadamente Comprometido 3	Levemente Comprometido 4	No comprometido 5
Utiliza el lenguaje escrito				X	
Utiliza el lenguaje hablado		X			

Utiliza dibujos e ilustraciones		X			
Utiliza el lenguaje no verbal					X
Intercambia mensajes con los demás		X			

Puntuación diana: 15. Aumentar a 21. Por medio del uso de dibujos e ilustraciones.

Intervenciones NIC: Mejorar la comunicación: déficit del habla (4976), Potenciación de la disposición de aprendizaje (5540), Potenciación de la socialización (5100).

- Realizar terapias de lenguaje-habla prescritas durante los contactos informales con el paciente.
- Enseñar al paciente a comunicarse a través de cartones con dibujos.
- Fomentar las actividades sociales y comunitarias.
- La familia y el cuidador animarán al paciente a que hable, evitando interrumpirle y acabar sus frases. Le escucharán con atención y reforzarán lo que dice.
- Realizar ejercicios para fortalecer la musculatura bulbar (mover la lengua, abrir y cerrar la boca, hinchar los carrillos).
- Utilizar palabras simples y frases cortas.
- Ayudar al paciente a enfrentarse a emociones intensas (ansiedad, pena, ira, temor).

**Riesgo de compromiso de la resiliencia, y Ansiedad ante la muerte:**

Objetivo: Ayudar a la paciente a asumir las limitaciones con las que se irá encontrando conforme avance la enfermedad y a disminuir la ansiedad conforme se acerque el final de la vida posibilitando la elección anticipada de voluntades. Mediante una valoración de la situación emocional de la familia y paciente valorar las intervenciones de enfermería.

Resultados NOC: Adaptación a la discapacidad física (1308), Autocontrol de miedo (1404), Autonomía personal (1614), Bienestar personal (2002), Creencias sobre la salud: percepción del control (1702), Salud espiritual (2001).

	Nunca demostrado 1	Raramente demostrado 2	A veces demostrado 3	Frecuentemente demostrado 4	Siempre demostrado 5
Se adapta a las limitaciones funcionales (130803)				X	
Utiliza estrategias para disminuir el estrés relacionado con la discapacidad (130806)			X		
Planea estrategias para superar las situaciones temibles (140405)		X			
Toma decisiones vitales informadas (161401)	X				
	No del todo satisfecho 1	Algo satisfecho 2	Moderadamente satisfecho 3	Muy satisfecho 4	Completamente satisfecho 5
Nivel de felicidad (200209)				X	

Vida espiritual (200204)					X
Realización de las actividades de la vida diaria (200201)				X	
Funcionamiento cognitivo (200206)				X	
	Muy débil 1	Débil 2	Moderado 3	Intenso 4	Muy intenso 5
Implicación requerida en decisiones sobre la salud (170202)					X
Voluntad para seguir viviendo (170207)					X
	Gravemente comprometido 1	Sustancialmente comprometido 2	Moderadamente comprometido 3	Levemente comprometido 4	No comprometido 5
Expresión de esperanza (200102)					X
Expresión de amor (200106)					X
Oración (200109)					X
Relación con los demás para compartir pensamientos, sentimientos y creencias (200117)					X

Puntuación diana. Evaluar en cada apartado. Conseguir la máxima.

Intervenciones NIC: Apoyo emocional (5270), Escucha activa (4920), Facilitar el crecimiento espiritual (5426), Facilitar la autorresponsabilidad (4480), Musicoterapia (4400).

- Explorar con el paciente qué ha desencadenado las emociones.
  - Abrazar o tocar al paciente para proporcionarle apoyo.
  - Ayudar al paciente a reconocer sentimientos tales como la ansiedad, la ira o tristeza.
  - Centrarse completamente en la interacción eliminando prejuicios, presunciones, preocupaciones personales y otras distracciones.
  - Mostrar asistencia y consuelo pasando tiempo con el paciente, con la familia del paciente y otras personas significativas.
  - Determinar si el paciente tiene conocimientos adecuados acerca del estado de los cuidados de salud.
  - Proporcionar información acerca del documento de voluntades anticipadas, cuando el paciente esté preparado<sup>21</sup>.
  - Observar el nivel de responsabilidad que asume el paciente.
- Fomentar su independencia.

