

ANEXOS FINALES:

ANEXO I: Valoración según el modelo de patrones funcionales de salud de Marjory Gordon:

PATRÓN I. PERCEPCIÓN-MANEJO DE LA SALUD

Como antecedentes familiares no hay ninguno reseñable. No fuma y tampoco bebe. No tiene alergias conocidas. Como intervenciones quirúrgicas fue operada de apendicitis de pequeña.

No toma ningún tipo de medicación habitual, pero la neuróloga le ha comentado que pronto le recetara Riluzol. Sí que ha comenzado a utilizar espesantes en la comida.

PATRÓN II. NUTRICIONAL-METABÓLICO

Pesa 56 kilos, y mide 1,60 m, por lo que su IMC es de 21,87. De momento se encuentra dentro del rango de la normalidad.

Cumple el número de comidas al día, tolera bien los alimentos blandos, pero en el resto presenta dificultad. Algunos días tiene problemas para tragar ya que en ocasiones no deglute bien y eso le agobia. Ha presentado algún episodio de tos. Se propone hacer el test Mini Nutritional Assessment (MNA) ya que en este último mes ha presentado una pérdida de peso, en el que se obtiene una puntuación de 18/30 lo que equivale a un riesgo de desnutrición. Se hace una modificación en la dieta con un espesante comercial. Normohidratada, uñas y cabello sanos. Las extremidades inferiores están bien hidratadas, y no presenta indicios de tener ningún problema.

PATRÓN III. ELIMINACIÓN

Orina unas 4 veces al día, con color y olor normal, sin sensación de picor. Hace deposiciones una vez cada dos. No hay ninguna evidencia que pueda indicar estreñimiento.

PATRÓN IV. ACTIVIDAD- EJERCICIO

Aunque estuvo algo alicaída en el mes de enero por la gripe se ha recuperado, por lo que ha vuelto a apañarse para hacer las actividades de la vida diaria, ya que de momento la enfermedad, le está permitiendo tener una buena movilidad. Cocina, plancha... Por las tardes descansa en el sillón viendo la tele. Antes iba a misa todas las tardes con ayuda de un bastón, pero ahora, aunque ella se atrevería, sus hijos no. Anda con un bastón, aunque no suele utilizarlo si no es para salir de casa, necesita ayuda para bañarse. No presenta disnea en reposo. Tiene mucha salivación, a veces se atraganta, y se tiene que ayudar de un pañuelo para quitársela. Para evaluar las actividades básicas de la vida diaria se utiliza el índice de Barthel, obtiene una puntuación de 80/100, por el momento no se considera una persona dependiente.

PATRÓN V. SUEÑO- DESCANSO

No ha tenido cambios en el patrón de sueño, duerme unas 8-9 horas diarias, y no duerme siesta. No tiene problemas para conciliar el sueño y dice sentirse descansada. Se plantea realizarle el cuestionario de Oviedo del sueño, pero no es necesario dadas las circunstancias. Pero si es planteable tenerlo en cuenta para problemas futuros cuando se produzca el avance de la enfermedad.

PATRÓN VI. COGNITIVO-PERCEPTUAL

Empieza a comunicarse por medio de una pizarra, donde escribe las palabras que no se le entienden. Se suele frustrar por la tardanza del proceso, y la pizarra le resulta un instrumento engorroso ya que tarda mucho en escribir lo que quiere decir. Esta consciente, orientada, y su estado anímico generalmente es bueno y alegre. Sus capacidades cognitivas permanecen intactas, no tiene pérdidas de memoria ni dificultades de comprensión. Se le propone utilizar pictogramas de ayuda.

PATRÓN VII. AUTOPERCEPCIÓN- AUTOCONCEPTO

Es una persona vivaz, alegre y optimista. Es cierto que durante estos meses a veces se encuentra más triste ya que empieza a ser consciente de que su enfermedad no va a mejorar, esto le quita el ánimo, unido con lo mucho que le cuesta hablar. Se enfada cuando no se le entiende, pero le alegran las visitas, o pasar el finde semana en casa de su hija. Aunque la enfermedad es dura, la afronta con valentía.

