

VIVIR CON ELA **6**
GUÍA DE RECURSOS



Maneje los síntomas de la ELA



MANEJE LOS SÍNTOMAS DE LA ELA

*Pamela A. Droberg, APRN, CNP, MSN, AGPCNP-BC
ALS Center of Excellence at Hennepin County Medical
Center (HCMC),
un centro de excelencia certificado por la ALS
Association*

y

*Janet W. Zani, RN, MSN, FNP-BC, CNRN, MSCN
Curt and Shonda Schilling ALS Clinic at Lahey
Hospital and Medical Center,
un centro de excelencia certificado por la ALS
Association*



Nota para el lector: La ALS Association ha desarrollado las guías de recursos Vivir con ELA únicamente con fines informativos y educativos. La información contenida en estas guías no tiene la intención de reemplazar la evaluación médica y el manejo personalizados de la ELA. Debe consultar a su médico y otros proveedores de atención médica calificados antes de comenzar cualquier tratamiento.

Vivir con ELA
Maneje los síntomas de la ELA

Copyright © 2017 de la ALS Association.

Todos los derechos reservados.



TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	6-4
LA BOCA Y LA NARIZ: PROBLEMAS Y OPCIONES DE TRATAMIENTO.....	6-4
LOS INTESTINOS Y LA VEJIGA.....	6-11
SÍNTOMAS RESPIRATORIOS.....	6-13
INSOMNIO Y DESPERTARSE CON FRECUENCIA.....	6-15
PROBLEMAS DE NUTRICIÓN.....	6-15
PROBLEMAS DE LA PIEL.....	6-19
CAMBIOS MUSCULARES.....	6-21
DOLOR Y CANSANCIO.....	6-23
EL ESTADO DE ÁNIMO Y LAS EMOCIONES.....	6-26
CAMBIOS EN EL PENSAMIENTO Y EL COMPORTAMIENTO.....	6-29
EL AFECTO PSEUDBULBAR: LLORAR O REÍR EN EXCESO.....	6-30
RESUMEN.....	6-31
BIBLIOGRAFÍA.....	6-32

INTRODUCCIÓN

La ELA puede causar muchos cambios diferentes en su funcionamiento; no obstante, no todas las personas experimentan cada cambio ni todos los cambios ocurren al mismo tiempo. A medida que la enfermedad avanza, diferentes funciones de su cuerpo pueden verse afectadas y es útil entender esos cambios para que pueda saber qué esperar y cómo manejar esos nuevos cambios. Consulte siempre a su médico u otro proveedor de atención médica antes de comenzar un tratamiento o un nuevo medicamento.

La ALS Association siempre estuvo algunos pasos delante de nosotros y eso fue sumamente útil. Nunca llegamos al siguiente paso de la enfermedad sin estar preparados para saber qué esperar. Gracias a eso, los grandes cambios nunca parecieron tan malos después de todo, porque estábamos preparados.

Brenda Davenport; su padre, Frank, tiene ELA
(aporte de la Sucursal de Minnesota/Dakota del Norte/Dakota del Sur de la ALS Association)

En esta guía de recursos cubriremos lo siguiente:

- Problemas de la boca y la nariz
- Síntomas de los intestinos y la vejiga
- “Hambre de aire” y dificultades para respirar
- Insomnio y despertarse con frecuencia
- Problemas de nutrición
- Problemas de la piel
- Cambios musculares
- Dolor y cansancio
- El estado de ánimo y las emociones
- Cambios en el pensamiento y el comportamiento
- El afecto pseudobulbar (llorar o reír en exceso)

Mi meta es tener la mejor calidad de vida durante el período de tiempo más largo.

Dawn (aporte de la Sucursal de Golden West de la ALS Association)

LA BOCA Y LA NARIZ: PROBLEMAS Y OPCIONES DE TRATAMIENTO

Sialorrea (babeo)

La sialorrea, comúnmente conocida como “babeo”, es un problema frecuente de la ELA. El término médico **sialorrea** puede dividirse en **sial**, que significa “saliva” y **rrea**, que significa “flujo”. Normalmente, las personas producimos alrededor de 1.5 litros de saliva por día (Dand y Sakel, 2010). La saliva tiene una función muy importante: actúa como lubricante para mantener la boca limpia y ayuda a tragar los alimentos sólidos. **La acumulación excesiva de saliva en una persona con ELA no se debe generalmente**

a un aumento en la producción de saliva, sino que, con mayor frecuencia, se relaciona con la dificultad para tragar. Aunque parece algo trivial en comparación con otros problemas de la ELA, el babeo puede ser un motivo considerable de angustia psicológica y molestia.

