



CURSO:

ABORDAJE INTEGRAL DE PERSONAS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) PARA PERSONAL DE SALUD Y REHABILITACIÓN DE ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD

Descripción:

El curso busca que las y los participantes reconozcan las condiciones de vida, salud y sociales de las personas con ELA y sus implicancias en la red de atención; identifiquen y apliquen objetivos terapéuticos pertinentes según la evolución de la enfermedad; y desarrollen herramientas para un acompañamiento centrado en la calidad de vida, el buen vivir y el buen morir.

Horas totales: 20 horas

Modalidad: Presencial

- Módulo 1: Bases conceptuales calidad de vida y buen morir desde la Atención Primaria de Salud
- Módulo 2: Cuerpo en transformación y cuidado integral en ELA
- Módulo 3: Comunicación, salud mental y acompañamiento en ELA





Curso Abordaje Integral de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica para personal de salud y rehabilitación de Atención Primaria en Salud

1. Resultado de aprendizaje general

Al finalizar el curso, las y los participantes serán capaces de aplicar un abordaje integral en la atención de personas con ELA en el nivel de atención primaria, integrando competencias clínicas y psicosociales para brindar una atención centrada en la persona y su familia a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, incluyendo el fin de vida, desde una perspectiva de derechos que promueva la autodeterminación y el cuidado en dignidad.

Tipo de programa	Curso Abordaje Integral de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica para personal de salud y rehabilitación de Atención Primaria en Salud
Unidad responsable	Facultad de Ciencias Médicas
Encargada de programa	Angélica Verdugo, Natalia Hofmann
Dirigido a	Profesionales de la red de atención primaria vinculados a rehabilitación y cuidados de personas con ELA
Requisitos	Participación integral del grupo objetivo mencionado
Modalidad	Presencial
Duración	Horas totales: 20 horas Horas presenciales: 12 horas Trabajo autónomo: 8
Plataforma virtual	https://uvirtual.usach.cl/moodle
Cupos	100
Fecha de inicio	24 Agosto 2026
Fecha de término	26 Agosto 2026
Fechas por módulo	Módulo 1: 24 Agosto 9:00 a 13.00 Módulo 2: 25 Agosto 9:00 a 13.00 Módulo 3: 26 Agosto 9:00 a 13.00

2. Descripción

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que genera una alta demanda asistencial para las familias y los equipos de salud. *Si bien en el Servicio de Salud Metropolitano Sur (SSMS) se estima que existen alrededor de 30 personas que viven con esta condición*, el presente curso amplía su alcance a toda la Región Metropolitana, reconociendo la necesidad de fortalecer un abordaje integral y situado en el marco de los cuidados paliativos universales en la atención primaria. En este contexto, el curso busca que las y los participantes reconozcan las condiciones de vida, salud y sociales de las personas con ELA y sus implicancias en la red de atención; identifiquen y apliquen objetivos terapéuticos pertinentes según la evolución de la enfermedad; y desarrollen herramientas para un acompañamiento centrado en la calidad de vida, el buen vivir y el buen morir. Asimismo, se propone fortalecer la capacidad de reconocer y manejar complicaciones propias de la enfermedad y su contexto de cuidado, integrando una perspectiva de cuidados paliativos que incorpore voluntades anticipadas y saberes sociales y comunitarios en el acompañamiento a pacientes y sus familias.

3. Contribución al modelo educativo institucional

El curso contribuye al modelo educativo de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Santiago de Chile al promover una formación centrada en el enfoque de derechos, la equidad y la pertinencia territorial, fortaleciendo competencias para un abordaje integral de la salud desde la atención primaria. Se alinea con los principios de formación crítica y compromiso social, integrando dimensiones clínicas, éticas y socioculturales del cuidado, particularmente en contextos de alta complejidad como la ELA y el fin de vida. Asimismo, fomenta el trabajo interprofesional, la reflexión situada y el reconocimiento de saberes comunitarios, aportando a la formación de profesionales capaces de responder de manera humanizada, contextualizada y ética a las necesidades de salud de la población en la Región Metropolitana.

4. Metodología

La metodología del curso se basa en un enfoque activo y participativo, combinando clases expositivas interactivas de breve duración agrupadas en mesas temáticas, junto con el análisis de situaciones vinculadas a experiencias territoriales. Se incorporan además cápsulas digitales y material de lectura que favorecen el estudio autónomo, así como espacios de reflexión grupal que promueven el diálogo, la construcción colectiva de saberes y la integración de los contenidos desde una perspectiva situada.