Presenta una puntuación normal en el cuestionario de Pfeiffer, 8/10, lo que no hace sospechar que haya un posible deterioro cognitivo.

PATRÓN VIII. ROL RELACIONES

Pilar, aunque vive sola se encuentra siempre acompañada. Carmen es una mujer que le cuida durante el día, le hace compañía, y le ayuda en las cosas que le cuesta hacer. Por las noches duermen con ella sus hijos haciendo turnos según los días de la semana. Come todos los días con sus dos hijos, su nieta, y su nuera. Los fines de semanas los pasa en casa de su hija que vive en una casa a las afueras. La relación entre ellos es muy buena, y se apoyan mucho mutuamente. Se le hace el test de Apgar familiar y con una puntuación de 10/10 resulta normofuncional. Se hace a la cuidadora principal el cuestionario de salud general de Goldberg, y aunque según la puntuación no presenta cansancio del rol del cuidador habrá que prestar atención a ello.

PATRÓN IX. SEXUALIDAD- REPRODUCCIÓN

Pilar expresa que sigue muy enamorada de su marido, desde que se quedó viuda ha estado sola.

PATRÓN X. ADAPTACIÓN-TOLERANCIA AL ESTRÉS

Lo frustrante es que a ella le gustaría expresar sus problemas y preocupaciones, pero no puede por el impedimento del habla. Siempre está dispuesta a escuchar palabras de ánimo o consejos. Le gusta sentirse útil

ayudando en lo que puede, y lucha por no perder su independencia, y poder seguir cuidándose a sí misma.

PATRÓN XI. VALORES-CREENCIAS

Es una mujer muy religiosa, se apoya en la fe, y en un buen amigo suyo que es cura de la parroquia a la que solía ir todas las tardes. Él le suele visitar bastantes tardes, lo que a ella le aporta una gran ayuda, además él, es psicólogo, y le ayuda mucho a reponerse cuando se siente apagada. La muerte le asusta, aunque se apoya en sus creencias, se ha adaptado a la enfermedad, aunque por el momento no está avanzada.

ANEXO II: Escalas de valoración.

CUESTIONARIO DE SALUD GENERAL DE GOLDBERG -GHQ28-:²³

A	B
A.1. ¿Se ha sentido perfectamente bien de salud y en plena forma?	B.1. ¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño?
<input type="checkbox"/> Mejor que lo habitual <input type="checkbox"/> Igual que lo habitual <input type="checkbox"/> Peor que lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho peor que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más que lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.2. ¿Ha tenido la sensación de que necesitaba reconstituyente?	B.2. ¿Ha tenido dificultades para seguir durmiendo de un tirón toda la noche?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más que lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más que lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.3. ¿Se ha sentido agotado y sin fuerzas para nada?	B.3. ¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más que lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más que lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.4. ¿Ha tenido sensación de que estaba enfermo?	B.4. ¿Se ha sentido con los nervios a flor de piel y malhumorado?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más que lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No mas que lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.5. ¿Ha padecido dolores de cabeza?	B.5. ¿Se ha asustado o ha tenido pánico sin motivo?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más que lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No mas que lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.6. ¿Ha tenido sensación de opresión en la cabeza, o de que la cabeza le va a estallar?	B.6. ¿Ha tenido sensación de que todo se le viene encima?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más que lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No mas que lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.7. ¿Ha tenido oleadas de calor o escalofríos?	B.7. ¿Se ha notado nervioso y "a punto de explotar" constantemente?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más que lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No mas que lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.

Fuente: Junta de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud [Internet].

