



AULA VIRTUAL

Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

3. CONVIVE



Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



Autores

□ Coordinador:

- **Dr. Juan José López Gómez**

Médico Especialista Endocrinología y Nutrición. Hospital Clínico Universitario de Valladolid.
Cionvestigador Centro de Investigación Endocrinología y Nutrición. Universidad de
Valladolid.

□ Equipo colaborador:

- **Emilia Gómez Hoyos**

Médico Especialista Endocrinología y Nutrición. Hospital Clínico Universitario de Valladolid.
Cionvestigadora Centro de Investigación Endocrinología y Nutrición Universidad de
Valladolid.

- **María Ángeles Castro Lozano**

Diplomada Universitaria en Enfermería. Servicio de Endocrinología y Nutrición. Hospital
Clínico Universitario de Valladolid.

- **David Primo Martín**

Técnico de Laboratorio. Servicio de Endocrinología y Nutrición Hospital Clínico
Universitario de Valladolid. Cionvestigadora Centro de Investigación Endocrinología y
Nutrición Universidad de Valladolid.

- **Daniel A. De Luis Román**

Jefe de Servicio de Endocrinología y Nutrición. Hospital Clínico Universitario de Valladolid.
Director Centro de Investigación Endocrinología y Nutrición. Universidad de Valladolid.
Catedrático Endocrinología y Nutrición. Universidad de Valladolid.



Convive con un paciente con ELA

- La **observación externa por parte del cuidador del paciente** con ELA es básica en la detección temprana de complicaciones y la mejoría de la calidad de vida del paciente.
- Es básico conocer que **signos de alarma** existen en un paciente con ELA que pueden desembocar en un deterioro del estado nutricional o **complicaciones relacionadas con la alimentación**.
- El **deterioro nutricional** en el paciente con ELA desemboca en una **progresión más rápida** de la enfermedad y un **gran deterioro de la calidad de vida**.

