



ADELA CV

ADELA Comunidad Valenciana

Associació valenciana

d'esclerosi lateral amiotròfica.

Treballant per a l'esperança.

Entitat declarada d'utilitat pública.

PROYECTO SOCIO SANITARIO ADELA-CV VALENCIA 2024

INDICE

1JUSTIFICACION.....	2
2OBJETIVOS PROYECTO SOCIOSANITARIO.....	4
3PERSONAS BENEFICIARIAS.....	4
4DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES Y METODOLOGÍA	
4.1INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA AFECTADOS DE ELA.....	6
4.2INTERVENCIÓN SOCIAL CON PERSONAS CON ELA.....	10
4.3SERVICIO DE FISIOTERAPIA.....,.....	12
4.4SERVICIO DE TERAPIA OCUPACIONAL.....	14
4.5BANCO DE TECNOLOGIA DE AYUDA.....	16
4.6RESPIRO FAMILIAR..... .	17
5EVALUACIÓN DEL PROYECTO.....	21
6RECURSOS NECESARIOS.....	22
7PRESUPUESTO DE DEDICACIÓN Y COSTES.....	22
PRESUPUESTO DE FINANCIACIÓN	23

ANEXO

1. JUSTIFICACION

El *Proyecto Sociosanitario ADELACV* parte de la iniciativa de la Asociación ADELACV por colaborar en búsqueda de soluciones a las necesidades de las personas que padecen esclerosis lateral amiotrófica en la ciudad de Valencia

Recoge la trayectoria de la Entidad durante sus 31 años de existencia durante los cuales ha ido configurando sus acciones para dar respuesta a necesidades sociales para las que no que no encontraban respuestas. Es el modo participativo y constructivo que ha hallado la Asociación para responder de manera más ajustada a las necesidades de las personas con ELA.

Como proyecto en proceso, ha sufrido cambios en este tiempo, respondiendo a nuevas realidades en los contextos sociales en estas décadas.

En este tiempo, por otro lado, la Entidad ha experimentado también cambios y en este proceso se ha mostrado siempre dispuesta a colaborar con la Administración Pública y entidades de diferentes sectores con los que confluyeran nuestras inquietudes.

Con este mismo ánimo, se ha elaborado esta propuesta de convenio que recoge las actividades indispensables para compensar las necesidades de las personas con ELA de la ciudad de Valencia.

El proyecto sociosanitario de ADELACV en la ciudad de Valencia dirige sus acciones a mitigar los efectos que la ELA tiene en las personas que la padecen de manera que esta enfermedad sea más soportable, al abrigo de personas que cuiden desde diferentes vertientes a las personas con ELA. Personas cuyos cuerpos se deterioran, sus limitaciones físicas se incrementan progresivamente, aunque su capacidad para sentir y racionalizar dicha experiencia se mantiene intactas, haciéndoles prisioneros de su cuerpo. Este proceso devastador coexiste, no obstante, con las capacidades para sentir y actuar con creatividad para transformar esta experiencia en sufrimiento o una experiencia de convivencia entre la esperanza y las razones personales que dan sentido a sus vidas a pesar de todo.

La lucha de las personas con ELA puede ser un ejemplo para nuestra sociedad de jerarquización de valores y del aprendizaje del ejercicio del cuidado, pero para ello, precisan gestos de nuestra sociedad de consideración con hacerse cargo de sus grandes pérdidas, compensando la gran distancia en la que la enfermedad les sitúa hacia una inclusión social.

Hablamos de un colectivo no muy numeroso, pero se trata de núcleos familiares, dado que no existe grupo familiar que no se vea afectado en mayor o menor medida por la enfermedad de uno de sus miembros.

Si la incidencia de la enfermedad es de 2.9/100.000 habitantes en la Comunidad Valenciana según los cálculos en 2017 de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, esto supone que cada año, una ELA irrumpirá en la vida de 22 personas nuevas en la ciudad de Valencia. Durante el año, 70 familias convivirán con la enfermedad. De la sociedad depende que esta tragedia pueda ser vivida con menor temor y sufrimiento.

La trayectoria de ADELACV en la ciudad de Valencia, el apoyo recibido por su Ayuntamiento en la realización de programas de acción social y la necesidad de dar continuidad y estabilidad a esta colaboración, nos ha llevado a formalizar mediante este documento una petición de convenio entre el Ayuntamiento de Valencia y la Asociación ADELACV.

El convenio es pertinente, por un lado, por el grado de especialización que ADELACV posee en el colectivo de atención y por la gravedad de las situaciones que se les presentan a las personas con ELA

Su fragilidad es significativa no solo por las consecuencias de la enfermedad, si no porque los recursos sociales existentes no han sido creados pensando en sus características, hasta el punto en que, si no se les facilita, desisten en el ejercicio de sus derechos.

Ciertas actividades que contempla el proyecto socio-sanitario poseen un carácter sanitario porque tradicionalmente han sido atribuidas la competencia en esas material por parte de las áreas de salud, si bien son necesidades que no les brinda ningún sistema de protección social y con consecuencias personales más allá de su salud. La división de competencias de los organismos públicos en áreas no puede ser motivo para la inacción porque la vida de las personas no se puede compartimentar. Atendemos a la salud desde sus vertientes física, emocional y relacional, así como incidimos en las condiciones de vida, y en las capacidades propias de los roles personales y sociales, buscando la mejora de las posibilidades.

2. OBJETIVOS PROYECTO SOCIO SANITARIO

El objetivo general del proyecto es mejorar las condiciones de vida de las personas con ELA en la Ciudad de Valencia actuando sobre diferentes vertientes que se ven afectadas: la biológica-física, la psicológica-emocional, la relacional -contextual

El proyecto Sociosanitario ADELACV se estructura en diferentes servicios que describiremos y detallaremos a continuación:

- Intervención psicológica
- Intervención social
- Servicio de fisioterapia
- Servicio de Terapia ocupacional
- Banco de productos de ayuda
- Respiro familiar

3. PERSONAS BENEFICIARIAS

Durante el año de realización serán atendidas 59 familias con al menos un miembro afectado de ELA.

El perfil de las personas con ELA atendidas es de varones y mujeres en proporción equivalente (50/50 %).

Sus edades están comprendidas entre los 30 y los 85 años, con la siguiente distribución:

Menores de 50 años: 12 %
De 50 a 59 años: 19 %
De 60 a 69 años: 23 %
De 70 a 79 años: 32 %
Mayores de 80 años: 14 %

En cuanto a los familiares que recibirán atención psicológica, se estima que serán 35 familiares que recibirán atención individualizada. En cuanto a su perfil, un 30 % son cónyuges, un 57 % son

descendientes y un 13 % tienen otro parentesco (hermanos). En cuanto a su género, se trata fundamentalmente de mujeres.

