

# HOJA DE RUTA DE SÍNTOMAS DE ELA

## Comprender los síntomas y el impacto de la enfermedad

### ¿PARA QUÉ SIRVE ESTO?

La ELA se ve y se siente diferente para cada persona, pero comprender los síntomas comunes que se experimentan es clave para obtener los tipos adecuados de apoyo, sentirse preparado y tener más opciones y control.

Esta herramienta permite conversaciones abiertas entre el paciente, la familia y los equipos de atención médica para hablar sobre dónde están las cosas y qué esperar más adelante.

### CÓMO USAR ESTO

Utilice el espacio a continuación para tomar notas y analizar estos temas con su equipo de atención médica:

1. **Sus síntomas actuales y los impactos de la enfermedad.**
2. **¿Qué podemos hacer para maximizar la calidad de vida?**
3. **¿Quién debe participar en mi equipo de atención?**
4. **Cuando mi enfermedad está cambiando, ¿qué necesito saber?**

### IMPACTOS DE ENFERMEDADES GRAVES

LOS SÍNTOMAS INDIVIDUALES PUEDEN VARIAR DE LEVES ( 1 ) A GRAVES ( 4 )

### NOTAS SOBRE SU EXPERIENCIA

#### DISCURSO

1. Cambios notables en el habla, pero se pueden entender fácilmente
2. Aumento de la dificultad para ser entendido por los demás
3. Puede usar gestos, escritura u otras ayudas de comunicación para complementar el habla natural.
4. Pérdida del habla, dependencia de ayudas para la comunicación

#### DEGLUCIÓN Y SALIVACIÓN

1. Dificultad para masticar y/o toser al comer y beber
2. Aumento de la dificultad para masticar y tragar, lo que resulta en horarios de comida prolongados y/o cambios en la textura de los alimentos y/o líquidos
3. Uso de la alimentación por sonda además de la ingesta oral
4. Pérdida de la función de deglución, depende de la sonda de alimentación para la nutrición

#### EXTREMIDAD INFERIOR (PIERNAS)

1. Pequeños cambios en la marcha o el equilibrio
2. Dificultad para subir escaleras, resistencia limitada, caídas
3. Usar un dispositivo de movilidad la mayor parte del tiempo (andador, silla de ruedas)
4. Usar la silla de ruedas el 100% del tiempo

#### EXTREMIDAD SUPERIOR (MANOS/BRAZOS)

1. Menos fuerza en las manos y/o brazos
2. Problemas para escribir, vestirse y asearse
3. Necesita ayuda con las actividades diarias (vestirse, preparar alimentos, comer) debido a la debilidad de la mano/brazo
4. Dependencia total para todo el cuidado personal y las actividades de la vida diaria

#### RESPIRACIÓN

1. Dificultad para respirar/fatiga con el esfuerzo (caminar, trasladarse, etc.)
2. Dificultad para respirar/fatiga con esfuerzo leve (comer, hablar y/o acostarse). Discusiones sobre el inicio de BiPAP
3. Dificultad para respirar/fatiga todo el tiempo. Uso de BiPAP más de 16 hrs/día
4. Dependencia de BiPAP 24 hrs/día y/o consideración de ventilación

Financial contribution:



Health  
Canada

Santé  
Canada

The views expressed herein do not necessarily represent the views of Health Canada.