5. Módulos

- **Módulo 1:** Bases conceptuales Calidad de vida y buen morir desde la atención primaria

Tiempo de trabajo presencial	4 horas presenciales
Tiempo de trabajo asincrónico	3 horas estudio autónomo
Resultado de aprendizaje módulo 1	Al finalizar el módulo, las y los participantes serán capaces de analizar el impacto del diagnóstico de ELA en la vida de las personas, incorporando el enfoque de cuidados paliativos universales no oncológicos para el acompañamiento, e integrando la comprensión de sus complicaciones, expectativas de cuidado, voluntades anticipadas, una mirada crítica al capacitismo y el reconocimiento del rol y necesidades de quienes cuidan.

Contenidos mínimos del módulo 1:

Se problematiza el diagnóstico y su impacto en la vida de las personas, incorporando el enfoque de cuidados paliativos universales no oncológicos como marco para el acompañamiento. Asimismo, se introducen elementos clave como las complicaciones de la enfermedad, las expectativas en el proceso de cuidado, las voluntades anticipadas y una mirada crítica al capacitismo en salud. Finalmente, se reconoce el rol de quienes cuidan, relevando sus experiencias y necesidades en el contexto del acompañamiento.

Metodologías de aprendizaje del módulo 1:

La sesión se desarrollará mediante una metodología activa y participativa, combinando exposiciones breves con apoyo audiovisual y el análisis de situaciones basadas en experiencias territoriales vinculadas a la ELA. Se incluirán espacios de trabajo grupal para la discusión de casos, reflexión crítica y problematización de prácticas de cuidado, promoviendo el intercambio de saberes entre participantes. Asimismo, se integrarán momentos de diálogo colectivo orientados a reconocer experiencias de cuidado y acompañamiento, favoreciendo la construcción de respuestas situadas desde la atención primaria. La sesión finalizará con una instancia de síntesis compartida que permita integrar los contenidos abordados y proyectar su aplicación en los contextos de trabajo.

Evaluaciones del módulo 1:

- Participación activa en la sesión, formativa
- Evaluación en línea sobre contenidos teóricos

- **Módulo 2:** Cuerpo en transformación y cuidado integral en ELA

Tiempo de trabajo sincrónico	4 horas presenciales
Tiempo de trabajo asincrónico	3 horas de estudio autónomo
Resultado de aprendizaje módulo 2	analizar las transformaciones corporales asociadas a la ELA y sus implicancias en la vida cotidiana, integrando el abordaje de complicaciones clínicas (dolor, paresia, espasticidad, insuficiencia respiratoria y dificultades nutricionales) con una perspectiva de cuidado integral que considere dimensiones como la autonomía, la sexualidad, el trabajo y el acompañamiento en el proceso de enfermedad.

Contenidos mínimos del módulo 2:

El módulo aborda las transformaciones del cuerpo en la ELA, considerando el impacto del deterioro funcional en la independencia, la sexualidad, el trabajo y otras dimensiones de la vida cotidiana. Se revisan complicaciones frecuentes como dolor, paresia y espasticidad, así como problemas de salud asociados, incluyendo insuficiencia respiratoria y uso de BiPAP. Asimismo, se abordan alteraciones nutricionales como la desnutrición y la disfagia, junto con estrategias de manejo, incluyendo la indicación de gastrostomía (GTT), integrando estos elementos desde una perspectiva de cuidado integral y acompañamiento.

Metodologías de aprendizaje del módulo 2:

La sesión se desarrollará mediante una metodología activa y participativa, combinando exposiciones breves con apoyo audiovisual y el análisis de situaciones clínicas contextualizadas. Se incorporarán espacios de trabajo grupal para discutir casos vinculados a las transformaciones corporales y sus implicancias en la vida cotidiana, promoviendo la reflexión sobre prácticas de cuidado desde una perspectiva integral. Asimismo, se favorecerá el diálogo entre participantes para compartir experiencias y estrategias, finalizando con una síntesis colectiva orientada a la aplicación en los contextos de atención.