Dado que son muchos los servicios que se ofrecen y las necesidades se hallan diferenciadas, en el siguiente apartado en el que se cuantifica las horas de dedicación y costes, aparecerán reflejados un resumen de las personas beneficiarias por cada tipo de servicio.

4. DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES Y METODOLOGÍA

4.1. INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA AFECTADOS DE ELA

El apoyo psicológico, tanto para las personas afectadas de ELA como para sus familiares, ha de ser un apoyo preventivo, continuo y accesible para facilitar la gestión del impacto emocional ante el diagnóstico y los cambios vitales producidos por la pérdida progresiva de autonomía y la adaptación a los tratamientos.

La evolución de la enfermedad requerirá atender los procesos de tomas de decisiones vitales, siendo necesaria la planificación anticipada de decisiones (PAD) con los afectados.

Objetivos generales de la intervención psicológica:

- Garantizar los cuidados psicológicos continuos, tanto de las personas afectadas como de sus familiares, facilitando la experiencia de afrontamiento de la enfermedad.
- Obtener bienestar o atenuación del sufrimiento en todos los protagonistas que participan en la situación de enfermedad.

Objetivos específicos de la intervención psicológica:

- Proporcionar bienestar o confort y soporte emocional y espiritual a las/os pacientes y sus familias en las diferentes fases de la enfermedad.
- Dar información sobre la enfermedad y sus tratamientos para facilitar la adaptación a los continuos cambios que conlleva el proceso de enfermedad y reducir la incertidumbre.
- Realizar la planificación anticipada de decisiones.
- Facilitar la comunicación y disminuir el aislamiento.
- Facilitar estrategias de solución de problemas, fortalecer los recursos y procurar la máxima autonomía ante las dificultades más comunes de las personas afectadas y sus familiares.
- Motivar al paciente y a sus familiares hacia la adopción de un estilo de afrontamiento de espíritu de lucha.
- Ampliar los recursos de los cuidadores para enfrentar situaciones difíciles.
- Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familiares.
- Trasmisión de esperanza y sentido.
- Facilitar la despedida en la fase final de enfermedad.
- Atención en duelo.

METODOLOGÍA

Desde la perspectiva biopsicosocialespiritual de atención a la persona con enfermedad crónica, compleja y con dependencia, se aborda la atención de las personas afectadas de ELA y sus familiares atendiendo la interacción de todos los elementos de la situación de cuidados: paciente, personas cuidadoras, familiares, red de apoyo social y entorno físico en el que se encuentran.

La atención se prestará en atención domiciliaria para facilitar a las personas afectadas y familiares las dificultades de movilidad derivadas por la situación de enfermedad.

PERIODOS CRÍTICOS DE MAYOR VULNERABILIDAD

- FASE DE DIAGNÓSTICO.

Nº visitas domiciliarias/tiempo medio de las visitas: Cuatro visitas sucesivas el primer mes de atención para valoración, tanto del afectado como de sus familiares. 2,2h x sesión = 8,8h

Intervención: valoración del caso, facilitar la aceptación del diagnóstico, proporcionar información adaptada a las necesidades de la persona afectada y sus familiares, potenciar recursos internos y externos de la persona afectada y sus familiares, reconducir hacia un estilo de afrontamiento adaptativo, acompañamiento facilitando ventilación emocional, orientación familiar, estrategias cognitivas y conductuales.

Valoración de la persona afectada de ELA.

- Datos personales: edad, género, situación socioeconómica, nivel educativo, otras cargas.
- Salud física: Diagnóstico, tiempo de evolución, tratamiento actual, patologías previas, tratamientos previos, experiencias previas con la enfermedad/antecedentes familiares, otras enfermedades de interés.
- Salud mental: problemas de salud previos al cuidado, problemas de salud derivados de la situación actual de enfermedad, grado de información y comprensión sobre la enfermedad, tratamientos psicológicos o psiquiátricos previos, tratamiento farmacológico, estilo y estrategias de afrontamiento.
- Capacidad funcional y cognitiva: capacidad cognitiva, capacidad funcional, conocimientos sobre el cuidado, capacidad de autocuidado y resolución de problemas.
- Grado de dependencia.

Valoración persona cuidadora afectado de ELA.

- Datos personales: edad, género, situación socioeconómica, parentesco con el paciente, otras cargas.
- Salud física y mental: problemas de salud previos al cuidado, problemas de salud derivados de cuidar.
- Capacidad funcional y cognitiva: capacidad cognitiva, capacidad funcional, conocimientos sobre el cuidado, capacidad de autocuidado y resolución de problemas.
- Contexto de cuidado: Tipo de cuidados realizados (ayuda para ABVD o AIVD, cuidados de úlceras o heridas, movilización, apoyo emocional, actividades de ocio...), Duración del cuidado, Intensidad del cuidado, relación afectiva con la persona cuidada, motivación para cuidar, implicación en el cuidado.
- Sobrecarga objetiva: tipo de cuidados, duración (meses, años) e intensidad (nº de horas diarias/semanales), recepción de ayuda, pérdida económica.
- Sobrecarga subjetiva.
- Riesgo de claudicación del cuidador.
- Malestar emocional: Tratamientos psicológicos o psiquiátricos previos, tratamiento farmacológico.

Valoración del entorno y sistemas de apoyo

- Entorno físico. Barreras arquitectónicas, riesgos físicos, aislamiento geográfico.
- Entorno familiar y social de la persona afectada: tipo de convivencia de paciente y persona cuidadora, identificación de otros familiares implicados en el cuidado, relaciones familiares, apoyo social.
- Entorno sectores social y comunitario: Servicios y prestaciones que reciben, sector comunitario, asociaciones, voluntariado, GAM.

Intervención:

Potenciar recursos propios, aumentar sensación de control, psicoeducación, estrategias de resolución de problemas, entrenamiento en técnicas de relajación, intervenciones cognitivas, intervención conductual, terapia familiar.

- FASE DE PROGRESIÓN DE ENFERMEDAD.

Nº visitas domiciliarias/tiempo medio de las visitas: Al menos una visita al mes. 2,2h x sesión = 24,2h

Intervención: Estrategias de adaptación a la pérdida progresiva de autonomía y aumento de la dependencia, adaptación a los cambios de roles familiares, laborales y sociales, estrategias de resolución de problemas, entrenamiento en técnicas de relajación, intervenciones cognitivas, intervención conductual, ensayo de respuestas alternativas, entrenamiento en inoculación del estrés, terapia familiar, atender a la sobrecarga objetiva y subjetiva de la actividad de cuidados, adherencia al tratamiento, optimizar la comunicación para evitar el aislamiento, facilitar información adaptada a las necesidades del paciente, realizar la planificación anticipada de decisiones (PAD).