# HOJA DE RUTA DE

## Prepárese para los cambios clave en la vida - Página 1

**Modo de empleo:** Revise esta tabla para comprender qué cambios clave en la vida esperar y cosas en

	Cambios clave en la vida	Cosas en mente
POST DIAGNÓSTI	<b>Controle los síntomas y maximice la calidad de vida</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Acceso y elegibilidad para posibles medicamentos y terapias</li> <li>· Últimas opciones de intervención, investigación y participación en la investigación</li> <li>· Apoyo psicosocial y emocional</li> </ul> <p><b>Proveedores relevantes:</b> médico de familia, enfermera, neurólogo, trabajador social, terapeuta ocupacional</p>
	<b>Trae mis valores, deseos y metas hacia adelante</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Asegurarme de que los deseos y preferencias se expresen con las personas importantes para mí.</li> <li>· Discutir el diagnóstico con las personas importantes para mí y los apoyos necesarios para mantener la rutina diaria (limpieza, comestibles, preparación de comidas, bancos, transporte, etc.)</li> <li>· Prepararse para la toma de decisiones futuras y revisar los asuntos legales, financieros y de otro tipo.</li> <li>· Encuentra formas creativas de seguir participando en cosas que te traigan alegría</li> <li>· Apoyo para el sustituto de la toma de decisiones/poder notarial para el cuidado personal</li> <li>· Evalúe y revise los objetivos y valores a largo plazo con regularidad</li> <li>· Explorar las preocupaciones y las opciones para el final de la vida (p. ej., No resucitar, Ventilador)</li> </ul> <p><b>Proveedores relevantes:</b> trabajador social, clínico de cuidados paliativos, enfermera practicante, trabajadores de atención domiciliaria, abogado, planificador financiero, asesor genético</p>
VIVIR CON ELA	<b>Manejar las dificultades de deglución y del habla</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Explorar estrategias para tragar de manera segura a medida que cambian el habla y la voz</li> <li>· Explore la banca por voz a medida que se producen cambios en el habla</li> <li>· Discutir herramientas y estrategias para optimizar la claridad del habla, usar estrategias no verbales y explorar ayudas de comunicación (por ejemplo, tecnología de asistencia)</li> <li>· Explorar formas de ayudar con la eliminación de secreciones (saliva, flema, moco)</li> <li>· Optimizar la nutrición, gestionar la pérdida de peso</li> <li>· Aprenda sobre las sondas de alimentación, las modificaciones alimentarias y la nutrición</li> </ul> <p><b>Proveedores relevantes:</b> patólogo del habla y el lenguaje, especialista en deglución o dietista registrado, neurólogo, cuidados paliativos</p>
	<b>Controlar los problemas respiratorios</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Aprenda maneras de hacer que la tos sea más efectiva, considerando la asistencia para la tos</li> <li>· Entender cómo manejar la dificultad para respirar</li> <li>· Explorar estrategias para ayudar a la eliminación de secreciones, incluidos los medicamentos y la succión</li> <li>· Discuta las opciones para apoyar la respiración con su proveedor de atención médica (p. ej., BiPAP, ventilación mecánica invasiva, manejo de síntomas sin equipo)</li> </ul> <p><b>Proveedores relevantes:</b> terapeuta respiratorio, neumólogo, cuidados paliativos</p>



# HOJA DE RUTA DE

## Prepárese para los cambios clave en la vida - Página 2

**Modo de empleo:** Revise esta tabla para comprender qué cambios clave en la vida esperar y cosas en

### Gestionar los problemas de movilidad

- Discuta los dispositivos de movilidad, la accesibilidad del hogar, las ayudas de adaptación, la conservación de energía, los ejercicios, las estrategias para las actividades de la vida diaria y el alivio de la presión
- Tener conversaciones proactivas sobre los cambios en las habilidades y cómo apoyar su seguridad y evitar retrasos en el acceso a los equipos del hogar
- Participe desde el principio con la asistencia de un trabajador de apoyo personal público o privado
- Explorar medicamentos para la rigidez, los espasmos y los calambres (neurólogo, psiquiatra)

**Proveedores relevantes:** terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, psiquiatra, trabajador de apoyo personal

Financial contribution:



Health  
Canada

Santé  
Canada

The views expressed herein do not necessarily represent the views of Health Canada.