Para tragar, se necesita la coordinación entre el cerebro y los nervios que controlan los movimientos de la boca (los labios, la lengua) y los músculos que intervienen en la deglución en la garganta y el cuello. Una persona con ELA tiene dificultad con esta coordinación, lo que puede causar sialorrea (Lakraj, Moghimi y Jabbari, 2013), porque le cuesta mover la saliva a la parte posterior de la boca y tragarla de manera refleja. La saliva se acumula en la parte delantera de la boca y se sale por la boca.

Opciones de tratamiento

El objetivo del tratamiento es reducir la saliva, sin eliminarla por completo. Las posibles estrategias de manejo de la sialorrea (babeo) incluyen:

1. Llevar **el mentón hacia el pecho** es una estrategia simple que ayuda tanto a manejar la saliva como a comer (**Figura 1**). Debe hacerse en la posición correcta (Dand y Sakel, 2010). Lo ideal es que usted **esté sentado en posición erguida** y se asegure de que su cabeza esté estabilizada. Luego, **lleve ligeramente el mentón hacia abajo al tragar para evitar atragantarse**. Si está en posición encorvada o reclinada mientras intenta tragar, podría causar que los alimentos o la saliva entraran en las vías respiratorias, lo que haría que se atragante.

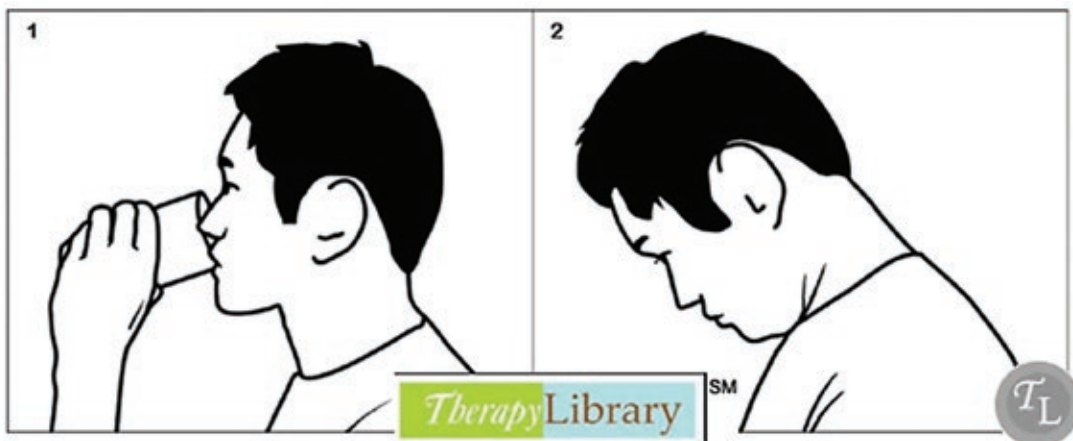


Figura 1: Estrategia de "llevar el mentón hacia el pecho". (Fuente: Therapy Library, 2009)

2. **Los medicamentos recetados** son una segunda opción. El propósito de estos medicamentos es **disminuir la producción de saliva**. Algunos medicamentos comunes son el glicopirrolato (pastillas), la escopolamina (parche que se aplica en la piel), la amitriptilina (pastilla) y la atropina (gotas que se colocan bajo la lengua). Estos medicamentos pueden usarse solos y, a veces, se combinan para que tengan un mejor efecto.

Muchos proveedores de atención médica recetan **glicopirrolato**, ya que parece tener menos efectos secundarios y, en general, se tolera bien. La escopolamina

viene en forma de parche y suele recetarse cuando una persona con ELA ya no puede tragar.

El **parche de escopolamina** dura más tiempo que el glicopirrolato, por lo cual se usa un parche cada tres días.

La **amitriptilina** es un medicamento más antiguo que se usa para tratar la depresión, pero también es útil para las personas con ELA porque uno de sus efectos secundarios es causar sequedad en la boca. **Este medicamento también puede provocar somnolencia.** Si se toma a la noche, ayuda a mejorar la dificultad para conciliar el sueño (que en términos médicos se llama **insomnio**) y seca la saliva. Además, puede contribuir a reducir el llanto y la risa involuntarios (en términos médicos: el **afecto pseudobulbar**).

Las **gotas de atropina** se administran tres o cuatro veces al día debajo de la lengua. Este medicamento tiene la ventaja de que su acción es de corta duración.

La elección de un medicamento u otro se basa en la cantidad de babeo, cuándo ocurre, y otros problemas que puedan necesitar tratamiento (como el insomnio o el afecto pseudobulbar).