- FASE DE INICIO DE MEDIDAS DE SOPORTE VITAL

Nº visitas domiciliarias/tiempo medio de las visitas: Cuatro visitas al mes. 2,2h x sesión = 8,8h

VNI

PEG

Traqueotomía

Documento de voluntades anticipadas

Intervención: favorecer la comunicación con la persona afectada y sus familiares para fomentar la percepción de control, facilitar la toma de decisiones sobre las medidas de soporte vital, informar sobre la opción de garantizar y formalizar sus deseos a través del Documento de Voluntades Anticipadas, manejar la sobrecarga objetiva y subjetiva por parte de los cuidadores, valoración de riesgo de claudicación familiar, estrategias de afrontamiento

- **FASE DE FINAL DE VIDA.**

Nº visitas domiciliarias/tiempo medio de las visitas: Cuatro visitas al mes. 2,2h x sesión = 8,8h

Intervención: manejo del dolor y sufrimiento, intervención en necesidades emocionales y espirituales, facilitar comunicación familiar, manejo de resistencias ante la voluntad del afectado, atención en duelo.

Tras el fallecimiento del afectado se facilitará atención al duelo a los familiares y allegadas/os.

- Atención al duelo

Intervención: facilitar la aceptación de la pérdida, ayudar en la reorganización a un medio en el que fallecido está ausente, recolocación emocional del fallecido y continuación de la vida.

EVALUACIÓN

No se puede plantear una manera única y óptima de llevar a cabo una evaluación que sea aplicable a todas las situaciones, por lo que será importante determinar cuál es el propósito de la misma, qué se pretende medir (estado de ánimo, calidad de vida, sobrecarga, satisfacción...), qué preguntas (indicadores) plantearemos y qué métodos proporcionarán información útil y fiable.

Cuestionarios ad hoc si se va a evaluar, por ejemplo:

- Disminución de síntomas de distrés psicológico.
- Disminución de la sobrecarga subjetiva.
- Conocimientos adquiridos
- Cambio en los hábitos y estilos de vida
- Grado de autocuidado

Cuestionarios estandarizados ya existentes como:

- Carga subjetiva (Zarit o IEC)
- Apoyo social (Duke-UNK)
- Cuestionario de evaluación del Apoyo Social Percibido, (Rodríguez-Marín et. alt.)
- Estado de ánimo (depresión, ansiedad) (Goldberg)
- Calidad de vida (COOP/WONCA)
- Cuestionario de Calidad de Vida relacionada con la Salud SF-36, (Ware et al.)
- Cuestionario de Estilos de Afrontamiento COPE (Coping Estimation), (Carver, Scheier y Weintraub)
- Escala de Desesperanza de Beck (Beck Hopelessness Scale, BHS)

PREVISIÓN DE DEDICACIÓN

Se estima una previsión de 40 núcleos familiares beneficiarios del servicio atención psicológica, a un total de 55 personas entre afectados de ELA y familiares. Se estima una dedicación de 17 horas de atención psicológica por persona durante un año de realización.

4.2. INTERVENCIÓN SOCIAL CON PERSONAS CON ELA

Los objetivos de este servicio comprenden:

- Conocer la situación sociofamiliar de la persona con ELA, con determinación de los recursos familiares y personales de que se dispone para satisfacer sus necesidades, entendiendo como necesidades tanto las derivadas de la enfermedad como las necesidades materiales y sociales que permitan desempeñar los roles personales y sociales en la etapa vital en la que se encuentran
- Facilitar el acceso a los recursos sociales que la persona con ELA y resto de miembros del núcleo familiar requiere de la sociedad para configurar su proyecto de vida, que faciliten adecuar las condiciones materiales que lo promuevan y el ejercicio de sus derechos de ciudadanía mediante su participación directa.
- Informar y facilitar el acceso a los recursos sociosantarios del entorno.

METODOLOGIA

Dado que las necesidades de las personas con ELA y el acceso a los recursos sociales sufre modificaciones en el transcurso de la enfermedad y los sistemas de protección social se hallan burocratizados por normas, requisitos, plazos y procedimientos, las necesidades sociales y el acceso a los recursos deberá tener un seguimiento que parta de la cercanía del proyecto que esté atento a situaciones problemáticas incipientes y no exclusivamente ante la demanda de las propias personas afectadas. La complejidad de los procesos personales y de salud que desencadena la ELA y la situación de fragilidad y vulnerabilidad en la que los sitúa hace necesario que el acercamiento parta del proyecto.

Es necesario un conocimiento de su situación económica, así como la situación laboral, económica, salud, estado emocional y recursos personales y relacionales de los miembros del núcleo familiar con los que convive, los condicionantes para proveer los cuidados y la atención que la persona con ELA precisa en cada momento. Será necesario también la identificación de los modos de provisión de cuidados y asistencia que se ajustan a su definición de estilo de vida. Es necesario conocer las dificultades en la movilidad, de disponibilidad de materiales necesarios para su cuidado y el ejercicio de los roles personales y familiares de la persona con ELA y sus miembros.

Se identificará también las actividades sociales en las que participaba y se han visto afectadas por el deterioro de la enfermedad, y aquellas que pudieran desarrollarse mediante una adecuación: el descubrimiento de nuevos intereses dentro de sus posibilidades que faciliten una transición biográfica conviviendo con la limitación física y dependencia.

Las técnicas empleadas para realizar esta labor consisten en entrevistas con las personas con ELA y miembros del núcleo familiar, visitas domiciliarias y atención telefónica o por medios telemáticos.

Son necesarias también actividades de conocimiento de recursos sociales y actualización. Comunicación e intermediación con organismos públicos, entidades privadas o del tercer sector con competencias en diferentes materias de los distintos sistemas de protección social.