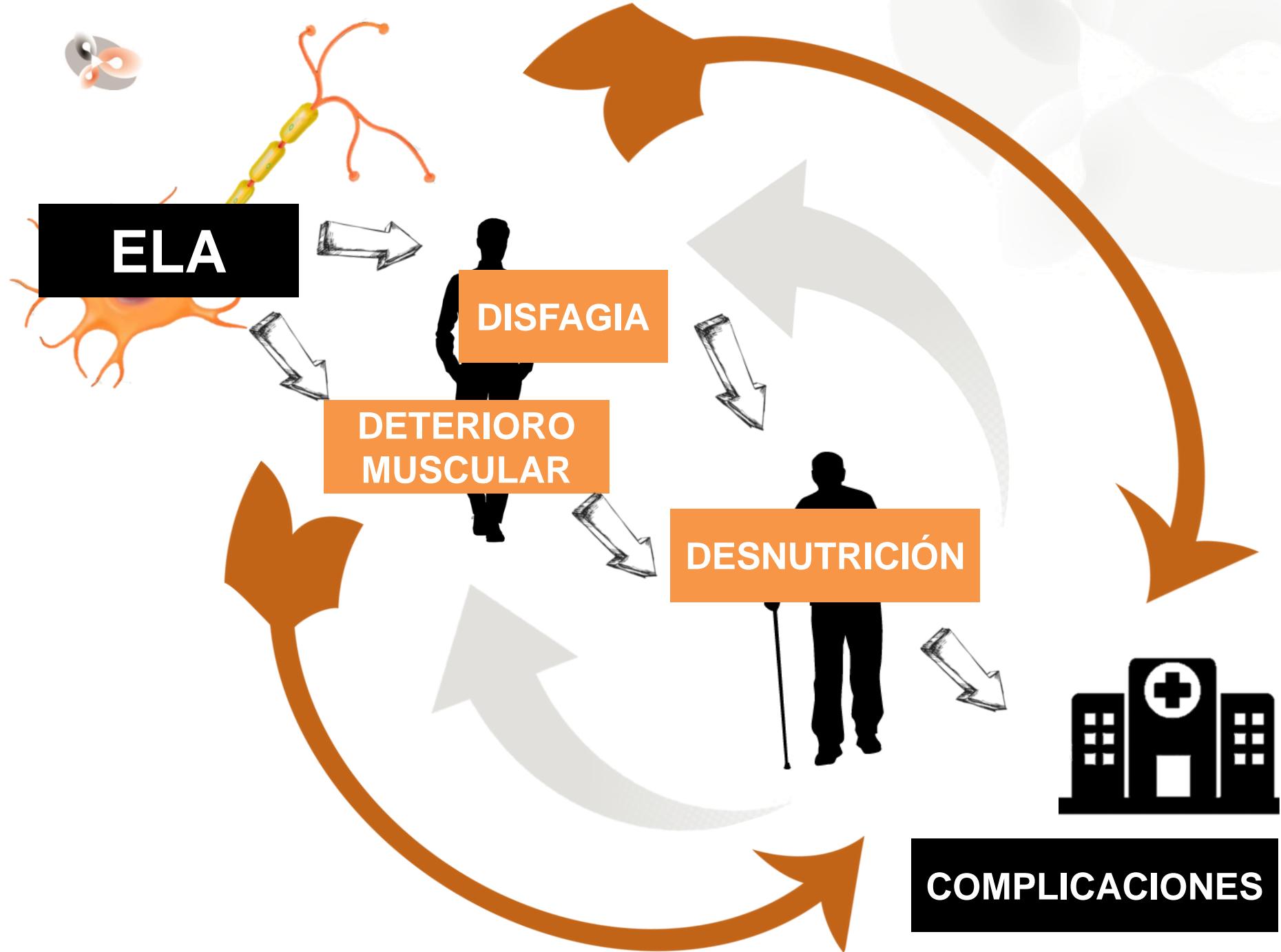


Índice

- 1. CONSECUENCIAS DEL DETERIORO NUTRICIONAL**
- 2. SÍNTOMAS DE ALARMA**
- 3. COMPLICACIONES**
- 4. ¿POR QUÉ ES BÁSICO EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR?**



1. CONSECUENCIAS DEL DETERIORO NUTRICIONAL





2. SÍNTOMAS DE ALARMA



MÚLTIPLES INTENTOS
TRAGAR ALIMENTO

PÉRDIDA DE PESO
PROGRESIVA

RESTOS ALIMENTARIOS
EN BOCA

TOSER AL
COMER O BEBER

CAMBIO DE VOZ AL TRAGAR

INFECCIONES RESPIRATORIAS
DE REPETICIÓN



- 1** Realizar medidas posturales
■ y de higiene de la alimentación

- 2** Realizar recomendaciones dietéticas
■ de manera estricta

- 3** Contactar con profesional sanitario
■ de referencia

- 4** Si dificultad respiratoria, fiebre o
imposibilidad ingesta acudir
SERVICIO DE URGENCIAS





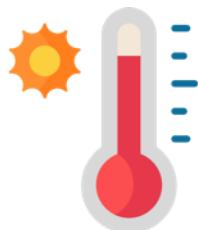
3. COMPLICACIONES



Eficacia deglución



Desnutrición



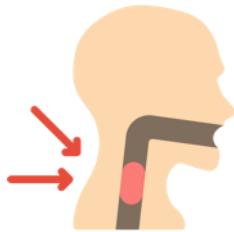
Deshidratación



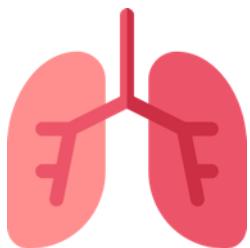
Consumo de medicación



Seguridad deglución



Broncoaspiración



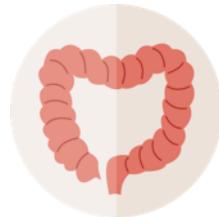
Infección respiratoria



Asfixia



Gastrostomía



- **Gastrointestinales**



- **Mecánicas**



- **Infecciosas**



- **Metabólicas**



- **Psicológicas**



Úlceras por presión

Prevención

Mantener la piel intacta

Evitar exceso de humedad

Aliviar presión de áreas de riesgo

Mantener una movilización del paciente

Asegurar un adecuado aporte nutricional y de hidratación



Tratamiento

Limpieza de la zona (agua potable o suero salino fisiológico)

Uso de agentes tensioactivos y/o antimicrobianos

Asesoramiento por un profesional

Desbridamiento (retirar el tejido desvitalizado con técnicas “agresivas”)