Si usted tiene sialorrea y no responde a los medicamentos, el próximo paso posible es recurrir a las inyecciones de la toxina botulínica (Botox). Estas inyecciones se aplican en las glándulas salivales. Disminuyen la cantidad de saliva producida y pueden brindar beneficios durante tres meses como máximo. Las inyecciones deben ser aplicadas por un especialista y su aplicación puede ser dolorosa.

3. Si los medicamentos no controlan totalmente su saliva, o si hay ciertos momentos del día en que la saliva es peor, también puede usar una **máquina de aspiración** para quitar la saliva de su boca. Una máquina de aspiración de uso doméstico funciona como el instrumento de aspiración que emplea el dentista para quitar la saliva y enjuagar el agua de su boca. Se puede usar mucho o poco, según sea necesario, durante todo el día, para quitar la saliva de la boca.
4. En los casos más graves, se puede aplicar **radiación** en las glándulas salivales. Mediante este método, se detiene el funcionamiento de las glándulas. Es preciso tener precaución con este procedimiento, ya que puede causar que las secreciones que eran fluidas adquieran una consistencia muy espesa, como cola de empapelar. Los efectos secantes de la radiación en las glándulas salivales son permanentes.
5. En Europa, se ha practicado la **cirugía (ablación)** para destruir completamente las glándulas salivales. Este procedimiento debería considerarse el último recurso, ya que es irreversible y podría provocar secreciones muy espesas o una sequedad muy incómoda en la boca.

Boca seca y secreciones espesas

La respiración normal ocurre generalmente a través de las fosas nasales, que actúan para humedecer el aire antes de que llegue a los pulmones. En las personas que están sanas, la boca no se usa comúnmente para respirar. En las personas con ELA, los músculos que normalmente mantienen la mandíbula y los labios cerrados se debilitan hasta el punto de que la boca ya no se puede cerrar y se convierte en la principal vía respiratoria de menor

resistencia. Esto se llama “respiración por la boca”. **La respiración por la boca hace que la boca se reseque y, como resultado, la saliva se espese.**

Las secreciones espesas son más difíciles de mover y tragar. En una persona con dificultad en la deglución o debilidad en la boca y la lengua, la saliva espesa empeora el problema.

Opciones de tratamiento: Mayor consumo de líquidos o uso de medicamentos o dispositivos médicos

1. Los **líquidos** ayudan a hacer más fluida la saliva y facilitan su movimiento hacia la parte de atrás de la boca. **No obstante, los líquidos son particularmente difíciles de tragar**, en especial cuando la capacidad de tragar está deteriorada. Si una persona tiene temor de atragantarse con líquidos, es posible que intuitivamente beba menos, pero esta conducta conduce a una deshidratación crónica. La deshidratación crónica sucede lentamente a medida que pasa el tiempo y, con frecuencia, no se reconoce. Cuanto más deshidratada se vuelve una persona, más espesas son las secreciones.

El tratamiento de las secreciones espesas conlleva una combinación de administración de líquidos y, a veces, el uso de medicamentos. El primer paso es evitar la deshidratación. De acuerdo con Yorkston, Miller y Strand (2004), la “dieta líquida” estándar o comida “licuada” no aporta suficiente agua al sistema para prevenir la deshidratación. Las personas con ELA pueden tener dificultades para beber líquidos fluidos como el agua, pero es posible que puedan beber algo un poco más espeso, como un jugo o un líquido espesado. La gelatina, al igual que los helados de paleta, es otra opción posible para ingerir líquidos.

2. También se usan **medicamentos** para manejar las secreciones espesas. La opción del medicamento depende de la gravedad del problema y la causa del problema. La **guaifenesina**, un medicamento expectorante para la tos de venta libre, puede ser eficaz para hacer la saliva menos espesa (Yorkston, Miller y Strand, 2004).

La **papaína** es una enzima que se puede conseguir en supermercados o farmacias. Se encuentra en el jugo de papaya y es uno de los ingredientes que se usa para ablandar la carne. Existen informes que indican que es beneficiosa para hacer más fluidas las secreciones. Cuando se aplica en la boca, la papaína hace que las secreciones espesas se disuelvan, lo que permite tragarlas más fácilmente (Yorkston, Miller y Strand, 2004).