**Riesgo de cansancio del rol del cuidador, Procesos familiares, interrupción de los:**

Objetivo: Brindar apoyo psicológico y emocional al cuidador. (ANEXO VI)  
Valorar los conocimientos que tengan sobre la enfermedad, y la motivación para llevar a cabo los cuidados correspondientes, con ello valorar el nivel de ayuda que necesitan. A su vez planificar intervenciones para disminuir la sobrecarga y el estrés del cuidador.

Resultados NOC: Alteración del estilo de vida del cuidador principal (2203). Factores estresantes del cuidador familiar (2208). Bienestar del cuidador principal (2508).

	Gravemente comprometido 1	Sustancialmente comprometido 2	Moderadamente Comprometido 3	Levemente Comprometido 4	No comprometido 5
Trastorno de la rutina (220315)	X				
Trastorno de la dinámica familiar (220317)		X			
Factores estresantes referidos por el cuidador (220801)		X			
	No del todo satisfecho 1	Algo satisfecho 2	Moderadamen te satisfecho 3	Muy satisfecho 4	Completament e satisfecho 5
Apoyo del profesional sanitario (250807)		X			
La familia comparte la responsabilidad de los cuidados (250811)				X	
Capacidad para el afrontamiento (250813)				X	

Puntuación diana: 15. Aumentar a 30.

Intervenciones NIC: Apoyo a la familia (7140). Apoyo al cuidador principal (7040).



- Determinar la carga psicológica para la familia que tiene el pronóstico
- Ofrecer una esperanza realista.
- Escuchar las inquietudes, sentimientos y preguntas de la familia.
- Respetar y apoyar los mecanismos de adaptación utilizados por la familia para resolver problemas.
- Determinar la aceptación del cuidador de su papel.
- Aceptar las expresiones de emoción negativa<sup>22</sup>.
- Apoyar las decisiones tomadas por el cuidador principal
- Observar si hay indicios de estrés.

5.4 Ejecución: Para ejecutar este plan de cuidados es necesario que se lleven a cabo las actividades citadas anteriormente, en relación con las intervenciones ya propuestas.

5.5 Evaluación: La evaluación se realizará un mes después de haber puesto en marcha las actividades. Debido a la cronicidad de la enfermedad cabe esperar que la puntuación obtenida de los resultados NOC no mejore, ya que se prevé que se mantenga o empeore. Es importante que esto no dé lugar a una frustración en el personal sanitario, ya que forma parte del proceso crónico.

Lo ideal de la evaluación sería que la puntuación se mantuviese en todos los diagnósticos, y que mejorase en lo referente a los cuidados del cuidador principal.

Cada mes se adaptarán los objetivos y las intervenciones en dependencia del desarrollo de la enfermedad, a través de los indicadores y las escalas utilizadas para la valoración inicial.

## 6. CONCLUSIONES:

- En este trabajo se ha realizado un plan de cuidados a través de un abordaje integral al paciente enfermo de ELA y a su familia. Los diagnósticos planteados abordan todos los aspectos clínicos relacionados con la enfermedad, los aspectos emocionales de esta, y el apoyo a la familia. Este plan de cuidados refleja el modelo de trabajo que debería seguirse desde la atención primaria, que actualmente, no se está cumpliendo.
- El papel de enfermería en la atención de esta enfermedad es fundamental, ya que es el único profesional que va a estar desde el momento del diagnóstico de la enfermedad, hasta su fin. Su función será una actividad paliativa, informando y apoyando al paciente y a su familia.
- El abordaje de la enfermedad dependiendo de la Comunidad Autónoma es distinto, ya que algunas cuentan con protocolos y recursos suficientes como para tratar al paciente de manera óptima. En otras, sin embargo, la atención es muy deficitaria e incluso inexistente.
- Tras una labor de investigación y recopilación de información a través de entrevistas concertadas con el personal que lleva el caso, tanto en atención primaria, como hospitalaria se ha evidenciado la carencia de un equipo multidisciplinar y la falta de comunicación que existe actualmente entre los sistemas sanitarios y de atención social.
- Uno de los aspectos que se pretende resaltar con la realización de este trabajo es conseguir una mayor concienciación sobre la enfermedad, así como la importancia de poner en marcha un protocolo o la estandarización de un plan de cuidados de atención al enfermo de ELA, abarcando desde las fases de inicio de la enfermedad, su avance, hasta su atención en el final de la vida.