C	D
C.1. Se las ha arreglado para mantenerse ocupado y activo?	D.1. ¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?
<input type="checkbox"/> Más activo que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.2. ¿Le cuesta más tiempo hacer las cosas?	D.2. ¿Ha estado viviendo la vida totalmente sin esperanza?
<input type="checkbox"/> Menos tiempo que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Más tiempo que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más tiempo que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.3. ¿Ha tenido la impresión, en conjunto, de que está haciendo las cosas bien?	D.3. ¿Ha tenido el sentimiento de que la vida no merece la pena vivirse?
<input type="checkbox"/> Mejor que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Peor que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho peor que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.4. ¿Se ha sentido satisfecho con su manera de hacer las cosas?	D.4. ¿Ha pensado en la posibilidad de "quitarse de en medio"?
<input type="checkbox"/> Más satisfecho que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Menos satisfecho que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho menos satisfecho que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.5. ¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?	D.5. ¿Ha notado que a veces no puede hacer nada porque tiene los nervios desquiciados?
<input type="checkbox"/> Más útil de lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual de útil que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Menos útil de lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho menos útil de lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.6. ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	D.6. ¿Ha notado que desea estar muerto y lejos de todo?
<input type="checkbox"/> Más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.7. ¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?	D.7. ¿Ha notado que la idea de quitarse la vida le viene repentinamente a la cabeza?
<input type="checkbox"/> Más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Claramente, no
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> Me parece que no
<input type="checkbox"/> Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Se me ha cruzado por la mente
<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Claramente, lo he pensado

Fuente: Junta de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud [Internet].

Autonomía para las actividades de la vida diaria -BARTHEL-:²³

Comer

10	Independiente	Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc, por si solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona
5	Necesita ayuda	Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo
0	Dependiente	Necesita ser alimentado por otra persona

Lavarse – bañarse –

5	Independiente	Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda o supervisión

Vestirse

10	Independiente	Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (por ejemplo braguero, corsé, etc) sin ayuda)
5	Necesita ayuda	Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable
0	Dependiente	

Arreglarse

5	Independiente	Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda

Deposición

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por si solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye administración de enemas o supositorios por otro

Micción - valorar la situación en la semana previa -

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente sondado, incluye poder cambiar la bolsa solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse

Ir al retrete

10	Independiente	Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse). Si usa bacinilla (orinal, botella, etc) es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar
5	Necesita ayuda	Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el retrete.
0	Dependiente	Incapaz de manejarse sin asistencia mayor

Trasladarse sillón / cama

15	Independiente.	Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza el apoya pies, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y tumba, y puede volver a la silla sin ayuda
10	Mínima ayuda	Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento
5	Gran ayuda	Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir / entrar de la cama o desplazarse
0	Dependiente	Necesita grúa o completo alzamiento por dos personas. Incapaz de permanecer sentado

Deambulación

15	Independiente	Puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisión. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, etc...) excepto andador. Si utiliza prótesis es capaz de ponérsela y quitársela sólo
10	Necesita ayuda	Supervisión o pequeña ayuda física (persona no muy fuerte) para andar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (andador)
5	Independiente en silla de ruedas	En 50metros. Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo
0	Dependiente	Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro

Subir y bajar escaleras

10	Independiente	Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bastón, muletas, etc) y el pasamanos
5	Necesita ayuda	Supervisión física o verbal
0	Dependiente	Incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor)

Fecha					
Puntuación Total					

Fuente: Junta de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud [Internet].

Escalas de evaluación del estado Nutricional. Mini Nutritional Assessment (MNA):²³

TEST DE CRIBAJE			
PREGUNTAS	RESPUESTAS		PUNTOS
A. ¿Ha perdido el apetito? ¿Ha comido menos por falta de apetito, problemas digestivos, dificultades de masticación o deglución en los últimos 3 meses?	0	Anorexia grave	
B. Pérdida reciente de peso (< 3 meses)	1	Anorexia moderada	
	2	Sin anorexia	
C. Movilidad	0	Pérdida de peso > 3 kg	
	1	No lo sabe	
	2	Pérdida de peso entre 1 y 3kg	
	3	No ha habido pérdida de peso	
D. ¿Ha tenido una enfermedad aguda o situación de estrés psicológico en los últimos tres meses?	0	De la cama al sillón	
	1	Autonomía en el interior	
	2	Sale del domicilio	
E. Problemas neuropsicológicos	0	Sí	
	1	No	
	2	demencia o depresión grave	
F. Índice de masa corporal (IMC = peso / (talla) ² en kg/m ²)	1	demencia o depresión moderada	
	2	sin problemas psicológicos	
	3	IMC < 19	
PUNTUACIÓN TOTAL (Cribaje)			