3. Las secreciones más fluidas pueden tratarse con un medicamento de venta con receta llamado **mucolítico**. Este medicamento suele usarse cuando las secreciones espesas están en la parte de más atrás de la garganta y no se las puede traer hacia delante para escupirlas, ni quitarlas tragándolas. La **acetilcisteína** es uno de estos mucolíticos; se administra tres veces por día **con un aparato llamado “nebulizador” con el cual la persona inhala el medicamento**. Este medicamento se usa comúnmente para las secreciones más espesas y cuando aún se tiene suficiente capacidad de toser.
4. El **yoduro de potasio saturado (SSKI)** también se puede usar. El yoduro de potasio, un medicamento que se vende bajo receta, actúa como irritante en el interior de la boca, causando un aumento de la saliva. Esto hace que las secreciones se vuelvan más fluidas. El tratamiento con yoduro de potasio, sin embargo, puede tomar hasta dos semanas en tener efecto (Yorkston, Miller y Strand, 2004).
5. Cuando los líquidos y los medicamentos no son suficientes para manejar las secreciones, hay dos tipos de dispositivos médicos que pueden ser de ayuda. Los

osciladores de alta frecuencia de la pared torácica (HFCWO, por sus siglas en inglés), que originalmente se usaban para hacer más fluidas las secreciones en personas con fibrosis quística, funcionan con un chaleco inflable que hace vibrar el pecho. El chaleco va conectado a un aparato que usa un compresor de aire para inflar y desinflar rápidamente el chaleco. La entrada y salida de aire en el chaleco genera vibraciones, que aflojan las uniones entre las fibras mucosas en los pulmones y vías respiratorias. Esto ayuda a hacer más fluidas las secreciones, volviéndolas más fáciles de toser y tragar o aspirar hacia fuera de la boca.

6. A veces, incluso después de que las secreciones se hicieron más fluidas con líquidos, medicamentos o un oscilador de alta frecuencia de la pared torácica, aún pueden ser difíciles de desplazar o toser. La debilidad en el diafragma (el músculo que se usa principalmente para respirar) y en la garganta hace que sea difícil crear suficiente presión para toser con fuerza. Para quitar las secreciones de la garganta y vías respiratorias, puede intentar usar un dispositivo de ayuda para toser (un insuflador-exuflador mecánico). Un **dispositivo de ayuda para toser** consiste de una mascarilla que se conecta a través de un tubo a una pequeña máquina. A través de la mascarilla, la máquina sopla aire suavemente (presión positiva) para que llegue a sus pulmones, y luego extrae el aire (presión negativa) de sus pulmones. Esto simula el cambio de presión que ocurre cuando se tose naturalmente y ayuda a mover las secreciones hacia arriba y hacia fuera de sus vías respiratorias.

Bostezar en exceso

Muchas personas con ELA suelen bostezar en exceso. La causa no se comprende bien y, desafortunadamente, hay pocos tratamientos eficaces. Un antidepresivo de uso común, Lexapro (escitalopram), tiene enumerado el bostezo entre sus efectos secundarios. Si está tomando este medicamento para la depresión y los bostezos se han convertido en un problema, tal vez sea aconsejable que hable con su médico acerca de cambiar el medicamento para la depresión.

Opciones de tratamiento

Algunas personas con ELA han informado que los bostezos excesivos se alivian si chupan caramelos duros o mascan goma de mascar. **Se debe tener precaución si existe el riesgo de atragantamiento.**

Temblor o tensión de la mandíbula

Cuando una persona tiene ELA, puede desarrollar **espasmos musculares** en cualquier músculo. Hay varios músculos que controlan cómo se abre y cierra correctamente la mandíbula. **Si el espasmo muscular ocurre en los músculos de la mandíbula, puede causar dificultad para abrir o cerrar la boca.** La tensión en la mandíbula puede ocurrir cuando los músculos que cierran o abren la mandíbula tienen un espasmo continuo o fuerte. Cuando esta afección es grave, puede causar temblor en la mandíbula y que la persona se muerda los lados de la lengua y las mejillas (Elman y McCluskey, 2014). Si esta afección persiste durante un tiempo prolongado, puede producir una contractura (acortamiento permanente y sustancial de los músculos de la mandíbula) (Clark, 2003).

Opciones de tratamiento

1. Las inyecciones de toxina botulínica (**Botox**) pueden usarse en los músculos que cierran la mandíbula cuando se trata de casos de espasmos graves y persistentes (Clark, 2003).
2. Los medicamentos que pueden relajar los músculos, como el baclofeno, la tizanidina y las benzodiazepinas se pueden usar para casos de aumento del tono muscular (en términos médicos: **espasticidad**).
3. Se puede hacer una consulta con un especialista en prótesis dentales para considerar los ejercicios para estirar la mandíbula y el uso de prótesis dentales.