# HOJA DE RUTA DE

## Prepárese para los cambios clave en la vida - Página 3

**Modo de empleo:** Revise esta tabla para comprender qué cambios clave en la vida esperar y cosas en

	Cambios clave en la vida	Cosas en mente
VIVIR CON ELA (CONTINUAR)	<b>Gestionar la salud mental</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Acceder a apoyos de salud mental para ayudar a procesar y manejar las emociones</li> <li>· Participa en tu comunidad y pasa tiempo con amigos y familiares</li> <li>· Hablar sobre las preocupaciones y los deseos relacionados con la progresión de la enfermedad, las etapas posteriores de la enfermedad y el final de la vida</li> </ul> <p><b>Proveedores relevantes:</b> médico de familia y de cuidados paliativos, psicólogo, trabajador social, psiquiatra, líder espiritual/religioso, grupos de apoyo para la ELA</p>
	<b>Apoyar a los cuidadores</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Plan de apoyo/recursos y relevo para el cuidado</li> <li>· Evaluar quién puede brindar atención o buscar apoyo profesional</li> <li>· Aprenda sobre el cuidado en el hogar para aumentar la comodidad y la preparación</li> </ul> <p><b>Proveedores relevantes:</b> trabajador social, trabajador de apoyo personal, servicios de atención domiciliaria, grupos de apoyo para cuidadores de ELA, programas de hospicio</p>
POSIBLES GRANDES	<b>Supervisión de cambios en la cognición, el comportamiento y el estado de ánimo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Nota: Entre el 10% y el 50% de los pacientes con ELA pueden experimentar una serie de cambios leves a moderados en su pensamiento, estado de ánimo y/o personalidad</li> <li>· Vigilar los cambios en la percepción, el juicio, la impulsividad y la dificultad para encontrar palabras</li> <li>· Monitorear los cambios en la participación social y con las actividades que disfrutaba anteriormente</li> <li>· Monitoree el aumento o el descontexto del llanto/risa que afecta el día a día</li> </ul> <p><b>Proveedores relevantes:</b> neurólogo, trabajador social, profesional de la salud mental</p>
	<b>BiPAP y ventilación mecánica a largo plazo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Evaluar la idoneidad de la BiPAP y la ventilación mecánica a largo plazo y, en caso afirmativo, cómo obtener y obtener apoyo (asistencia familiar, privada/financiada con fondos públicos)</li> </ul> <p><b>Proveedores relevantes:</b> neurólogo, respirólogo, terapeuta respiratorio</p>
	<b>Sonda de alimentación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Infórmese sobre las sondas de alimentación para cuando ya no pueda tragar de manera segura y mantener una nutrición adecuada por vía oral</li> </ul> <p><b>Proveedores relevantes:</b> neurólogo, dietista, patólogo del habla y el lenguaje</p>
NAVEGAND O POR LA	<b>Lugar de cuidado</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Planifique dónde se puede manejar mejor su atención a medida que aumenten sus necesidades</li> <li>· Identifique las adaptaciones necesarias para su residencia actual y los apoyos financieros</li> <li>· Pregunte acerca de los beneficios para cuidadores que pueden estar disponibles para sus seres queridos</li> <li>· Explore arreglos de vivienda alternativos dentro de su comunidad (cuidado a largo plazo, vida de apoyo, relevo, unidad de cuidados paliativos)</li> </ul> <p><b>Proveedores relevantes:</b> trabajador social, coordinador de atención, terapeuta ocupacional</p>



# HOJA DE RUTA DE

## Prepárese para los cambios clave en la vida - Página 4

**Modo de empleo:** Revise esta tabla para comprender qué cambios clave en la vida esperar y cosas en

### Prepárese para el final de la vida y las decisiones

- Revisar qué medicamentos e intervenciones se necesitan
- Enfoque en tratamientos que optimicen el confort y la calidad de vida
- Reevaluar dónde se puede brindar atención (hogar, hospicio, unidad de cuidados paliativos)
- Revisar los objetivos de la atención para asegurarse de que informen las decisiones de tratamiento/intervención
- Explore las opciones de soporte adicionales

**Proveedores relevantes:** médico de familia/enfermera practicante, neurólogo, profesional de cuidados paliativos

Financial contribution:



Health  
Canada

Santé  
Canada

The views expressed herein do not necessarily represent the views of Health Canada.