Evaluación del cribaje (subtotal máximo 14 puntos)

- 11 puntos o más: normal, no es necesario continuar.
- 10 puntos o menos: posible malnutrición, continuar la evaluación.

Fuente: Junta de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud [Internet].

TEST DE EVALUACIÓN			
PREGUNTAS	RESPUESTAS		PUNTOS
G. ¿El paciente vive independiente en su domicilio?	0 1	No Sí	
H. ¿Toma más de 3 medicamentos al día?	0 1	Sí No	
I. ¿Úlceras o lesiones cutáneas?	0 1	Sí No	
J. ¿Cuántas comidas completas toma al día? (Equivalentes a dos platos y postre)	0 1 2	1 comida 2 comidas 3 comidas	
K. ¿Consumo el paciente... (Sí o no)	0 0,5 1	0 ó 1 Síes 2 Síes 3 Síes	
• productos lácteos al menos una vez al día? • huevos o legumbres 1 ó 2 veces a la semana? • carne, pescado o aves, diariamente?			
L. ¿Consume frutas o verduras al menos 2 veces al día?	0 1	No Sí	
M. ¿Cuántos vasos de agua u otros líquidos toma al día? (Agua, zumo, café, té, leche, vino, cerveza)	0 0,5 1	Menos de 3 vasos De 3 a 5 vasos Más de 5 vasos	
N. Forma de alimentarse	0	Necesita ayuda	
	1	Se alimenta solo con dificultad	
	2	Se alimenta solo sin dificultad	
O. ¿Considera el paciente que está bien nutrido? (problemas nutricionales)	0 1 2	Malnutrición grave No lo sabe o malnutrición moderada Sin problemas de nutrición	
P. En comparación con las personas de su edad, ¿cómo encuentra el paciente su estado de salud?	0 0,5 1 2	Peor No lo sabe Igual Mejor	
Q. Circunferencia braquial (CB en cm)	0 0,5 1	CB < 21 21 ≤ CB ≤ 22 CB > 22	
R. Circunferencia de la pantorrilla (CP en cm)	0 1	CP < 31 CP ≥ 31	
PUNTUACIÓN TOTAL (Global)			

Evaluación global (cribaje + evaluación, máximo 30 puntos)

- De 17 a 23,5 puntos: riesgo de malnutrición.
- Menos de 17 puntos: malnutrición.

Fuente: Junta de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud [Internet].

Cribado de deterioro cognitivo -Test de Pfeiffer versión española-:²³

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario hetero administrado que consta de 10 ítems. El punto de corte está en 3 o más errores, en el caso de personas que al menos sepan leer y escribir y de 4 o más para los que no. A partir de esa puntuación existe la sospecha de deterioro cognitivo.

Ítems	ERRORES
¿Qué día es hoy? -día, mes, año-	
¿Qué día de la semana es hoy?	
¿Dónde estamos ahora?	
¿Cuál es su nº de teléfono?	
¿Cuál es su dirección? –preguntar sólo si el paciente no tiene teléfono-	
¿Cuántos años tiene?	
¿Cuál es su fecha de nacimiento? -día, mes, año-	
¿Quién es ahora el presidente del gobierno?	
¿Quién fue el anterior presidente del gobierno?	
¿Cuáles son los dos apellidos de su madre?	
Vaya restando de 3 en 3 al número 20 hasta llegar al 0.	
PUNTUACIÓN TOTAL	

Fuente: Junta de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud [Internet].