Laringoespasma

El laringoespasma es un cierre pasajero (que en la mayoría de los casos dura menos de 30 segundos) de la **laringe** y puede ser una experiencia aterradora. Es **causado por un cierre enérgico e involuntario (espasmo) de las cuerdas vocales**. Ese cierre resulta en la detención total de la entrada y salida de aire de los pulmones. Muy a menudo, ocurre en respuesta al reflujo ácido o al atragantamiento con partículas de alimentos o líquidos, incluida la saliva espesa (Elman y McCluskey, 2014). También puede producirse en respuesta a ciertas sustancias irritantes, como los perfumes, los alérgenos o el humo. Durante estos episodios, las personas sienten que no pueden respirar. En los casos más graves, puede ocasionar un bloqueo total de las vías respiratorias altas (Kühnlein et al., 2008).

Opciones de tratamiento

El tratamiento inmediato durante un episodio de laringoespasma consiste en **cambiar rápidamente la posición de la cabeza y el cuello para que queden erguidos y con la mandíbula hacia delante**. Se ha demostrado que esta técnica acorta estos episodios (Kühnlein et al., 2008). También se pueden usar métodos de respiración para acortar o abortar estos episodios. Intente inspirar lentamente por la nariz y exhalar con fuerza a través de los labios fruncidos (como si exhalara a través de un popote). Entender qué es un laringoespasma y que rara vez dura más que unos segundos puede ayudar a evitar la sensación de pánico que puede agravar el laringoespasma. El tratamiento a largo plazo incluye cambios en el estilo de vida, como comer en menores cantidades y con mayor frecuencia, y evitar las sustancias que irritan la garganta. Los medicamentos tales como las benzodiazepinas de corta acción se usan para ayudar a que los músculos se relajen. Los medicamentos que controlan el reflujo ácido también se usan para disminuir la frecuencia de los episodios (Sperfeld et al., 2005).

Si bien ocurren con muy poca frecuencia, los laringoespasmos pueden ser graves y hacer que se sienta levemente mareado. Cuando esto suceda, intente sentarse o acostarse, de ser posible. Si no puede lograr una entrada y salida suficiente de aire en sus pulmones durante un laringoespasma, es posible que quede inconsciente (pierda el conocimiento). Si bien es algo que da miedo, no pone en riesgo su vida. De hecho, al quedar inconsciente, como los músculos de todo su cuerpo se relajan, el laringoespasma desaparece. Cuando el laringoespasma se detiene, usted puede volver a respirar y recobra el conocimiento rápidamente.

Aftas

Las aftas son una infección micótica que puede verse ocasionalmente en personas con ELA. Con frecuencia, se la denomina una "infección por levaduras". El hongo "cándida" se encuentra naturalmente en el aparato digestivo y las vías genitourinarias de todos los seres humanos. No obstante, puede invadir y "ocupar" un lugar donde no se encuentra normalmente, y proliferar en exceso.

Cuando usted sufre de sequedad en la boca debido a la respiración por la boca al tener ELA, corre mayor riesgo de desarrollar esta infección (Kauffman, 2013). Muchas personas con aftas se quejan de tener una **sensación "algodonosa" en la boca, disminución del sentido del gusto y, en algunos casos, dolor al comer o tragar. Si usted tiene aftas, es posible que observe placas o parches de color blanco** en la boca y sobre la lengua, la parte de arriba de la boca (el paladar) y, a veces, en la garganta.

Opciones de tratamiento

El tratamiento de las aftas implica realizar una evaluación general y evitar los factores de riesgo. **Las aftas se tratan de forma simple y eficaz aplicando un medicamento antimicótico** (contra los hongos) en la boca (Singh et al., 2014).

Congestión nasal y goteo posnasal

Toda irritación o inflamación de la nariz o la membrana mucosa del interior de la nariz se llama **rinitis**. Los síntomas comunes incluyen congestión, moqueo, estornudos, picazón u obstrucción y goteo posnasal. Hay dos formas principales de rinitis, **alérgica y no alérgica**. La rinitis alérgica se produce cuando un alérgeno desencadena los síntomas nasales. La rinitis no alérgica ocurre cuando no hay un alérgeno, pero la nariz se irrita e inflama debido a cambios de clima, olores fuertes o humo de cigarrillo (Tran, Vickery y Blaiss, 2011).