- 1** Realizar medidas posturales
■ y de higiene de la nutrición

- 2** Realizar recomendaciones dietéticas
■ de manera estricta

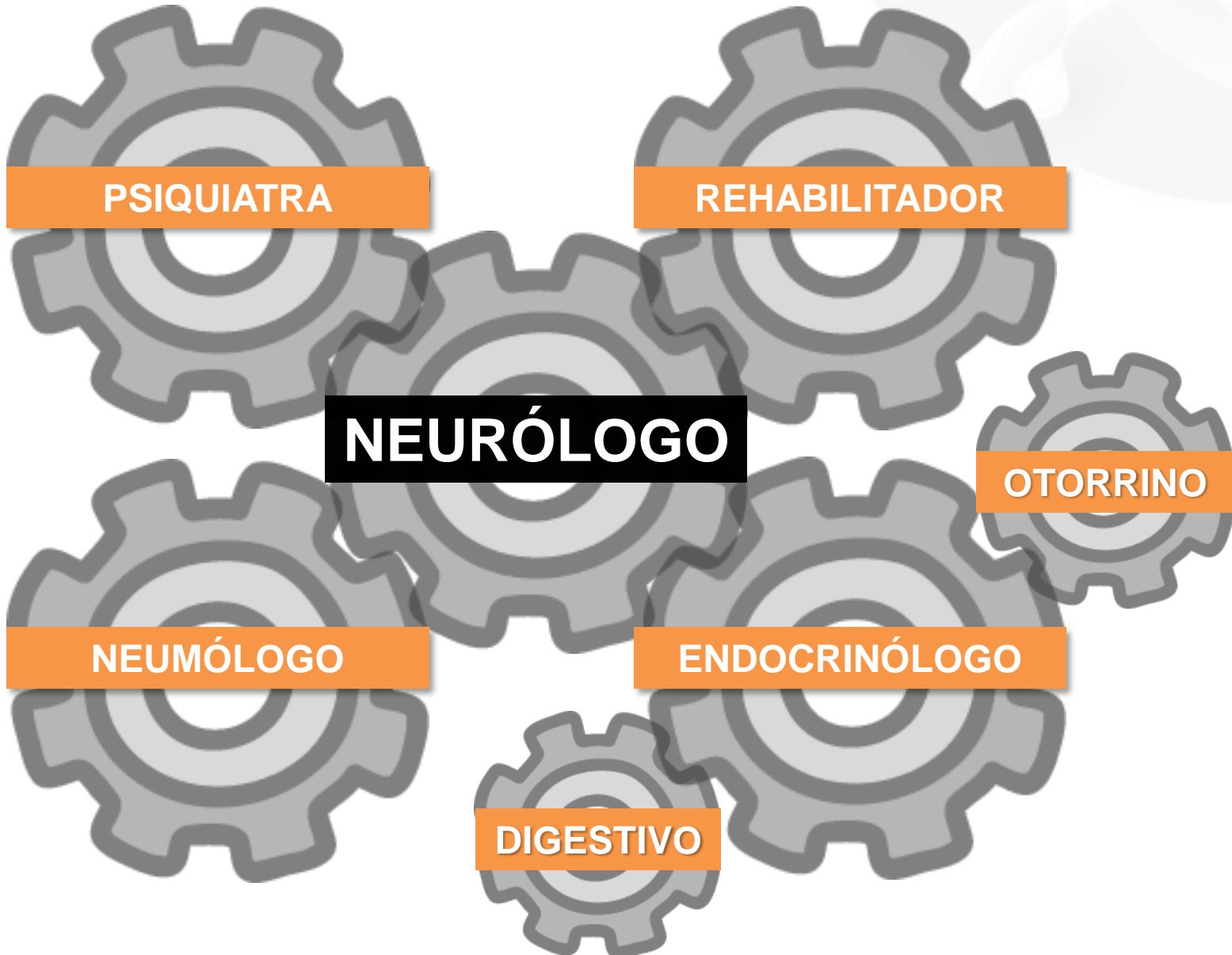
- 3** Contactar con profesional sanitario
■ de referencia

