

Módulo 6. Funciones específicas del asistente personal para personas con ELA. Parte I

Cuidados de enfermería en las distintas etapas de la enfermedad

Necesidad 1: Respirar normalmente (Marta. Parte II)

Necesidad 2: Comer y beber.

Los problemas de alimentación pueden manifestarse en etapas iniciales de una ELA bulbar y mas tardíamente en la ELA de origen espinal.

Estos pacientes suelen presentar malnutrición. La disminución de la ingesta se debe principalmente a síntomas como disfagia, sialorrea que puede llegar a favorecer las aspiraciones, hiporexia/ anorexia, problemas de vaciamiento gástrico, disnea y episodios de de-saturación al comer.

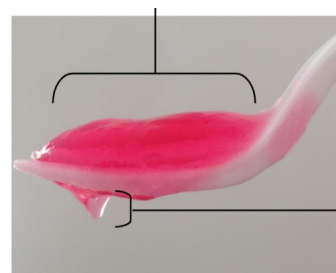
Es necesaria una identificación precoz de la disfagia y adaptación de la ingesta.

Actividades:

- Identificar signos de alarma:
 - Carraspeo, tos
 - Restos orales y/o faríngeos
 - Dolor al tragar
 - Sensación de atraganta miento
 - Pirosis, dolor torácico
 - Disfonía
 - Fatiga al comer
 - Rechazo a las comidas
 - Pérdida de peso involuntaria
 - Tristeza, angustia

- Dieta adaptada en textura

Clasificación IDDSI



4
4

PURÉ
EXTREMADAMENTE ESPESA



3
3

LICUADA
MODERADAMENTE ESPESA

Gotea lentamente en porciones/hilos a través de las ranuras de un tenedor.

- Hidratación para la viscosidad específica
- Utilización de espesantes y aguas gelificadoras
- Enriquecimiento natural de dietas, suplementos nutricionales adaptados y/o proteínas, según especialista.
- Potenciamos características organolépticas de los alimentos
- Alimentos prohibidos: Que se desmenuzan, dobles texturas, pueden fundirse, resbaladizos, fibrosos-secos-duros, que no formen bolo, que se pegan al paladar, grumos, pepitas y pieles, que desprendan líquido al morder
- Administración segura de medicamentos

➤ Seguridad y hábitos:

- Limpieza oral, ajuste de dentadura postiza
- Ambiente adecuado
- No distracciones
- Seguir órdenes
- Tranquilidad durante la comida
- Material adaptado
- No utilizar pajitas, jeringas, botellas, etc.
- Adoptar posturas correctas
- Posición corporal de seguridad
- Cuidados al dar de comer
- Flexión cervical anterior
- Flexión cervical posterior
- Rotación cefálica

Cuidados en el domicilio de la gastrostomía endoscópica percutánea (PEG)

Una PEG es una sonda de alimentación que se coloca con la ayuda de un endoscopio, a través de la piel del abdomen hasta el estómago. Está indicado en pacientes que tiene dificultad para comer por la boca. El lugar donde se coloca la sonda se denomina estoma.

[Video PEG](#)

Actividades:

➤ **Medidas higiénicas**

Antes de manipular la sonda, lávate las manos y el área de trabajo con agua y jabón.

1.- Cuidados del estoma:

Las curas se realizarán una vez al día.

- Levanta suavemente el soporte externo (disco) y limpia la zona de alrededor de la sonda con agua tibia y jabón, con movimientos circulares y de dentro hacia fuera.
- Seca cuidadosamente la zona. Puede ser útil emplear un bastoncillo de algodón.
- Comprueba que la zona de alrededor de la sonda no esté enrojecida, inflamada o dolorida. Si fuera así, contacta con la consulta de Enfermería.
- Da una vuelta entera al disco una vez al día.
- Una vez acabadas las curas, asegurarse que el disco ha quedado bien ajustado a la piel.

2.- Cuidados de la sonda

- Limpieza externa: limpiarla cada día con agua y jabón, con una esponja o gasa.
- Limpieza interna: después de cada comida, paso agua por la sonda lentamente hasta que no queden restos de alimento.

➤ Administración del alimento

- Se recomienda que en el momento de la alimentación el paciente esté incorporado (mínimo 45°), siendo conveniente mantener esta posición durante una hora después de comer.
- En caso de que no pudiera incorporarse, dar el alimento muy lentamente.
- La administración del alimento con jeringa debe ser lenta, el médico o dietista te informará de la cantidad y el ritmo.
- El alimento debe estar a temperatura ambiente. No calentarlo y, si está en la nevera, sacarlo una hora antes de administrarlo.
- Limpia bien todo el material utilizando agua y jabón. Para facilitar el paso del alimento, impregna el émbolo de la jeringa con aceite de oliva.

➤ Administración de medicamentos

No mezcles nunca distintos medicamentos en la jeringa.