Opciones de tratamiento

1. Hay varios tratamientos para la rinitis. El primero es **evitar los factores desencadenantes del medio ambiente**. Entre ellos, se incluyen los olores fuertes de pinturas, perfumes, jabones y sustancias que contaminan el aire, como el humo (incluido el del tabaco), que se sabe que irritan las vías respiratorias (Tran, Vickery y Blaiss, 2011).
2. **Los descongestivos pueden ayudar cuando se usan con corticoesteroides intranasales, antihistamínicos tópicos, o ambos tipos de medicamentos**. El bromuro de ipratropio es un spray nasal recomendado para la nariz congestionada. El uso de este spray con un corticoesteroide puede ser aún más eficaz. Las personas con síntomas leves a menudo encuentran alivio al usar un spray nasal de solución salina, ya que puede ser eficaz tanto para aliviar la nariz si se siente seca como para calmar la congestión nasal.
3. **Los antihistamínicos también pueden usarse por sus propiedades secantes**. Un medicamento común de venta libre es el Benadryl (difenhidramina). Es importante leer el prospecto y usarlos con precaución, ya que estos medicamentos pueden ser sedantes.

Consulte a su proveedor de atención médica para saber qué tratamiento es el indicado para usted.

LOS INTESTINOS Y LA VEJIGA

Urgencia y frecuencia urinaria

La mayor parte de la información sobre la ELA rara vez se centra en problemas de los intestinos y la vejiga, lo que conduce a las personas a pensar que la enfermedad no afecta estos órganos. No obstante, **la urgencia urinaria (la sensación de “tener que ir ya mismo al baño”), así como el estreñimiento, pueden ocurrir con frecuencia**, especialmente en personas que experimentan más síntomas de espasticidad muscular, que es un síntoma de las neuronas motoras superiores. La urgencia urinaria y el estreñimiento, combinados con mayores dificultades de movilidad, pueden causar molestia y vergüenza.

La urgencia urinaria conduce a la “incontinencia de urgencia”, que se debe al exceso de actividad del músculo de la pared de la vejiga. La pérdida de orina (incontinencia) puede ocurrir antes de que uno tenga la oportunidad de llegar al baño. **Algunas personas intentan restringir la ingesta de líquidos en el intento por disminuir los episodios de pérdidas. A menudo, esto puede empeorar los síntomas y causar deshidratación.** El cuerpo intenta conservar el agua y la orina se vuelve concentrada, lo que también irrita el revestimiento de la vejiga (Griebling, 2009). La deshidratación también puede producir estreñimiento, de lo cual se hablará más adelante, y secreciones espesas.

Opciones de tratamiento

El tratamiento de elección depende de los síntomas y su gravedad. Cada persona debe asumir un papel activo en la elección del tratamiento que mejor se adecue a su estilo de vida. **Los tratamientos pueden implicar una cirugía o no, como se describe a continuación** (Griebling, 2009):

1. **Opciones sin cirugía:** los tratamientos incluyen dieta, ir al baño de forma programada, ejercicios del suelo pélvico, ropa interior con protección y medicamentos.

Dieta: ciertos alimentos y bebidas empeoran los síntomas urinarios porque actúan como diuréticos o irritan el revestimiento de la vejiga. La cafeína, por ejemplo, es diurética. Se encuentra en el café, el té, el chocolate y algunas bebidas gaseosas. Los diuréticos aumentan la necesidad de orinar. Eliminar la cafeína o cambiar por un producto descafeinado puede mejorar los síntomas. Las bebidas alcohólicas y las gaseosas irritan la vejiga. Los alimentos que tienen un alto contenido de ácido o grandes cantidades de potasio pueden causar irritación en la vejiga y la urgencia y frecuencia urinaria.

Ir al baño de forma programada: este método es eficaz para tratar los síntomas de urgencia o incontinencia de urgencia cuando la vejiga está llena. La mayoría de las personas no se preocupa por ir al baño a menos que sienta que la vejiga está llena. Esto, sumado a las dificultades de movilidad, puede tener como consecuencia no llegar al baño a tiempo. Por esto, puede ayudar ir al baño siguiendo un programa regular para evitar que la vejiga se llene demasiado.

Ejercicios del suelo pélvico: estos ejercicios, comúnmente llamados “de Kegel”, fortalecen los músculos del suelo pélvico, que sostienen la vejiga y el recto. Estos ejercicios se pueden hacer en cualquier momento apretando, manteniendo y relajando los músculos del suelo pélvico.

Toallas sanitarias y productos absorbentes: existe una gran variedad de productos a la venta en el mercado que ayudan con la incontinencia. Si bien no son una “cura”, son útiles para manejar los síntomas cuando se quiere participar en actividades físicas o sociales. Los hombres también tienen la opción de usar las sondas externas tipo condón: un condón adhesivo se conecta a una sonda y una bolsa. La orina pasa por la sonda hasta el interior de la bolsa, que se coloca junto a la pierna, debajo de la ropa. De este modo, no solo se atrapan las pérdidas de orina, sino que también se puede evitar la necesidad de ir al baño durante todo el día.