Percepción de la función familiar - Cuestionario Apgar familiar-:²³

Normofuncional: 7 - 10 puntos - Disfuncional leve: 3 - 6 - Disfuncional grave: 0 - 2

CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR

Instrucciones: Por favor, rodee con un círculo la respuesta que mejor se ajuste a su situación personal

	Casi nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	0	1	2
2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	0	1	2
3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?	0	1	2
4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	0	1	2
5. ¿Siente que su familia le quiere?	0	1	2
PUNTUACIÓN TOTAL			

Fuente: Junta de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud [Internet].

ANEXO III: Signos y síntomas de afectación respiratoria en ELA:⁷

Por medio de este Anexo se propone enseñar mediante esta tabla a los familiares del afectado cuales son los síntomas y signos que deberían preocuparles en caso de que haya riesgo de asfixia.

Tabla 13. Signos y síntomas de afectación respiratoria en ELA

Síntomas	Signos
Disnea de esfuerzo o al hablar	Taquipnea
Ortopnea	Uso de musculatura respiratoria auxiliar (Tiraje)
Despertares nocturnos frecuentes	Movimiento abdominal paradójico
Somnolencia diurna	Disminución de la movilidad torácica
Cansancio	Incapacidad para toser (debilidad)
Dificultad para expectoración	Taquicardia
Cefalea matutina	Pérdida de peso
Nicturia	Confusión, alucinaciones
Depresión	Papiledema (raro)
Anorexia	Síncope
Dificultades de concentración o de memoria	Sequedad de boca

Modificado de Andersen PM et al (2005)¹⁸.

Fuente: Prieto Yerro, I. coordinadora. Guía para la atención de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en España. [Internet].

ANEXO IV: Movilización temprana del paciente:¹⁵

Es importante que el paciente reciba una movilización temprana para evitar la oxidación de los músculos. Por medio de estos dibujos se explica de forma fácil cuales son los movimientos básicos que se pueden hacer a diario con el paciente.

1-Flexión de la cadera y de la rodilla

Llevas la rodilla hasta el pecho al mismo tiempo que acercarnos el talón hacia el glúteo, intentando llevar la punta de pie hacia arriba.
Evitar que la rodilla vaya hacia dentro o hacia fuera.



2-Rotación de la cadera con la cadera doblada

Con las articulaciones de la cadera y rodilla colocarlas en un angulo de 90° y manteniendo el muslo fijo, llevas el pie hacia dentro y hacia fuera, llegando al límite de movimiento sin que aparezca dolor.



3-Cadera y rodilla flexión/extensión; rotación de la cadera

Doble la rodilla para arriba hacia el pecho haciendo un ángulo de 90° y manteniendo la rodilla doblada, rote la pierna hacia usted y luego al lado contrario. Recuerde no vaya mas allá del punto de resistencia o dolor. Este ejercicio es una combinación de los dos anteriores, pero es mejor hacerlos por separado bajo el punto de un profesional.

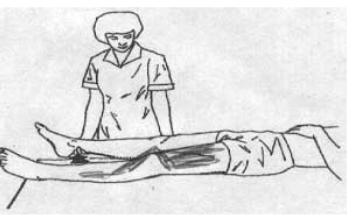


4-Abducción de la cadera con la rotación neutral



4-Abducción de la cadera con la rotación neutral

Manteniendo una pierna fija, llevar la otra hacia fuera, con la rodilla estirada. Luego traerla hacia dentro y haciendo el recorrido inverso. No levantar mucho la pierna de la cama, lo justo para que se deslice. La rodilla opuesta la puede tener dobrada para hacer este ejercicio.



5-Dorsiflexion del tobillo con la rodilla recta

Con la rodilla estirada, llevar la punta del pie hacia la espinilla, sin mover el talón que esta apoyada en la cama. Combinar también una pequeña fuerza para llevar el pie hacia fuera.



6-Rotación del tronco

Manteniendo ambas piernas juntas y con las rodillas dobladas, llevar las piernas a un lado y a otro, los pies y el tronco no deben moverse.



7-Extensión del codo

Doblar y estirar el codo, prefiriblemente con la mano abierta al extender y con la mano cerrada al flexionar.