- La ELA es una enfermedad dura y paralizante, pero parece que de alguna manera deje que el cerebro conserve su capacidad cognitiva, dejando al afectado despedirse y disfrutar de momentos de felicidad. En la mayoría de los casos, y particularmente en este, destaca el valor, la dignidad y la lucha por la vida, plantando cara a la impotencia, casi siempre con una sonrisa.

*"Para finalizar este trabajo quiero hacer una reflexión acerca de lo que he aprendido durante el proceso. A raíz de elegir este tema, creció mi interés sobre la ELA y los cuidados paliativos al final de la vida que, al fin y al cabo, son los que se dedican durante todo el proceso de esta enfermedad. El documental del médico Pablo Iglesias "Los demás días" me descubrió cómo los cuidados paliativos ayudan al paciente a no vivir con dolor, y a morir con dignidad. Me descubrió que, a veces, es mejor irse que vivir con dolor y, que algún día moriremos, pero los demás días no. Por ello, el trabajo de enfermería siempre será ayudar al paciente a vivir el momento, a vivir sin dolor. También los libros que leí acerca de la ELA; "El viaje es la recompensa", de Francisco Luzón, y "Martes con mi viejo profesor", de Mitch Alcom, me descubrieron cómo el enfermo con ELA lucha hasta el final, disfruta de las pequeñas cosas, y ama de verdad.*

*Me gustaría dar las gracias a todas aquellas personas que desde la atención primaria u hospitalaria dedicaron un poco de tiempo a hablar conmigo y a resolver mis dudas, y a mi tutora, Marisa de la Rica, por encaminarme.*

*Y por último, me quiero acordar de Concha Subías, y Pilarín Ayala, por ser motivo de mi inspiración, por su lucha por la vida, y porque este trabajo sirva para que no se apague su luz."*

## 7. BIBLIOGRAFÍA:

1. [ARAELA], [Internet] [Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica] Consultado en: 25/04/18. Disponible en:  
<http://www.araela.org/que-es-la-ela/>
2. Ramírez Puerta R, Yuste Ossorio E, Narbona Galdó S, Pérez Izquierdo N, Peñas Maldonado L. Esclerosis lateral amiotrófica; complicaciones gastrointestinales en nutrición enteral domiciliaria. Nutr Hosp. 2013;28(6):2014-2020. Consultado en: 25/04/18. Disponible en:  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0212-16112013000600034](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112013000600034)
3. Quarracino C, Rey RC, Rodríguez GE. Esclerosis lateral amiotrófica (ELA): seguimiento y tratamiento. Neurol Arg. 2014; 6(2): 91-95. Consultado en: 25/04/18. Disponible en:  
<https://www.sciencedirect.com/roble.unizar.es:9443/science/article/pii/S1853002814000330>
4. Urbina Faraldo I. Una mirada desde el cuidado: distintas maneras de vivir la enfermedad. Rev Paraninfo Digital, 2017; 27. Consultado el 25/04/2018. Disponible en:  
<http://www.index-f.com/roble.unizar.es:9090/para/n27/pdf/171.pdf>
5. Manzano Juárez A, Dolores González Céspedes MD, Rocha Honor E, Sánchez Betata MP. Esclerosis Lateral Amiotrófica, presentación atípica. Rev Clin Med Fam 2015; 8(3): 251-253. Consultado en: 25/04/18. Disponible en:  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2015000300010](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2015000300010)

6. Bellomo TL, Cichminski L. ELA. Esclerosis lateral amiotrófica: qué necesitan saber las enfermeras. Nursing (Ed. Española). 2016; 33(3): 18-22. Consultado en: 25/04/18. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com.roble.unizar.es:9443/science/article/pii/S0212538216300498>
7. Prieto Yerro, I. coordinadora. Guía para la atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2009. Consultado en 25/04/18. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/esclerosisLA.pdf>
8. Zapata-Zapata CH, Franco-Dáger E, Solano-Atehortua JM, Ahuac-Velasquez LF. Esclerosis lateral amiotrófica: actualización. IATREIA (online) 2016; 29(2): 194-205. Consultado en: 25/04/18 Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0121-07932016000200008](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0121-07932016000200008)
9. Leite Neto L, Constantini AC. Dysarthria and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. Rev. CEFAC. 2017; 19(5):664-673. Consultado en: 25/04/18. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v19n5/1982-0216-rcefac-19-05-00664.pdf>
10. Barrera Chacón JM, Benítez Moya JM, Boceta Osuna J, Caballero Eraso C, Camino León R, Carrasco Cárdenas V, et al. Documento de consenso para la atención a los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica: actualización 2017. Sevilla: Consejería de Salud; 2017. Disponible en: <https://www.repositoriosalud.es/handle/10668/2855>