Tratamiento con medicamentos: hay varios medicamentos que actúan para suprimir la urgencia y también garantizar un drenaje eficaz de la orina. La **oxibutinina** es un medicamento que puede ayudar. Se toma por la boca hasta tres veces al día. También hay una opción de este medicamento que es de liberación prolongada. La oxibutinina también está disponible en forma de parche que se absorbe a través de la piel (un parche transdérmico) y se aplica dos veces por semana. La tolterodina es otro medicamento disponible en forma de acción prolongada (Olek, 2014). Consulte a su médico para conocer cuál podría ser la mejor opción en su caso.

- 2. Opciones con cirugía:** a diferencia de las sondas más comunes que se introducen a través de la uretra (un tubo o catéter que permite que la orina salga de la vejiga al exterior), la sonda suprapúbica se introduce a través de un orificio o portal ubicado justo arriba del pubis. Drena la orina hacia el interior de una bolsa que se puede colocar junto a la pierna (Boerner, 2010). El portal se crea mediante una cirugía menor que normalmente se lleva a cabo como procedimiento ambulatorio. En general, la sonda se reemplaza todos los meses. Según informes, este tipo de sonda es más cómodo que las sondas convencionales que se colocan en la uretra y no está asociado a daños a la uretra debido a los procedimientos de colocación y extracción (Boerner, 2010). En todas las sondas se forman colonias de bacterias con el paso del tiempo, pero solo se necesita un tratamiento con antibióticos en caso de presentar signos de infección.

Estreñimiento y diarrea

El **estreñimiento** puede ser muy angustiante. **Cuando se trata este síntoma, es necesario considerar varias causas, su prevención y, según sea necesario, el uso de medicamentos, por ejemplo, para ablandar las heces o estimular la evacuación** (Andrews y Morgan, 2013). La falta de fibra alimenticia puede ser una causa común. Hay varios factores que pueden contribuir al estreñimiento específicamente cuando se tiene ELA, por ejemplo, la falta de movilidad. El aumento de la debilidad en los músculos abdominales hace que sea más difícil presionar hacia abajo y expulsar las heces del cuerpo. Algunas personas pueden tener estreñimiento debido a que no ingieren suficientes líquidos o a los efectos secundarios de los medicamentos.

La diarrea es un problema menos frecuente; no obstante, muchas personas con ELA deberán comenzar a recibir fórmulas líquidas para mantener el peso cuando comer se vuelve algo problemático debido a las dificultades para tragar y al cansancio. Muchas de estas fórmulas contienen mayor cantidad de fibra, lo que produce heces blandas (en términos médicos, se dice que tienen un **efecto laxante**).

Opciones de tratamiento

1. Una opción de tratamiento implica **aumentar la ingesta de líquidos si se cree que la deshidratación** está contribuyendo al problema.
2. **A menudo, se usan laxantes para el tratamiento del estreñimiento.** Los laxantes pueden clasificarse en cuatro categorías principales: emolientes o ablandadores, estimulantes, formadores de masa y osmóticos.

Emoliente o ablandador de heces: el docusato sódico se administra en dosis de hasta 500 mg diarios. Este medicamento aporta más líquido a los intestinos. Puede tardar varios días en producir efecto.

Estimulantes: sena, bisacodilo o picosulfato sódico. Estos medicamentos tienen un efecto estimulante. Pueden tardar aproximadamente entre 6 y 12 horas en producir efecto. Los supositorios de glicerol actúan como irritante suave en el revestimiento del recto. Su efecto puede tardar entre 15 y 60 minutos.

Osmóticos: sales de magnesio y polietilenglicol. Estos medicamentos favorecen la absorción de agua en las heces, de modo que las hacen más blandas, voluminosas y fáciles de evacuar.

3. **Tratamiento sin medicamentos:** una receta provista por la Asociación Dietética de los EE. UU. (American Dietetic Association) para manejar el estreñimiento llamada receta **mágica negra**.

- Tres partes de salvado (salvado de trigo o salvado 100 % integral es mejor)
- Dos partes de compota de manzana
- Una parte de jugo de ciruelas pasas

Es más eficaz si se come tres veces por día; incluso se puede untar sobre una tostada.

Si se produce diarrea, el tratamiento debe incluir una evaluación de la dieta y posibles modificaciones en la alimentación.