Los tipos de intervención dependerán de la comprensión del contexto y definición de la necesidad por parte de las personas implicadas, la necesidad de apoyo para obtención de ayudas que la sociedad ha establecido para contrarrestar las situaciones de necesidad y del grado de

autonomía de la persona con ELA o del núcleo familiar, teniendo como principios en las actuaciones:

- Los efectos de las mejoras en su estado general
- la capacidad de determinación de las mejoras alcanzables, objetivos personales y relacionales
- Desarrollo de las potencialidades, habilidades personales y sociales en la autogestión de sus necesidades
- El equilibrio en el núcleo de convivencia en la obtención de bienestar por parte de las personas afectadas por la situación
- El ejercicio de derechos sociales que inciden en los planos físico, material, emocional y relacional

Las tareas a desarrollar comprenderán una acogida del proyecto, inscripción como personas beneficiarias, conocimiento de la estructura, fortalezas y debilidades del núcleo familiar, conocimiento de los recursos de que disponen, orientación a otros servicios dentro del proyecto, valoración de necesidades iniciales y durante su transcurso, registro de las actuaciones, elaboración de informes sociales y otra documentación necesaria para la obtención de los apoyos necesarios, mediación con sistemas de protección social, apoyo en la gestión y tramitación de ayudas a las que tengan derecho, seguimiento de su obtención y elaboración de informe final con resultados sistematizados y elaboración de conclusiones que determinen ajustes en el servicio. Coordinación con el resto de servicios del proyecto dada la interdependencia de las actuaciones de unos servicios con respecto a otros.

PREVISIÓN DE DEDICACIÓN

Se estima una previsión de 31 núcleos familiares beneficiarios del servicio de trabajo social, a los que sería necesario destinar en torno a 17 horas a cada uno de ellos para alcanzar los objetivos propuestos

4.3. SERVICIO DE FISIOTERAPIA

El servicio fisioterapia desarrollado por el programa consiste en el tratamiento mediante ejercicios y entrenamiento encaminados a prolongar capacidad funcional de las personas usuarias del programa y mejorar su calidad de vida en los diferentes estadios de la enfermedad, con objetivos diferenciados para promover su capacidad la realización de actividades de la vida diaria.

Los **objetivos** específicos a alcanzar dependerán de la fase de evolución de la enfermedad en la que se halle cada usuario/a y de las actividades a desarrollar en su vida diaria. De modo general, irá dirigido a:

- Promover el aprendizaje en las técnicas de conservación de energía, economía articular e higiene postural para mantener en la medida de lo posible la fuerza muscular, así como evitar la atrofia por desuso, mantener los balances articulares, evitar las retracciones musculotendinosas, aliviar y tratar las artralgias y retracciones articulares, evitar la estructuración de las deformidades articulares, prevenir lesiones causadas por protrusión ósea, aliviar dolor por rigidez articular o por espasticidad

Se distinguen las personas afectadas por esclerosis lateral amiotrófica en una primera fase con tres estadios: primer estadio: debilidad leve y torpeza; segundo estadio: debilidad moderada y dependiente para realizar determinadas actividades; tercer estadio: deambulación solo en distancias cortas y más dependiente para actividades básicas de la vida diaria.

Las personas afectadas de ELA en una segunda fase presentan dos estadios: cuarto estadio en el que puede aún mantener capacidad de deambulación en distancias cortas pero se desplaza principalmente en silla de ruedas, y con artralgias y retracción articular. Y un quinto estadio en el que el paciente necesita apoyo para transferencias, riesgo de úlceras por presión y retracciones articulares.

Las personas afectadas de ELA en una tercera fase necesitan movilizaciones pasivas. Pueden presentar disfagia, disartria y necesidad de asistencia ventilatoria no invasiva. En un séptimo estadio, la persona con ELA se encuentra prácticamente inmóvil, pudiendo presentar dolor por protrusión ósea, rigidez articular o por espasticidad.

La fisioterapia músculo-esquelética desarrollada por profesionales de la plantilla de ADELA-CV en el propio domicilio del paciente abordará la funcionalidad de estas actividades mediante los siguientes tratamientos.

- Estiramientos
- Masoterapia circulatoria
- Fisioterapia respiratoria
- Control cefálico
- Equilibrio
- Tratamiento del dolor
- Propiocepción
- Movilización pasiva MMSS
- Movilización pasiva MMII
- Movilización activa MMSS
- Movilización activa MMII
- Prevención deformaciones articulares
- Cambios posturales

Se emplearán escalas de valoración funcional estandarizadas ALS-FRS-R y los formularios facilitados por el programa para homogenizar la recogida de la información de las valoraciones y los tratamientos. Los datos serán tratados conforme a la normativa de protección de datos de acuerdo con la legislación vigente.

Las **herramientas** empleadas para el registro de actividades y de los resultados:

- Registro mensual de sesiones por usuaria/o
- Informe trimestral de profesionales con tratamientos proporcionados a cada paciente, escala de valoración de ALS-FRS- y escala de valoración funcional por actividad, acciones de formación a familiares o cuidadores
- Cuestionario de evaluación de grado de satisfacción de las personas beneficiarias.

PREVISIÓN DE DEDICACIÓN

Se estima una previsión de 32 personas beneficiarias del servicio fisioterapia, a los que se les proporcionaría 1344 sesiones de fisioterapia durante el año de vigencia del convenio con una frecuencia de una sesión de fisioterapia semanal.

Las personas que acudan a clínica de fisioterapia podrán recibir dos sesiones semanales de fisioterapia, por lo que la estimación de las sesiones podría verse alterado por este motivo

4.4. SERVICIO DE TERAPIA OCUPACIONAL

Previo a la puesta en marcha de la intervención con cada personas beneficiaria, se llevará a cabo la anamnesis, con el objetivo de recoger toda la información posible con la participación activa tanto por el/la usuario/a, como por los y las familiares convivientes o bien, los cuidadores principales.

Durante la entrevista, recogemos información de las diferentes áreas ocupacionales, y valoramos en cuales hay un impacto negativo sobre el desempeño.

Idealmente, se observa el desempeño en el entorno natural de la persona usuaria para identificar qué aspectos facilitan el desempeño y cuales lo limitan, teniendo en cuenta, las destrezas y los patrones de ejecución, el entorno, los contextos y las demandas de la actividad.

La importancia de realizar la intervención de terapia ocupacional en el domicilio, reside en conocer su entorno inmediato, que factores están promoviendo las limitaciones, y que alternativas existen para favorecer una mayor participación y mejora de la autonomía.

Teniendo en cuenta la evolución de la enfermedad, debemos hacer valoraciones continuadas en el tiempo para ir adaptando las ayudas técnicas a las necesidades cambiantes de las personas afectadas.