- Limpia la sonda con agua antes y después de administrar la medicación.
- Administra primero los medicamentos líquidos y deja los más densos para el final.
- Los comprimidos pueden administrarse si se trituran hasta obtener un polvo fino y seguidamente se disuelven en 5 - 10 ml de agua.
- Recuerda que los comprimidos de liberación retardada no pueden triturarse. En caso de que se recetaran, al no poder pasar por la sonda, solicitar al médico un medicamento alternativo.

Necesidad 3: Eliminación

Conforme avanza la enfermedad estarán debilitados muchos músculos, pero los esfínteres anal y vesical no se verán afectados. Es probable que, debido a la inmovilidad, el insuficiente aporte de líquidos, o a la dieta, aparezcan problemas como el estreñimiento. Además, en algunas ocasiones pueden presentar incontinencia urinaria funcional debido a la imposibilidad para llegar al baño o para desvestirse.

Actividades:

- Comprobar si hay síntomas y signos de estreñimiento. Realizar seguimiento de deposiciones, en cuanto a frecuencia, color, volumen, consistencia, según sea necesario.
- *Entrenamiento intestinal:* Se debe programar un momento para la defecación, asegurando intimidad y tiempo sin interrupciones. Si lo necesita, administrar supositorios.

Incontinencia urinaria funcional

Actividades:

- *Entrenamiento del hábito urinario:* Crear un hábito para ir al baño en un intervalo de tiempo menor a 2 horas. Si lo necesita, ayudarle a ir al servicio y estimular la micción.
- *Cuidados de la incontinencia urinaria.* Monitorizar la eliminación urinaria, incluyendo la frecuencia, consistencia, olor, volumen y color. Modificar la vestimenta y el ambiente para facilitar el acceso al baño.

Necesidad 4: Moverse.

Será imprescindible el movimiento para poder realizar las ABVD y las AIVD. Llegará un momento en el que la movilidad se vea afectada, pasando mucho tiempo en la cama o una silla de ruedas, es por ello que se deben evitar malas posturas y formación de úlceras por presión.

Actividades:

- Practicar actividades motoras que requieran atención y utilizar los dos lados del cuerpo.
- Incorporar las actividades de la vida diaria en el protocolo de ejercicios.
- Vigilar la respuesta emocional y funcional de la paciente al protocolo de ejercicios.
- Proporcionar un refuerzo positivo a los esfuerzos de la paciente en la actividad física y en los ejercicios.
- Ayudar al paciente a desarrollar el protocolo de ejercicios para conseguir resistencia, fortaleza y flexibilidad.
- Ajustar la iluminación, la temperatura ambiente y el nivel de ruido para mejorar la capacidad de concentración de la paciente en la actividad de ejercicios.
- Colaborar con fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y recreacionales en el desarrollo y ejecución de un programa de ejercicios.

- aconsejar el uso de zapatos que eviten lesiones y faciliten la deambulaci3n. Instruir al paciente sobre la forma correcta de colocarse para facilitar el traslado.
- Cambio de posici3n en cama: Usar una cama o colch3n adecuados. Explicar que vamos a cambiarle de posici3n y como lo realizaremos, dejaremos al paciente con la alineaci3n corporal adecuada.

Cambios posturales

Equipamiento

- Almohadas o cojines, seg3n necesidades.
- Arco. Cama articulada.
- Grúa para movilizar enfermos.
- Trapecio.
- Sabana de movimiento. (Sábana bajera a modo de entremetida.)
- Reposapiés

Video cambios posturales



Necesidad 5: Reposo/ sueño.

Esta necesidad es importante ya que el descanso, har3 que los pacientes tengan energ3a para realizar las ABVD y actividades para mejorar su situaci3n.

El sueño puede estar alterado en estos enfermos debido a factores como son los calambres nocturnos, espasticidad muscular, dolor, alteraciones respiratorias, sialorrea, preocupaci3n por su estado de salud, expectativas de futuro e incluso podr3a estar afectado por efectos de la medicaci3n.

Actividades:

- **Mejorar el sueño:** Favorecer un ciclo regular de sueño y vigilia. Comprobar si los efectos de la medicaci3n afectan al sueño. Registrar el patr3n y horas de sueño del enfermo.
- **Manejo ambiental. Confort:** Proporcionar silencio, al paciente y su familia, para favorecer el descanso y evitar, en lo posible, interrupciones innecesarias.

Necesidad 6: Vestirse.

El aspecto f3sico afecta psicol3gicamente a una persona, los pacientes con ELA son cada vez m3s dependientes de un cuidador. La capacidad de decidir la ropa adecuada no estar3 afectada, aunque con el tiempo no conserven la destreza para poder vestirse o desvestirse, necesitando cada vez m3s ayuda.