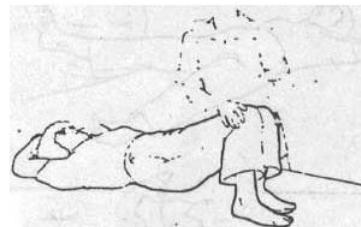
8-Flexión del hombro

Elevar el brazo entero con el codo estirado por encima de la cabeza.



9-Rotación interna y externa del hombro

Con el codo doblado y el brazo apoyado sobre la cama, llevar la mano y el antebrazo hacia delante y hacia atrás.



10-Flexión y extensión de los dedos

Abrir y cerrar la mano, insistiendo en estirar y doblar todo los dedos.



11-Movimientos del tobillo y del pie

El ejercicio de la parte derecha no hacerlo porque ya de por si el pie se va hacia delante y no es conveniente que vaya.

Ahueque el talón del pie en la palma de su mano y presione su antebrazo contra el fondo de los pies y tire el talón hacia arriba.



El ejercicio de la parte derecha no hacerlo porque ya de por si el pie se va hacia delante y no es conveniente que vaya.

Ahueque el talón del pie en la palma de su mano y presione su antebrazo contra el fondo de los pies y tire el talón hacia arriba.

Agarre los dedos del pie y encrúspelos hacia abajo.

Después enderécelos y estire cuidadosamente detrás.

Realizar los movimientos de flexión y extensión de los dedos del pie, manteniendo el resto del pie fijo.



12-Rotación lumbar

La pierna del paciente que vamos a estirar debe estar con la rodilla doblada, de manera que el pie se apoye a la altura de la rodilla contraria, pero cruzándola por encima de ella.

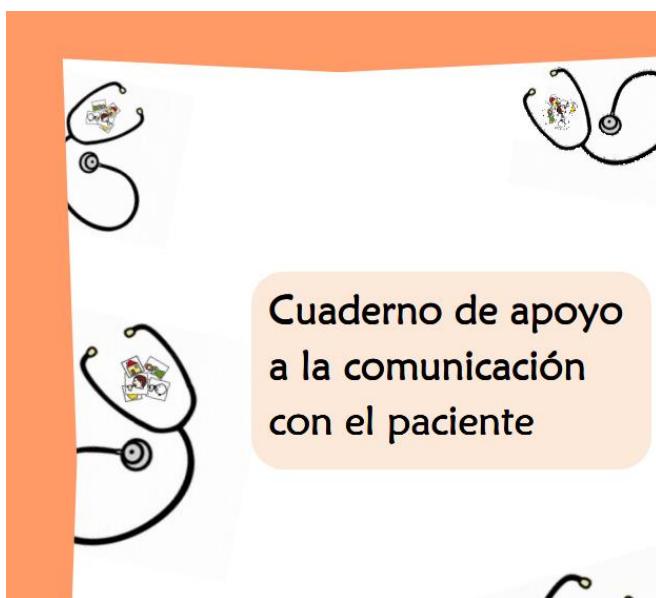
Hacemos fuerza con una mano sobre la rodilla de la pierna que estiramos al lado contrario, y al mismo tiempo con la otra mano sujetamos la pelvis (el hueso de la cadera, círculo rojo), impidiendo que se mueva al realizar el movimiento. Debe aparecer una sensación de tirantez o estiramiento en la parte externa de la pierna que está cruzada por encima con la rodilla doblada. Si aparece el dolor en la zona



Fuente: [ARAE LA], [Internet] [Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica] Consultado en: 25/04/18. Disponible en:
<http://www.araela.org/que-es-la-ela/>

ANEXO V: Cuaderno de apoyo a la comunicación con el paciente:²⁴

El Ceapat ha diseñado una serie de cuadernillos de apoyo a la comunicación que mediante dibujos sencillos describen lo que el paciente quiere decir. Este sistema alternativo de comunicación facilita conocer lo que le ocurre al paciente y así entenderle mejor.