Para poder adaptar la actividad a realizar, desde el área de TO, deberemos tener en cuenta:

- Características de la persona usuaria, gustos e intereses, capacidades y limitaciones físicas, actuales y futuras.
- Análisis de las demandas de la actividad, que nos permitirá encontrar en qué punto de la puesta en marcha, la persona usuaria puede encontrar limitaciones y así anticiparnos y adaptar adecuadamente la actividad a las necesidades actuales y futuras.
- Análisis del entorno, eliminación de barreras arquitectónicas.
- Principales áreas ocupacionales que se ven afectadas en las personas con ELA.
- Actividades básicas de la vida diaria.
 - Bañarse/ducharse
 - Vestirse
 - Comer
 - Alimentación
 - Movilidad funcional
 - Higiene y aseo personal
- Actividades instrumentales de la vida diaria.
 - Gestión de la comunicación
 - Movilidad en la comunidad
 - Descanso y sueño
 - Dormir

- Ocio y tiempo libre
 - Exploración del ocio
 - Participación en el ocio

Refiriéndonos a términos generales, los objetivos que más se asemejan a la realidad de las personas con ELA son los siguientes:

Objetivos generales

- Mejorar el desempeño en las actividades
- Potenciar la participación en su autocuidado
- Disminuir o eliminar las barreras arquitectónicas del entorno
- Aumentar la autonomía de la persona afectada
- Dotar de herramientas y estrategias a los familiares o cuidadores para la realización de las transferencias
- Potenciar la comunicación alternativa

RESULTADOS

Para valorar los resultados obtenidos, trabajaremos con el modelo canadiense del desempeño ocupacional, estrechamente relacionado con la práctica centrada en la persona en la que se valoran principalmente dos aspectos:

- Grado de satisfacción y desempeño de la persona en las diferentes actividades.

Por otro lado, para obtener resultados de la calidad de vida, utilizaremos la escala Gencat modificada, en la que, en función del momento de la afectación, valoraremos diferentes ítems.

Para poder evidenciar cambios en la autonomía personal, utilizaremos la escala de Barthel.

PREVISIÓN DE DEDICACIÓN

Se estima una previsión de 30 personas beneficiarias del servicio de Terapia Ocupacional, a los que se les destinará 15 horas por persona durante el año de vigencia del convenio distribuidas en

Anamnesis y valoración 1:

Intervención:

- Búsqueda y prueba de ayudas técnicas adecuadas: 1h aproximadamente.
- Aplicación y puesta en marcha 1h.
- Resolución de dudas tras modificaciones. 30 minutos
- Seguimiento mensual 30 minutos

Valoración 2:

Intervención:

- Adaptaciones de las ayudas técnicas en uso. (Entre 10 minutos y 1h)
- Búsqueda y prueba de ayudas técnicas adecuadas a la situación actual: 30 minutos
- Resolución de dudas tras modificaciones. 30 minutos
- Seguimiento mensual 30 minutos

4.5. BANCO DE TECNOLOGIA DE AYUDA

Ante la necesidad de realizar constantes cambios en el entorno, pérdida de poder adquisitivo de la familia, necesidad de buscar asistencia complementaria, adquirir tecnología de apoyo, etc..., el proyecto ofrece un banco de tecnología de ayuda que los propios usuarios intercambian en función de su necesidad: donan aquello que no utilizan y solicitan aquello que necesitan.

El proyecto gestiona el material y las peticiones, se ocupa del mantenimiento adecuado de los productos. Se trata de productos no proporcionados por el sistema sanitario y cuyo coste y dificultad de adquisición por parte de las familias, impide que lo obtengan en el momento que lo necesitan.

El proyecto ha constatado que las prestaciones económicas individualizadas de autonomía personal para la adquisición de ayudas técnicas no repercuten en estas personas usuarias porque la escasez de presupuesto de la Generalitat conlleva que no puedan acceder a éstas aunque obtengan la puntuación necesaria; y por otro lado, la demora en la tramitación, así como la necesidad de que el usuario lo adquiriera previamente influye en ocasiones en su desistimiento.

El Banco de productos de ayuda está formado por equipamiento para el cuidado, protección y autonomía personal.

La terapeuta ocupacional valorará la idoneidad de los productos en función de las capacidades funcionales y las condiciones del medio físico. La técnica sociosanitaria se encargará de la valoración y distribución de los productos de apoyo (sillas de ruedas, sillas de ducha, camas articuladas, grúas de transferencias, comunicadores, avisadores, etc)

PREVISIÓN DE DEDICACIÓN

Se estima que 26 personas con ELA se beneficiarán del banco de productos de ayuda a los que se les proporcionarán 79 elementos del banco de productos, cálculos estimados a partir de los resultados del pasado año.

4.6. RESPIRO FAMILIAR

Las personas con ELA cubren tradicionalmente la necesidad de asistencia mediante los cuidados informales de familiares. Este modelo tradicional ha ido cambiando en los últimas décadas y las familias y la sociedad en general son más conscientes de las limitaciones cuando se trata de asistir a una persona con ELA en situación avanzada. Esta asistencia es insuficiente dado el grado de intensidad de atención que precisa.

Los núcleos de convivencia se hallan más debilitados que décadas atrás y la opción de cubrir con los propios medios la atención que precisa se convierte en una posibilidad poco realista.

A la fragilidad de las personas con las que convive la persona con ELA (dos tercios superan los 60 años de edad) se suma la fragilidad de los núcleos de convivencia para desarrollar labores de cuidado y asistencia, dada la estructura de las familias y los reducidos apoyos económicos que reciben para compensar su dedicación.

Las labores de cuidado a una persona con ELA sólo son posibles llevarlas a cabo implicando en ellas a diferentes personas, familia y cuando es posible, personal remunerado por el núcleo familiar.

El riesgo de ofrecer condiciones laborales con una alta precariedad y la dificultad de proporcionar unos cuidados suficientes son los retos que las familias con ELA se enfrentan cuando su situación económica no les permite proveerse de unos servicios personales suficientes. Esto es conocido por las Administraciones públicas y las medidas que se arbitran para corregir estas situaciones son insuficientes para un núcleo familiar típico.

El servicio de respiro familiar, que viene desarrollándose desde hace 22 años por ADELACV, proporciona asistencia a la persona con ELA y un descanso del cuidador habitual, con el que suele haber una gran dependencia. Éste es un programa de intervención familiar dado que con esta actividad se facilita una asistencia a la persona con ELA, y se libera de tiempos de cuidado a la persona cuidadora principal.

El proyecto da respuesta a situaciones de emergencia en situaciones excepcionales y, por otro lado, trata de minimizar el agotamiento físico y emocional por el alto nivel de exigencia que comporta la atención de una persona con ELA.

