



¿Qué es la ELA?

La **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**, es una enfermedad del adulto resultado de una degeneración progresiva de las neuronas motoras, que provoca debilidad, atrofia muscular generalizada y la pérdida del habla. El progreso de la ELA no es igual en todos los pacientes.



Enfermedades Neuromusculares

La baja prevalencia de estas enfermedades supone un desconocimiento por parte del personal sanitario dada la alta complejidad no solo del diagnóstico, sino también del tratamiento; por lo que requiere de profesionales de diferentes especialidades.

No obstante, el enfermo puede necesitar de una atención en Urgencias y en estos ámbitos, el personal sanitario que atiende al enfermo puede no estar familiarizado con su patología.

Por eso, la Sociedad de Neurología propone una serie de **recomendaciones generales** muy sencillas, a tener en cuenta, ante la atención en Urgencias de este tipo de pacientes.



Tu ayuda suma



Avalan el contenido:



Colabora en la impresión:



Fuente de información: Sociedad Catalana de Neurología

- 🏠 Fray Isidoro de Sevilla nº1, planta 2. Mód 201 E-F 41009 Sevilla
- ☎ 954 343 447
- 📞 628 099 256
- ✉ ela.andalucia@gmail.com

www.elaandalucia.es
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

ATENCIÓN EN URGENCIAS a personas con ELA

RECOMENDACIONES GENERALES



 **ela**
Andalucía
Esclerosis Lateral Amiotrófica

Recomendaciones generales para la atención en URGENCIAS de pacientes con ELA

1 El oxígeno no siempre me favorece

Si tengo dificultades para respirar o tengo una saturación de oxígeno baja, puede mejorar con oxígeno, pero pensar siempre en otros posibles diagnósticos (TEP, broncoaspiración, infección respiratoria). El cúmulo de secreciones puede ser una prioridad ante un problema respiratorio agudo, el uso del Cough Assist (tosedor) o aspirar las secreciones puede ser de gran ayuda.

Puedo necesitar ventilación mecánica no invasiva para evitar la hipoventilación. El oxígeno puede enmascarar una insuficiencia respiratoria.



Mis pulmones suelen estar sanos, pero mis músculos, incluido el diafragma, están débiles. Si estoy utilizando un dispositivo de respiración asistida no invasiva en casa, déjame cogerlo y utilizarlo; los parámetros iniciales serán los mismos que tengo programados. Si no, se puede usar una ventilación mecánica no invasiva con presiones, según la tolerancia y necesidades del paciente, que permitan disminuir la hipoventilación (por ejemplo; presiones inspiratorias iniciales de 12-14 y espiratorias de 4-6 cm H2O).

2 No me tumbes en la camilla

Colocarme en decúbito supino puede dificultarme la respiración, porque puede empeorar la retención de dióxido de carbono (CO₂) a causa de la debilidad diafragmática y puede facilitar una broncoaspiración por la dificultad de proteger mi vía aérea.

Quizás podría tumbarme si llevo un aparato de ventilación mecánica no invasiva. Si no, respiraré mejor sentado o semi incorporado en una cama.

Puedo entenderte

Puede ser que mis palabras no sean claras, o que no pueda hablar, pero puedo entender lo que estás diciendo.

Algunas veces, cuando no puedo hablar, puede ser que utilice la escritura, el móvil o la Tablet para comunicarme.



Déjame tiempo

Háblame en un tono de voz normal y dame tiempo para comunicarme. Si no hablo, necesito a mi cuidador para comunicarme.

Trabaja con nosotros

Mi cuidador y yo mismo conocemos bien mi enfermedad, los tratamientos y equipos que necesito habitualmente (como el respirador y/o el tosedor). Por eso, es importante que un cuidador/familiar esté conmigo en la ambulancia y en el área de urgencias.



Evita o intenta evitar

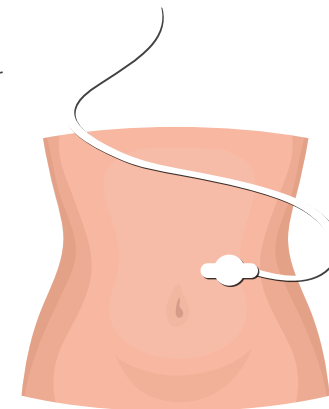
Evita o intenta evitar fármacos anestésicos, narcóticos o relajantes, y cuando sea estrictamente necesario, disponer de mecanismos de apoyo ventilatorio y de apoyo de vía aérea (si hace falta).

3

Sonda de gastrostomía

Si llevo una sonda de nutrición enteral por gastrostomía o PEG, por favor, utilizar esta vía para administrarme las medicaciones "orales".

En caso de que se salga la sonda de nutrición del estoma, hay que tener en cuenta que se puede cerrar enseguida (en cuestión de horas). En el supuesto de que no se pueda colocar de manera inmediata, se puede poner de manera provisional una sonda Foley para mantener abierto el estoma, a pesar de que se tiene que hacer con precaución y a poder ser, por parte de una persona con experiencia.



4

Vigila el corazón

Si tengo una enfermedad muscular, puedo tener riesgo de miocardiopatía o alteraciones del ritmo.

Documento de Voluntades Anticipadas

En caso de tener que tomar alguna decisión vital o sobre el uso de medidas terapéuticas invasivas, pregúntame a mí y, si no es posible, a mi familiar o cuidador. Quizás tengo un *Documento de Voluntades Anticipadas*. Este documento también puede hacer referencia a la donación de órganos. A veces, puedes consultarlo en la historia compartida.

5

6

7

8

9