11. Fundación Luzón [Internet]. [Fundación Francisco Luzón] Consultado en: 25/04/18. Disponible en: <https://ffluzon.org/la-ela/>
12. Güell MR, Antón A, Rojas-García R, Puy C, Pradas J. Atención integral a pacientes con esclerosis lateral amiotrófica: un modelo asistencial. Arch Bronconeumol. 2013; 49(12): 592-533. Consultado en: 25/04/18. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com.roble.unizar.es:9443/science/article/pii/S0300289613000562>
13. Jiménez García I, Sala Moya N, Riera Munt M, Herrera Rodríguez M.<sup>a</sup> V, Povedano Panadés M, Virgili Casas M.<sup>a</sup> N. La opinión del paciente cuenta: Experiencia en la atención nutricional en un equipo multidisciplinar de ELA. 2015; 31(supl.3) :56-66. Consultado en: 25/04/18. Disponible en: <http://www.aulamedica.es/nh/pdf/9132.pdf>
14. Rodríguez de la Rivera FJ, 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 2011; 26(8): 455-460. Consultado en: 25/04/18. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com.roble.unizar.es:9443/science/article/pii/S0213485311000491>
15. [FUNDELA], [Internet], [Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.] Consultado en: 25/04/18. Disponible en: <http://www.fundela.es/>

16. Valverde Jiménez MR. Entrevista semi-estructurada al cuidador familiar de un paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. Enferm común. 2012; 8(2). Consultado en: 25/04/18. Disponible en: [www.index-f.com.roble.unizar.es:9090/comunitaria/v8n2/ec7880.php](http://www.index-f.com.roble.unizar.es:9090/comunitaria/v8n2/ec7880.php)
17. Pinho AC, Gonçalves E. Are amyotrophic lateral sclerosis caregivers at higher risk for health problems? Acta Med Port 2016; 29(1): 56-62. Consultado en: 25/04/18. Disponible en: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/6590/4540>
18. NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) Diagnósticos enfermeros: Definiciones y clasificación. 2012-2014. Barcelona: Elsevier; 2013
19. Johnson M, Maas L. M, Moorhead S, Swanson E. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). 4ª Ed. Madrid: Elsevier Mosby; 2009.
20. McCloskey JC, Bulechek GM, Butcher H. Clasificación de Intervenciones (NIC). 5ª ed. Madrid: Elsevier Mosby; 2009.
21. Dientre Ortín G, Gardez Sequero V, Collell Dómenech N, Pérez López F, Hernando Robles P. Planificación anticipada de decisiones en las enfermedades crónicas avanzadas. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2013;48(5):228-231. Consultado en: 25/04/18. Disponible en: [https://ac.els-cdn.com.roble.unizar.es:9443/S0211139X1300019X/1-s2.0-S0211139X1300019X-main.pdf?\\_tid=0529a172-fc33-4295-b88f-d7a726e56214&acdnat=1526571949\\_0cc99399c3b0d86a96aa1d24021b5799](https://ac.els-cdn.com.roble.unizar.es:9443/S0211139X1300019X/1-s2.0-S0211139X1300019X-main.pdf?_tid=0529a172-fc33-4295-b88f-d7a726e56214&acdnat=1526571949_0cc99399c3b0d86a96aa1d24021b5799)

22. Ana Martínez Corbatón. Plan de Cuidados dirigido a la cuidadora principal de una anciana: estrategias para aumentar la adherencia al tratamiento farmacológico en las personas mayores. TFG. Facultad de Ciencias de la Salud (Zaragoza). 2013-2014.
23. Junta de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud [Internet]. [Citado 25 de Abril de 2018]. Cuestionarios, test e índices de valoración enfermera en formato para uso clínico. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp? pagina=pr\\_desa\\_Innovacion5](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr_desa_Innovacion5)
24. [CEAPAT], [Internet], [Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas]. Consultado en: 25/04/18. Disponible en: [http://www.ceapat.es/ceapat\\_01/index.htm](http://www.ceapat.es/ceapat_01/index.htm)