Los **objetivos** que persigue el servicio de Respiro Familiar ADELACV son:

- Contrarrestar el aislamiento social de las personas con ELA como consecuencia del deterioro progresivo físico, emocional y relacional a través de asistencia que permita la realización de actividades de la vida diaria.
- Compensar el sentimiento de soledad de las personas cuidadoras principales y proporcionar descanso que mejore la sobrecarga objetiva
- Facilitar a las personas cuidadoras conocimientos prácticos y técnicas de cuidado que mejore la atención y proporcione confianza en sus capacidades.

Las actividades que se desarrollan en el proyecto son:

- Incorporación de personas beneficiarias con recogida de información sociofamiliar, hábitos en actividades de la vida diaria, dificultades en la realización de dichos cuidados,

recursos sociales y personales organizados para proporcionar una atención adecuada a la persona con ELA

- Negociación de las actividades a desarrollar y planificación de los servicios
- Realización de los servicios de respiro, a domicilio principalmente
- Registro de las actuaciones y seguimiento del funcionamiento del proyecto.
- Evaluación de los resultados
-

DESCRIPCIÓN DE LA METODOLOGIA DE TRABAJO

La incorporación al servicio se produce por detección del riesgo de sobrecarga del proyecto sociosanitario de ADELACV.

A continuación, la trabajadora social del proyecto realiza una valoración social del núcleo de convivencia y del riesgo social. Se recoge y registra la información socio-familiar relevante. Se estudian las áreas de necesidad, las actividades de apoyo posibles a desarrollar junto a las personas con ELA. Se informa a las familias del funcionamiento del servicio, contenido y límites, objetivos generales y se acuerda la incorporación.

Negociación de las actividades a desarrollar con las personas beneficiarias y detección de necesidades sociales, planificación de servicios

Se realiza una primera visita a domicilio en la que el personal auxiliar conoce a la persona beneficiaria, se conocen las áreas de actividad, sus hábitos e intereses, se descubren las deficiencias en la atención o en la realización de actividades de la vida diaria, las limitaciones del contexto doméstico, las personas con las que se relaciona y que prestan apoyo a la persona con ELA, las inquietudes sociales o personales y se propone asistencia para mejorar su realización, siempre con el objetivo de mejorar el estado general de la persona con ELA, ampliar sus opciones y reducir su aislamiento.

Esta negociación de actividades de la vida diaria a desarrollar durante los servicios de respiro se halla durante todo el proyecto en proceso de realización, dado que las necesidades son cambiantes y el contexto personal y familiar también sufre alteraciones. De manera que se incorporan o modifican las actividades a realizar con la persona con ELA durante el proyecto.

La planificación de los servicios consiste en identificar los hábitos de realización de actividades de la vida diaria, horarios, rutinas para determinar los posibles días de la semana en que se prestará el servicio a cada persona beneficiaria. Con ello se diseña mensualmente los servicios a desarrollar con los distintos afectados en función de sus preferencias y las del resto de participantes. La planificación incluye la confirmación semanal de su realización para evitar cancelaciones imprevistas y ajustar la programación conforme a ello.

Realización de los servicios de respiro, a domicilio principalmente

El personal auxiliar visita el domicilio y presta asistencia a la persona con ELA. En función de la actividad, el familiar participa o no de dicha actividad, de manera que si le sustituye, la auxiliar se hace cargo de todas las necesidades personales que pudieran presentarse durante el tiempo de atención.

Cuando el familiar permanece, la auxiliar de respiro familiar desarrolla la actividad transmitiendo conocimientos y habilidades de cuidado que mejoren la realización de las actividades o los estilos de relación e interacción entre persona con ELA-familiar (modos de prestar apoyo, comunicación, adaptación a los ritmos necesarios, herramientas que pueden ser

útiles, etc. En caso de carecer de los elementos necesarios, informa de las posibilidades de obtención a través de otros servicios del proyecto y realiza la oportuna derivación.

Las actividades en las que se presta apoyo son numerosas. Algunas, de cuidados básicos, que son esenciales para aspirar a desarrollar otras actividades de mayor carácter social, que promueven su salida de un estado de aislamiento personal.

A continuación, se enumeran las actividades de la vida diaria contempladas durante el proyecto:

- Administración y control de medicamentos
- Arreglo de uñas
- Baño/ducha
- Cambios posturales
- Conversar
- Curas sencillas
- Desplazamientos por el hogar
- Enseñanza de de cuidados y uso de ayudas técnicas
- Hacer la comida
- Hacer visitas: amistades
- Hacer y cambiar la cama
- Higiene bucal
- Ir de paseo
- Levantarse/sentarse/acostarse
- Limpiar instalaciones
- Navegar por Internet o chatear
- Presentación programa
- Acompañamientos: farmacia
- Actividades de estimulación: cognitiva
- Aseo corporal (cara
- Ayuda en las comidas con PEG
- Ayuda en las comidas sin PEG
- Escribir o telefonar a la familia
- Vestirse
- Hacer la compra
- Poner lavavajillas
- Descolgar la ropa y planchar
- Lavar y tender la ropa

Registro de las actuaciones y seguimiento del servicio.

Dado que el personal auxiliar trabaja básicamente en los domicilios de las personas con ELA se estableció un mecanismo para registrar las actividades de apoyo que se prestaban diariamente, de manera que podamos tener un reflejo real de las necesidades de las personas participantes en el proyecto. Dicho registro de actuaciones se lleva a cabo diariamente tras finalizar el servicio mediante una aplicación móvil que recoge el nombre de la persona atendida, el horario de realización del servicio y las actividades categorizadas por áreas de necesidad.

Dicha información queda registrada en una archivo al que sólo tienen acceso la trabajadora social y que utilizan para revisar el funcionamiento de los servicios y sistematizar la información para evaluar el funcionamiento y elaborar los informes del servicio.

Por otro lado, todas las semanas se dedica un espacio para la supervisión, detectar carencias y derivarlas. Además se transmiten telefónicamente las incidencias o necesidades que, por su urgencia, no deban esperar a la siguiente reunión.

EVALUACIÓN DE RESULTADOS

La evaluación de los resultados de respiro familiar recoge la información cuantitativa registrada de las personas beneficiarias, días de servicio, tiempo de dedicación y actividades realizadas y también la información cualitativa que se transmite en las sesiones semanales de supervisión.

Se estima una previsión de 19 personas beneficiarias del servicio de Respiro familiar a los que se les proporcionará un total de 950 horas de apoyo durante el año.

5. EVALUACIÓN DEL PROYECTO

Se establecen los siguientes indicadores de actuación para determinar el alcance del proyecto

Objetivo1: Minimizar el impacto de la pérdida de movilidad y las variaciones en las capacidades de las personas con ELA de la Ciudad de Valencia, potenciando su autonomía personal a través de fisioterapia y terapia ocupacional.