Actividades:

- *Ayuda con el autocuidado: vestirse/arreglo personal:* Mantener las prendas del enfermo en un lugar accesible. Ayudarle a vestirse y abrocharse botones, cordones o cremallera, en caso de precisarlo.
- *Ayuda con el autocuidado: AIVD:* Valorar que ayudas puede precisar el individuo para realizar las actividades instrumentales de la vida diaria (p. ej. Comunicarse, lavar la ropa, tareas domésticas y cocinar)

Necesidad 7: Temperatura.

En fases avanzadas de la enfermedad pasarán mucho tiempo encamados por lo que será de gran importancia proporcionarles abrigo o refrescarles en caso de ser necesario.

Actividades:

- *Regulación de la temperatura:* Vigilar la correcta respiración, pulso y presión arterial. Es importante controlar la temperatura y color de la piel. Se debe tratar de mantener un estado nutricional e hidratación adecuada.

Necesidad 8: Higiene/ piel.

La higiene es fundamental para proporcionar bienestar y comodidad al paciente, además de mantener un buen estado de la piel y evitar complicaciones.

Debido a la incapacidad para moverse, puede que poco a poco vayan necesitando ayuda para asearse y con el tiempo, puede que precisen de un cuidador que les asee en la cama. Al igual que con otras necesidades, es importante comentar la importancia de favorecer la independencia y el autocuidado del paciente hasta que sea posible.

Actividades:

- *Prevención de úlceras por presión:* Comprobar la piel del enfermo a diario, vigilaremos especialmente cualquier zona enrojecida. Se debe eliminar la humedad excesiva que puede causar la incontinencia fecal o urinaria o la transpiración.
- *Vigilancia de la piel:* Vigilar la presencia de enrojecimiento, edema, drenaje en la piel, calor extremo. También se observará el calor, tumefacción, textura, pulsos, presencia de edemas y úlceras en extremidades.
- *Cuidados del paciente encamado:* El paciente debe estar con una alineación corporal correcta y sobre un colchón o cama terapéutica adecuada. Se debe mantener la ropa de cama, sin arrugas, limpia y seca.

Necesidad 9: Evitar peligros/ seguridad

Estos enfermos cuentan cada vez con más limitaciones y menos destreza y tendrán que irse adaptando ellos mismos, sus cuidadores y su entorno a estas nuevas necesidades. Así ocurre con sus domicilios, será necesario retirar alfombras, adornos innecesarios, muebles que hagan el espacio menos accesible, todo con la finalidad de evitar peligros y posibles lesiones derivadas.

Los pacientes con DFT podrán presentar además cambios de humor, se enfadarán fácilmente, también presentarán apatía, se aislarán de sus relaciones sociales. En definitiva, experimentarán un cambio en su personalidad, lo cual en ocasiones puede provocar mayor sobrecarga para los cuidadores principales.

Actividades:

➤ **Prevención de caídas:** Identificar déficits cognitivos o físicos del paciente que puedan aumentar la posibilidad de caídas en un ambiente dado. Identificar las características del ambiente que puedan aumentar las posibilidades de caídas (suelos resbaladizos y escaleras sin barandillas).

Necesidad 10: Comunicación (Terapia Ocupacional?).

La comunicación permite expresar los deseos del paciente, su estado emocional, sus percepciones y conocimientos. Con el tiempo las personas afectadas con ELA pueden perder la comunicación efectiva y esto afectará gravemente a su vida social. Los problemas que pueden surgir serán, disfonía (cambio en la intensidad o tono de la voz), disartria (dificultad para articular palabras) o anartria (incapacidad de hablar).

Necesidad 11: Creencias y valores. (Psicología?)

Se deberá respetar en todo momento las decisiones que vayan tomando en relación con su futuro y manera de sobrellevar su diagnóstico, esto les ayudará a sentirse mejor con ellos mismos y en definitiva mejorará su calidad de vida.

Necesidad 12: Trabajar/ realizarse. (Terapia Ocupacional/Trabajo social?)

Es verdaderamente importante que se sientan realizados, esto favorecerá su sentimiento de auto realización y autonomía, conforme avance la enfermedad deberán ir adaptando las tareas a su nueva situación.

Necesidad 13: Recrearse. (Terapia Ocupacional?)

Mantener cierta actividad es importante para preservar un buen estado emocional y calidad de vida, además, ayudará a los pacientes a conservar su independencia. Algunos factores que pueden influir negativamente en el desarrollo de actividades recreativas son, el cansancio, fatiga, inmovilidad y alteración del equilibrio y la coordinación.

Necesidad 14: Aprender. (Terapia Ocupacional?)

Estos pacientes conservarán su capacidad intelectual por lo que podrán continuar su aprendizaje y satisfacer su curiosidad. Esto será realmente importante para aumentar su resiliencia y mejorará significativamente su calidad de vida.