Evaluaciones del módulo 2:

- Participación activa en la sesión, formativa
- Evaluación en línea sobre contenidos teóricos

- **Módulo 3:** Comunicación, salud mental y acompañamiento en ELA

Tiempo de trabajo presencial	4 horas presenciales
Tiempo de trabajo asincrónico	2 horas de estudio autónomo
Resultado de aprendizaje módulo 3	integrar estrategias de comunicación, abordaje psicosocial y planificación anticipada de cuidados en personas con ELA, considerando la disartria y el uso de ayudas tecnológicas, los trastornos del ánimo, la posible presencia de demencia frontotemporal, el impacto en quienes cuidan y el

	acompañamiento en el proceso de fin de vida, articulando el trabajo con la familia y la red de atención primaria.
--	---

Contenidos mínimos del módulo 3:

El módulo aborda las dificultades de comunicación asociadas a la disartria y el uso de ayudas tecnológicas como herramientas para sostener la participación y la autonomía. Se revisan los trastornos del ánimo y la presencia de demencia frontotemporal (DFT) en personas con ELA, junto con sus implicancias en el cuidado y la toma de decisiones. Asimismo, se incorpora el análisis del síndrome del cuidador y el impacto del proceso de enfermedad en la red familiar. Se profundiza en el acompañamiento en el proceso de fin de vida, incluyendo la planificación anticipada de cuidados como herramienta clave para la toma de decisiones informadas. Finalmente, se aborda el trabajo articulado con la familia y la red de atención primaria de salud, promoviendo un enfoque integral y coordinado del cuidado.

Metodologías de aprendizaje del módulo 3:

La sesión se desarrollará mediante una metodología activa y participativa, combinando exposiciones breves con apoyo audiovisual y el análisis de casos situados. Se incluirán ejercicios prácticos orientados al uso de ayudas comunicacionales y a la elaboración de estrategias de planificación anticipada de cuidados. Asimismo, se generarán espacios de trabajo grupal para reflexionar sobre el impacto psicosocial de la ELA, el rol de quienes cuidan y las dinámicas familiares, promoviendo el intercambio de experiencias. La sesión finalizará con una síntesis colectiva orientada a la aplicación de los contenidos en el contexto de la atención primaria y el trabajo en red.

Evaluaciones del módulo 3

- Participación activa en la sesión, formativa
- Evaluación sobre contenidos teóricos

6. Evaluaciones

- Participación activa en sesiones presenciales: 30%.
- Evaluación en línea sobre contenidos teóricos: 40%.
- Plan de acción grupal para implementar mejoras en APS: 30%.

7. Aspectos administrativos

- Las personas participantes requieren como equipamiento: Computador o Tablet, acceso a internet.
- Asistencia Mínima: asistencia a actividades presenciales mayor o igual a 75%.
- Nota mínima: 4.0 (escala de 1.0 a 7.0).

8. Recursos de aprendizaje

a. Bibliografía mínima

-Andersen, P. M., Abrahams, S., Borasio, G. D., de Carvalho, M., Chiò, A., Van Damme, P., Hardiman, O., Kollewe, K., Morrison, K. E., Petri, S., Pradat, P.-F., Silani, V., Tomik, B., Wasner, M., & Weber, M. (2012). EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS): Revised report of an EFNS task force. *European Journal of Neurology*, 19, 360–375. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x>

-Eljas Ahlberg, E., & Axelsson, B. (2020). End-of-life care in amyotrophic lateral sclerosis: A comparative registry study. *Acta Neurological Scandinavica*. <https://doi.org/10.1111/ane.13370>

-Van Damme, P., Al-Chalabi, A., Andersen, P. M., Chiò, A., Couratier, P., De Carvalho, M., Hardiman, O., Kuźma-Kozakiewicz, M., Ludolph, A., McDermott, C. J., Mora, J. S., Petri, S., Probyn, K., Reviers, E., Salachas, F., Silani, V., Tysnes, O.-B., van den Berg, L. H., Villanueva, G., & Weber, M. (2024). European Academy of Neurology (EAN) guideline on the management of amyotrophic lateral sclerosis. *European Journal of Neurology*, 31, e16264. <https://doi.org/10.1111/ene.16264>

-Ministerio de Salud de Chile. (2022). Orientación técnica: Cuidados paliativos universales. Subsecretaría de Salud Pública.