Resultado1: Mantenimiento de la autonomía personal y alivio de las secuelas de la enfermedad a 59 afectados de ELA durante los 12 meses de realización del proyecto.

Indicadores1:

número de sesiones de fisioterapia realizadas:1344
número de beneficiarios: 32,
número de personas beneficiarias de la terapia ocupacional: 30,
dedicación por pers. beneficiaria: 15 h.
numero de ayudas técnicas cedidas: 79.

Objetivo2: Proporcionar a las personas con ELA y a los familiares el aprendizaje de habilidades de cuidado con repercusión general en su estado de salud y la adquisición de hábitos de vida saludables ante los problemas de salud de cada persona con ELA atendida

Resultado2: Incremento de las alternativas ocupacionales de los afectados de ELA y descanso del cuidador principal durante la realización del proyecto.

Indicadores2:

número de beneficiarios: 19 personas,
media de horas de asistencia por afectado: 50 horas,
número de actividades de la vida diaria desarrolladas por el afectado con el personal del proyecto: 6

Objetivo3: Facilitar la resolución de las situaciones problemáticas de las familias afectadas por la ELA en las diferentes etapas de la enfermedad

Resultado3: Facilitar el acceso y obtención de recursos sociales destinados a mejorar las condiciones de vida

Indicadores3:

Número de familias atendidas: 31
Numero de necesidades sociales atendidas por persona
Obtención de recursos solicitados

Resultado4: Afrontamiento emocional saludable de la enfermedad de 55 personas beneficiarias a lo largo de los 12 meses de realización del proyecto.

Indicadores4:

número de personas atendidas,
número de problemáticas abordadas con ellos

6. RECURSOS NECESARIOS

Para desarrollar este proyecto en los términos que se han expuesto serán necesario destinar los medios humanos y materiales que la asociación ADELACV dispone para los que se solicita el estudio de su financiación.

Las/os profesionales que forman parte del equipo de trabajo poseen una larga experiencia en la atención a personas con ELA y se hallan contratadas/os por la Asociación.

El equipo profesional estará formado por :

- 1 psicóloga
- 1 trabajadora social
- 1 terapeuta ocupacional
- 2 fisioterapeutas
- 1 técnica socio-sanitario
- 1 auxiliar de clínica
-

En cuanto a los recursos materiales, el proyecto sociosanitario hará uso de las instalaciones de la Asociación en la avenida del Cid, 41 de Valencia, con suministros y mantenimiento. Servicio de gestoría y seguros de personal y de la actividad

Se contará con telefonía, internet, equipos informáticos.

Se dispondrá del banco de productos de apoyo y del mantenimiento de dicho material

Los medios de transporte del personal se realizarán serán principalmente en transporte público siempre que sea posible.

7. PRESUPUESTO DE DEDICACIÓN Y COSTES

La propuesta que realizamos para el convenio con el Ayuntamiento de Valencia, teniendo en cuenta la información descrita anteriormente es:

	Personas Beneficiarias	Horas /beneficia	Horas Totales	Salario Bruto y Seguridad Social	Coste Desplazamientos
Psicología	55	17	935	15.670,00 €	260,00 €
Terapia ocupacional	30	15	450	7.543,00 €	120,00 €
Fisioterapia	32	42	1344	22.526,00 €	1.200,00 €
Técnico Sociosanitarios (coordinación Fisioterap, Banco productos y Admon)	60	11	660	9.933,00 €	
Auxiliar de Clinica	19	50	950	12.531,00 €	80,00 €
Trabajo Social	31	17	527	9.587,00 €	160,00 €
TOTAL	59		4866	77.790,00 €	1.820,00 €

Concepto	Importes
Recursos humanos	77.790,00 €
Transporte (desplazamientos profesionales)	1.820,00 €
Gastos de mantenimiento (comunicación, equipos, instalaciones, consumibles)	9.380,00 €
Gastos totales proyecto	88.990,00 €

PRESUPUESTO DE FINANCIACIÓN

La financiación del presente proyecto se revisará anualmente en función de los recursos necesarios para desarrollar los objetivos y se tendrá en cuenta otros convenios que se establezcan con otros financiadores , así como de las convocatorias de ayudas a las que este proyecto se presente.

Teniendo en cuenta esto, la propuesta de financiación queda recogida en la siguiente tabla.

Entidad financiadora	Importes
Convenio Excmo. Ayuntamiento de Valencia	40.000,00€
GVA Conselleria S.Sociales	20.000,00€
GVA Conselleria de Sanitat	12.000,00€
Diputación de Valencia	7.000,00€
Obra Social La Caixa	9.000,00€
Financiación propia	990,00€
TOTAL	88.990,00€

Anexo I Cuestionarios Evaluación

Cuestionario evaluación **satisfacción usuarios** “Proyecto Apoyo Sociosanitario a la ELA”

Fecha realización del cuestionario:

Indique quien cumplimenta el cuestionario:

Afectada/o de ELA

Familiar / cuidador/a afectada/o de ELA

1. A lo largo del año, ¿cuántas veces ha solicitado apoyo al proyecto Sociosanitario o ha contactado el personal del proyecto con ud? Indique un número.

2. Para qué actividades ha solicitado ayuda (señale una o más)

2.1 Información

2.2 Resolver necesidades o problemas personales

2.3 Atención psicológica

2.4 Tramitación de ayudas

3. La respuesta que obtuvo fue ... e datos (si en la respuesta anterior hay varias contestaciones, indique su número: 2.1, 2.2, 2.3, etc)

Completamente satisfactoria:

Satisfactoria:

Insatisfactoria:

Completamente insatisfactoria:

4. Considera que el tiempo de respuesta a su petición ...

Fue muy rápida, más de lo esperado

Fue adecuada

Fue lenta. Tardó más de lo que esperaba

5. Considera que el personal del proyecto ha entendido sus necesidades?

Sí

No

A veces

6. El apoyo recibido, ¿le ha servido para tomar decisiones?

Sí

No

A veces

7. ¿De qué modo le gustaría participar en el proyecto?

8. Sugerencias:

Cuestionario evaluación **Autonomía Personal**

Fecha realización del cuestionario:

Indique quien cumplimenta el cuestionario:

Persona afectada de ELA

Familiar / cuidador persona afectada de ELA

Califique el servicio recibido por el Servicio de Autonomía Personal y Fisioterapia ADELA.C.V

Completamente satisfactoria

Satisfactoria

Insatisfactoria

Completamente insatisfactoria

Considera que la atención que ha recibido ha sido ...