Los **Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC)** son formas de expresión distintas al lenguaje hablado, que tienen como objetivo aumentar (aumentativos) y/o compensar (alternativos) las dificultades de comunicación y lenguaje de muchas personas con discapacidad.

Fuente: [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

ANEXO VI: Estrategias de intervención en la ayuda emocional al paciente y cuidador:⁷

A través de estas pautas se consiguen estrategias para intervenir y brindar apoyo psicológico y emocional tanto al paciente y cuidador.

Estrategias de intervención en la ayuda emocional al paciente y cuidador:

- Realizar preguntas abiertas dirigidas.
- Identificar las preocupaciones, necesidades y temores.
- Atender a las pistas indirectas proporcionadas por los pacientes.
- Utilizar un diálogo empático. Reconocer la emoción del paciente o cuidador, dar señales de que uno trata de ponerse en su lugar.
- Preguntar sin dar nada por supuesto.
- Escuchar antes de hablar.
- Identificar atribuciones.
- Escuchar y respetar las objeciones.
- Prestar atención a lo que se dice y cómo se dice.
- Centrar la comunicación en lo que se puede hacer.
- Graduar y anticipar la información negativa.
- Comunicar “la verdad” al ritmo de las necesidades y demandas del paciente.

- Mejorar la autoconciencia y la capacidad de resolver problemas.
- Facilitar la percepción de control.
- Desarrollar la autoestima y la aceptación de las cosas como son.
- Reforzar y aclarar la información.
- Favorecer la adhesión al tratamiento a través de la confianza.
- Ayudar al paciente a establecer las metas del tratamiento que recibe.
- Favorecer la comunicación abierta de información y emociones.
- Prevenir la “soledad emocional” en el paciente.
- Constituir un enlace entre el médico y el paciente.

Sugerencias a los cuidadores para poder adaptarse mejor a las diferentes emociones y dificultades¹⁸⁹:

Pautas para manejar la ansiedad:

- Comuníquese y exprésese. No se encierre en sí mismo
- Aprenda algunas técnicas de relajación.
- Dedíquese tiempo para usted. Permitáse participar en alguna actividad placentera o relajante.
- Delegué responsabilidades a los demás miembros de la familia.
- Establezca prioridades, hay algunas cosas que no son tan importantes.

Pautas frente al mecanismo de la negación:

- Viva el momento.
- Adáptese al estado en que se encuentra el paciente.
- Pida información a los profesionales.
- Reconozca que usted necesita pasar por una serie de emociones, incluyendo la ira y el dolor.
- Se necesita tiempo para llegar a aceptar la realidad. Sólo cuando la familia se ha adaptado a la realidad puede ayudar a la persona con ELA.

Pautas frente al dolor y a la depresión:

- Permitáse llorar.
- Acepte que el pasado se encuentra detrás y que el futuro será diferente.
- Modifique sus objetivos y expectativas.
- Si se siente "bloqueado a nivel emocional", pida ayuda a un profesional.

Pautas para adaptarse al cansancio:

- Cuídese. Coma bien e intente dormir todo lo que pueda. No puede ayudar a su ser querido si se encuentra enfermo.
- Deje para mañana lo que no sea absolutamente necesario.
- Delegué responsabilidades. Pida a los amigos y familiares que le ayuden.
- No se haga a sí mismo responsable de que debe estar siempre junto al paciente.
- Aprenda ejercicios de relajación si tiene dificultades para dormir.

Pautas para adaptarse a la falta de tiempo para uno mismo:

- Evite reducir el contacto social.
- No abandone su trabajo, a menos que sea absolutamente necesario.
- No piense que su asistencia es indispensable. Debe admitir y dedicar tiempo a sus propias necesidades.
- Planifique actividades sociales. Intente hablar de temas que no sean referentes a la enfermedad de su familiar.
- Tanto el cuidador como la persona cuidada necesitan poder estar a solas.

Fuente: Prieto Yerro, I. coordinadora. Guía para la atención de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en España. [Internet].