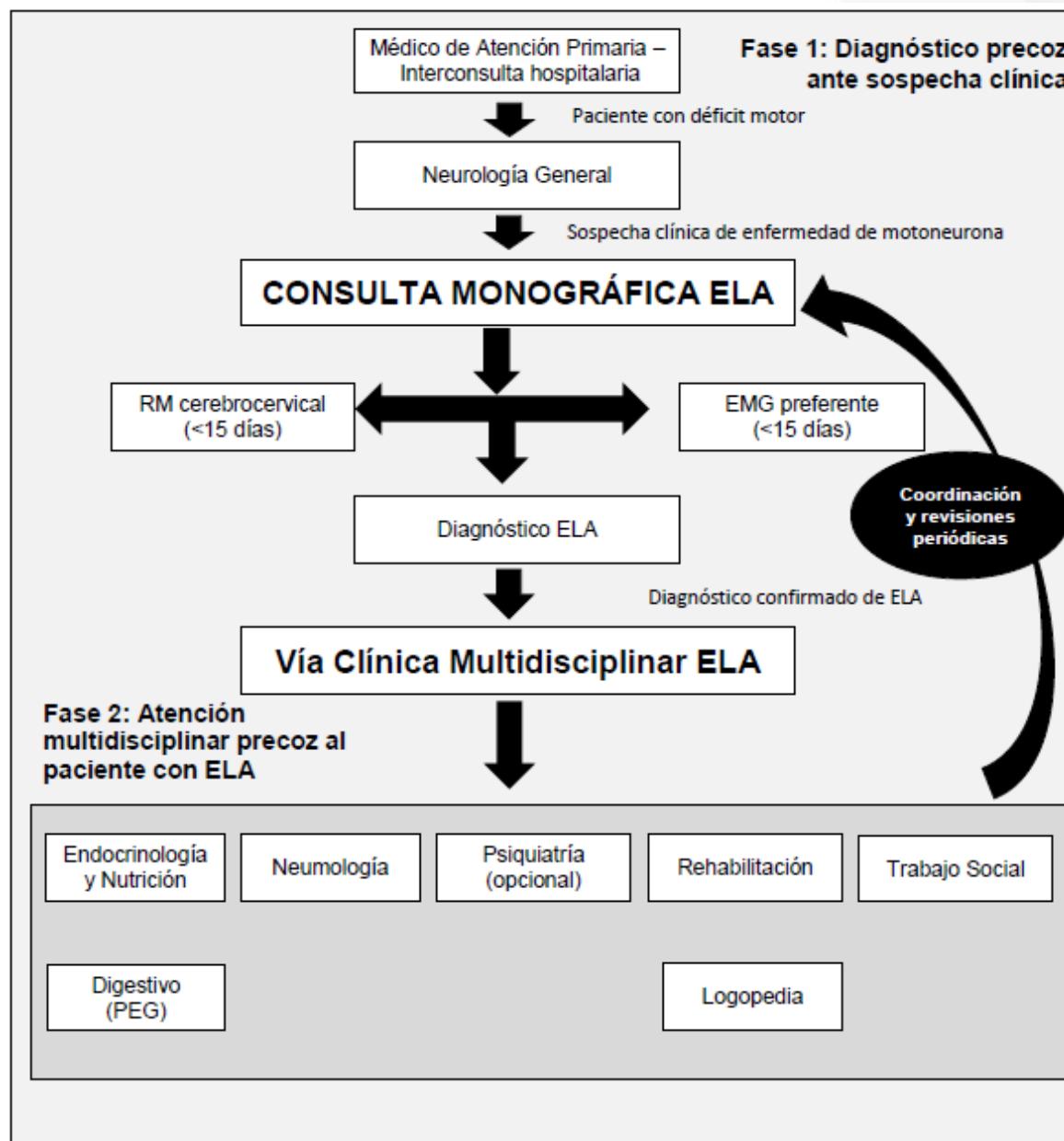
- 4** Si dificultad respiratoria, fiebre o
imposibilidad ingesta acudir
SERVICIO DE URGENCIAS





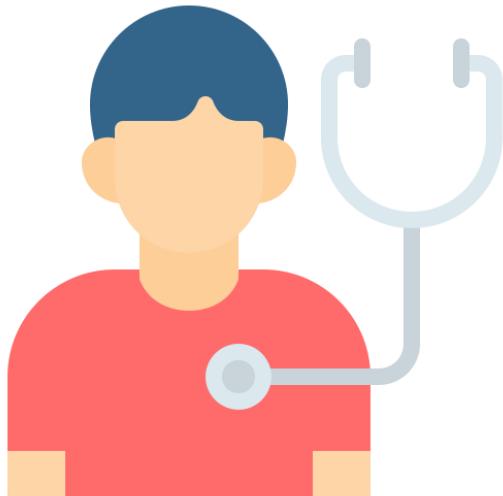
4. OBJETIVOS DEL ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR







Paciente



Acelerar el proceso asistencial

**Decisiones razonadas y conjuntas
en función de la situación clínica**

Evitar duplicar las pruebas

**Facilitar el acceso del paciente a
todos los profesionales**

Adelantarse a las complicaciones

Conocimiento integral



Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud

SANIDAD 2016

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

[Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C
INTERTERRITORIAL.pdf \(mscbs.gob.es\)](#)



Gerencia Regional de Salud
Dirección General de Asistencia Sanitaria

Plan funcional PARA LA ATENCIÓN A PERSONAS con Esclerosis Lateral Amiotrófica

INTRODUCCIÓN:

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad crónica neurodegenerativa, caracterizada por la pérdida de motoneuronas a nivel cerebral y espinal, lo que conlleva un deterioro progresivo e irreversible de las funciones motoras de los pacientes, paralizando poco a poco al enfermo, anulando su capacidad de comunicación, alimentación y finalmente su capacidad respiratoria, mientras su actividad intelectual, capacidad sensitiva y de raciocinio sigue intacta, siendo plenamente consciente de la afectación y pérdida progresiva de sus funciones.

Los estudios a nivel nacional estiman una prevalencia entre 4 y 6 personas por 100.000 habitantes; En la actualidad, en Castilla y León, 213 personas están diagnosticadas de ELA, pero hay que tener en cuenta que esta cifra puede incluir otras enfermedades de la motoneurona afines.

Aunque su prevalencia es baja, la ELA constituye un problema importante de salud por:

- su gravedad: limitada esperanza de vida (salvo excepciones evoluciona hacia el fallecimiento del paciente unos años después del diagnóstico), la gran capacidad invalidante, la necesidad de cuidados permanentes y cambiantes, la gravedad de las complicaciones, que requieren respuestas muy ágiles, coordinadas, y accesibles para el enfermo y su entorno familiar.

[Plan Funcional para la atención a personas
con ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA](#)



Enfermera gestora de casos



- **Enlace**
- **Acelerar**
- **Facilitar**
- **Ayuda
Coordinación**



Advertencia

- Este material informativo y educativo se ha diseñado con la intención de que aumente el conocimiento sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).
- Si presenta alguno de los signos/síntomas explicados en este módulo consulte con su equipo de Atención Primaria y/o Neurólogo.
- En el diagnóstico y en el tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) intervienen diferentes profesionales como: médicos (especialistas en Endocrinología y Nutrición, Neurología, Digestivo, Otorrinolaringología, Rehabilitación, Neumología, Psiquiatría, Atención Primaria).
- El conocimiento de la enfermedad por parte del paciente y su entorno; y su implicación en el tratamiento mejora el control de la misma y su calidad de vida.



Glosario

- **Broncoaspiración:** Paso de contenido alimentario al árbol bronquial. Esta complicación es muy peligrosa dado que puede dar lugar a infecciones respiratorias o incluso a cuadros de asfixia.
- **Enfermera gestora de casos:** La enfermera gestora de casos facilita al paciente todos los servicios sanitarios y sociosanitarios que deben cubrir sus necesidades. Evita duplicidades y mejora la calidad y efectividad de los resultados clínicos.
- **Equipo Multidisciplinar:** Conjunto de personas, con diferentes formaciones académicas y experiencias profesionales, que operan en conjunto, durante un tiempo determinado, abocados a resolver un problema complejo, es decir: tienen un objetivo común.
- **Plan Funcional:** Es resultado de utilizar y aplicar los recursos y habilidades de cada área funcional, actividad o unidad estratégica.



Enlaces web de interés

- Guía de Comunicación en ELA**

<https://www.elandalucia.es/WP/GuiaComunicacion/14/>

- Estrategia en enfermedades neurodegenerativas en el Sistema Nacional de Salud**

https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf

- Plan Funcional para la atención a personas con ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA**

<https://www.saludcastillayleon.es/es/enfermedades-problemas-salud/ela.ficheros/1673692-PLAN-FUNCIONAL-PARA-LA-ATENCION-A-PERSONAS-CON-ELA.pdf>



¡Muchas gracias!