Muy adecuada

Adecuada

Inadecuada

Totalmente inadecuada

El tiempo de realización de los servicios, en líneas generales ...

Ha sido excesivo, más del necesario

Ha sido suficiente

Ha sido insuficiente

La preparación del personal que le ha asistido

Observó una gran profesionalidad

Poseía los conocimientos, técnicas y habilidades necesarios

No estaba preparado para atender mis necesidades

El servicio de Autonomía Personal

Le ha sido imprescindible para realizar actividades de la vida diaria fundamentales

Es necesario para obtener más autonomía personal

Ha sido importante, pero podría prescindir del mismo

No le ha servido de nada

Los horarios de realización han sido

Muy adecuados

Adecuados

Inadecuados

Totalmente inadecuados

¿Qué valora especialmente del Servicio de Autonomia Personal y Fisioterapia?

¿Qué sugerencia haría al proyecto?

Registro intervenciones



1: Fecha*



2: origen

3: destino

4: Km

5: Apellidos y nombre*

Cancel

Save



4: Km

5: Apellidos y nombre*

6: tiempo

0,00

-

+

7: actividad1

+

Cancel

Save

actividad1

- ☐ Aseo corporal (cara, manos)
- ☐ Baño/ducha
- ☐ Vestirse
- ☐ Higiene bucal
- ☐ Arreglo de uñas
- ☐ Levantarse/sentarse/acostarse
- ☐ Desplazamientos por el hogar
- ☐ Administración y control de medicamentos
- ☐ Curas sencillas

Select All

Done

Cuestionario Evaluación Fisioterapia

Persona Usuaria:

Localidad:

Fecha del cuestionario:

Tratamientos: (Marcar todos aquellos realizados)

Estiramientos

Masoterapia circulatoria

Fisioterapia respiratoria

Control cefálico

Equilibrio

Tratamiento del dolor

Propiocepción

Movilización pasiva MMSS

Movilización pasiva MMII

Movilización activa MMSS

Movilización activa MMII

Prevención deformaciones articulares

Cambios posturales

Escala funcional de la ELA

Registro intervenciones Terapia Ocupacional

Fecha:

Lugar intervención:

Apellidos y Nombre :

Areas de actividad:

Movilidad y manipulación

Aseo y cuidado personal

Comunicación

Alimentación y tareas domésticas

Ocio

Adaptación de la vivienda

Trasporte privado accesible

Objetivos:

Valoración

Seguimiento

Aprendizaje

Adecuación

Derivación del CARD

Productos propuestos:

Dedicación:

Escala ALS FRS R

1. COMUNICACIÓN

- 4. Los procesos del habla son normales
- 3. Alteraciones del habla detectables
- 2. Discurso inteligible con repeticiones
- 1. Discurso oral combinado con comunicación no verbal
- 0. Pérdida del habla útil

2. SALIVACIÓN

- 4. Normal
- 3. Exceso discreto pero evidente de saliva en la boca, puede tener babeo nocturno
- 2. Exceso moderado de saliva, puede tener un discreto babeo
- 1. Exceso importante de saliva con algún babeo
- 0. Marcado babeo, requiere un uso constante de pañuelos

3 DEGLUCIÓN

- 4.hábitos alimenticios normales
- 3. Inicio de problemas de alimentación, ocasionalmente asfixia
- 2. Cambios en la consistencia de la dieta
- 1. Necesidad de alimentación complementaria por sonda
- 0. Alimentación exclusivamente enteral o parenteral

4. ESCRITURA

- 4. Normal
- 3. Lenta o descuidada: todas las palabras son legibles
- 2. No todas las palabras son legibles
- 1. Capaz de sujetar el lápiz, pero no puede escribir
- 0. No puede sostener el lápiz

5a. CORTAR ALIMENTOS Y MANEJAR CUBIERTOS (pacientes sin gastrostomía)

4. Normal

3. Algo lento y torpe, pero no necesita ayuda

2. Puede cortar la mayoría de los alimentos, aunque de manera torpe y lenta, necesita un poco de ayuda

1. Los alimentos deben ser cortados por alguien, pero aún puede alimentarse lentamente o necesita ser alimentado

0. Necesita ser alimentado

5b. CORTAR ALIMENTOS Y MANEJO DE UTENSILIOS (escala alternativa para pacientes con gastrostomía)

4. Normal

3. Torpe, pero capaz de realizar todas las manipulaciones de forma independiente

2. Necesita alguna ayuda con cierres y sujeciones

1. Proporciona poca ayuda al cuidador

0. Incapaz de realizar ningún aspecto de estas tareas

6. VESTIDO E HIGIENE

4. Independiente y autocuidado completo

3. Independiente y de autocuidado completo con esfuerzo o disminución de la eficiencia

2. Ayuda ocasional o necesidad de métodos alternativos

1. Necesidad de ayuda para el autocuidado

0. La dependencia es total

7. GIRARSE EN LA CAMA Y AJUSTARSE ROPA DE LA CAMA

4. Normal

3. Algo lento y torpe, pero no necesita ayuda

- 2. Puede girar solo o ajustar las sábanas, pero con mucha dificultad
- 1. Puede iniciar la acción, pero no girar o ajustar las sábanas solo
- 0. Dependiente total

8. DEAMBULACIÓN

- 4. Normal
- 3. Inicio de problemas para la deambulación
- 2. Camina con ayuda
- 1. Movimiento funcional no deambulatorio
- 0. No hay movimiento útil de las piernas

9. SUBIR ESCALERAS

- 4. Normal
- 3. Lento
- 2. Inestabilidad leve o fatiga
- 1. Necesita ayuda
- 0. No puede realizar la tarea

10. DISNEA

- 4. Sin disnea
- 3. Disnea que se produce al caminar
- 2. Disnea con uno o más de los siguientes: comer, bañarse, vestirse (actividades de la vida diaria)
- 1. Disnea en reposo, dificultad para respirar cuando está sentado o acostado
- 0. Dificultad importante para respirar, considerando el uso de asistencia respiratoria mecánica

11. ORTOPNEA

- 4. Sin ortopnea

3. Alguna dificultad para dormir por la noche debido a la falta de aliento, no utiliza de forma habitual más de dos almohadas .

2. Necesita mas de dos almohadas para dormir

1. únicamente puede dormir sentado.

0.Incapaz de dormir.

12. INSUFICIENCIA RESPIRATORIA

4. Sin insuficiencia respiratoria

3. Uso intermitente de BiPAP

2. Uso continuo de BiPAP durante la noche

1. Uso continuo de BiPAP durante el día y la noche

0. Ventilación mecánica invasiva con intubación o traqueotomía