-Hogden, A., Aoun, S. M., & Silbert, P. L. (2018). Palliative care in neurology: Integrating a palliative approach to amyotrophic lateral sclerosis care. *European Medical Journal Neurology*, 6(1), 68–76.

9. Equipo Docente

Prof. T.O. Daniela Albuquerque

Dr. Felipe Jurado – Neurólogo U. Chile, HBLT.

Dr. Nicholas Earle - Neurólogo Clínica Dávila

Dra. Natalia Hofmann - Fisiatra

Klgo. Eduardo González - Corporación ELA

Psicóloga. Carolina Gutiérrez – Neuropsicóloga Clínica Dávila Recoleta

Dra. Karla Escalona - Paliativista Hospital La Serena

Dra. María Paola Arellano - Broncopulmonar

T.O. Madison Opazo - Hospital San Juan de Dios

T. S. Salomé Palacios - Hospital Barros Luco Trudeau

Nta. Tamara Muller - Clínica Dávila Recoleta

Flga. Melissa Labé - Clínica Dávila Recoleta

10. Calendario de Actividades

1	24/08/26		MÓDULO 1	LUNES	
			9.00 - 9.45	Palabras de Bienvenida charla inaugural	Dr. Carlos Poblete
Presencial. Mesa: Conociendo la enfermedad	24/08/26		9.45-10:50	ELA, cuadro clínico y diagnóstico	Dr. Felipe Jurado
				ELA, tratamiento y evolución natural	Dr. Nicholas Earle
				Otras manifestaciones de ELA	Dra. Natalia Hofmann
				CPU en ELA	Dra. Natalia Hofmann
	preguntas	preguntas	10.50 - 11.00	preguntas	preguntas
	RECESO	RECESO	11.00 - 11.30	RECESO	RECESO
	Presencial Mesa: Procesos para un buen morir	24/08/26	11.30 –12:30	Duelo y depresión. Rol y limitaciones del equipo.	Psico. Carolina Gutiérrez
				voluntades anticipadas	Prof. T.O. Daniela Albuquerque
				Antes y durante los cuidados de fin de vida.	Psico. Carolina Gutierrez
	preguntas	preguntas	12.30 - 13.00	preguntas	preguntas
2	25/08/26		MÓDULO 2	MARTES	

3	Presencial Mesa: Mas allá de la funcionalidad	25/08/26	9.00 a 10:15	Rol del equipo frente a pérdida de fuerza e inmovilidad. Educación cuidador, mantención.	Klg. Eduardo Gonzalez
				Rol del equipo frente a pérdida de fuerza e inmovilidad. Posicionamiento, ocio.	T.O. Madyson Opazo
				Deglución. Traqueostomía	Flgo. Melissa Labé
	preguntas	preguntas	10.15 - 10.30	preguntas	preguntas
	RECESO	RECESO	10.30 - 11.00	RECESO	RECESO
	Presencial Mesa: Cuidados fundamentales en salud	25/08/26	11.00 – 12:00	Abordaje integral de la vía aérea	Klgo. Eduardo González
				Soporte Ventilatorio en ELA	Dra. Ma Paola Arellano Bronco
				Abordaje de disnea en fin de vida	Dra. Ma Paola Arellano
				Alimentación, nutrición y desnutrición	Nta. Tamara Müller
	preguntas	Preguntas	12:00 a 12:30	Preguntas	Preguntas
			12.30 - 13.00	Inicio trabajo grupal	
		26/08/26	MÓDULO 3	MIÉRCOLES	
	Presencial Mesa: comunicación	26/08/26	9:00 a 10:15	Barreras y oportunidades para la comunicación en ELA	Flga. Melissa Labé
				Impacto social de la enfermedad	T.S. Salomé Palacios
				Rol del equipo en el impacto social	T.S. Salomé Palacios
	preguntas	preguntas	10.15 - 10.30	preguntas	preguntas
	RECESO	RECESO	10.30 - 11.00	RECESO	RECESO
	Presencial Mesa: Acompañando la etapa final	26/08/26	11:00 a 12:30	Muerte digna y buen morir	Doula Daniela Alburquerque
				Muerte asistida y sedación paliativa. ¿Cómo, dónde, cuándo, quién?	Dra. Karla Escalona
	Presencial		12.30 - 13.00	Charla Final Humanización de la salud	Dr. Raul Muñoz