SÍNTOMAS RESPIRATORIOS

Dificultad para respirar y “hambre de aire”

Las personas con ELA reconocen fácilmente la debilidad en los músculos de sus brazos y piernas; sin embargo, la debilidad en los músculos que se usan para respirar puede ser más difícil de reconocer. El músculo principal que se usa para respirar es el **diafragma**. Otros músculos que se encuentran en la pared torácica contribuyen en el esfuerzo respiratorio. Cuando respiramos, movemos el aire hacia dentro y hacia fuera del pecho. En ese proceso, tomamos oxígeno y eliminamos el dióxido de carbono a través de nuestros pulmones. Si los músculos respiratorios no funcionan correctamente, el intercambio de aire se ve afectado. En consecuencia, a veces, el cuerpo no recibe suficiente oxígeno y se acumula el dióxido de carbono.

La debilidad del diafragma suele pasar inadvertida cuando estamos despiertos. En ocasiones, es posible sentir que no se puede respirar profundamente, en especial al estar acostados pero, en la mayoría de los casos, los síntomas causados por la debilidad de los músculos respiratorios son casi imperceptibles. Es posible que se sienta somnoliento o confundido cuando se despierta por la mañana o se sienta con sueño durante todo el día.

Es posible que lo primero que note en la mañana sea un dolor de cabeza que desaparece rápidamente a medida que el día avanza. Estos síntomas pueden indicar que tiene debilidad muscular en el diafragma y no tiene un buen soporte respiratorio mientras duerme.

La debilidad muscular del diafragma se hace evidente en primer lugar cuando el cuerpo está en una fase del sueño conocida como la etapa de movimientos oculares rápidos, o REM (por sus siglas en inglés), porque se trata de un estado en el que soñamos y la mayoría de los músculos del cuerpo se vuelven totalmente débiles. Normalmente, cuando una persona se encuentra en la fase REM del sueño, el diafragma es el único músculo respiratorio que trabaja (Barthlen, 1997). Si hay debilidad del diafragma, hay un movimiento deteriorado del aire, y la acumulación de dióxido de carbono y la falta de oxígeno pueden causar dolores de cabeza o sensación de somnolencia al despertar. La debilidad para hacer que el aire entre o salga de los pulmones se llama **hipoventilación** (es decir, no hay suficiente intercambio de aire, o ventilación).

A veces, las personas con ELA también tienen dificultad para eliminar las secreciones de las vías respiratorias debido a la **debilidad para toser** (Tripodoro y De Vito, 2008). Esto también se debe a la debilidad muscular y la dificultad para coordinar los músculos de la garganta, la laringe y el abdomen.

De acuerdo con la Sociedad del Tórax de los EE. UU. (American Thoracic Society), **el término que se emplea para describir la sensación de malestar al respirar es disnea**. Ese malestar puede tener distinta intensidad. Es posible que sienta que no puede respirar al estar acostado (**ortopnea**). Algunos de los síntomas más leves son la sensación de desasosiego o la incapacidad para conciliar o mantener el sueño. La respuesta del cuerpo a la disminución del nivel de oxígeno (**hipoxemia**) es intentar hacer que entre más aire. Si el cuerpo no puede librarse eficazmente del dióxido de carbono, el nivel de este gas en la sangre aumenta (**hipercapnia**). Cuando el nivel de dióxido de carbono aumenta, es posible que se ponga ansioso al principio. Cuando pasa el tiempo y el nivel permanece alto, actúa como una anestesia y es posible que sienta más sueño.

Al tener ELA, puede experimentar la sensación de que respirar es muy difícil o trabajoso. Este síntoma también se llama **hambre de aire**. Las personas con ELA pueden desarrollar respiración trabajosa y hambre de aire en las últimas etapas de la ELA (Tripodoro y De Vito, 2008). Estos síntomas se pueden controlar muy eficazmente con medicamentos. Usted no tiene que sentir malestar o angustia debido a la dificultad para respirar.

Opciones de tratamiento

El tratamiento más eficaz para la debilidad en los músculos respiratorios es el uso de un dispositivo de soporte respiratorio durante la noche (nocturno), mientras duerme. La **ventilación no invasiva (VIN) nocturna ofrece soporte a los músculos respiratorios para que puedan descansar y recuperarse a la noche**. Este método es "no invasivo" y conlleva el uso de una mascarilla, que se puede colocar o quitar cuando se desee.

Un tipo de ventilación no invasiva, la **presión positiva de dos niveles en las vías respiratorias (BiPAP, por sus siglas en inglés)**, es útil para mantener abiertas las vías respiratorias. Este tipo de soporte se llama "de dos niveles" o "binivel" porque tiene dos niveles de presión: **uno para inhalar y el otro para exhalar**. El dispositivo de BiPAP genera una presión más alta para "soplar" el aire para que entre en los pulmones y una presión más baja mientras usted exhala. El uso

del soporte de BiPAP ha permitido una mejor calidad de vida además de una supervivencia más larga en las personas con ELA (Barthlen, 1997).

Otro tipo de ventilación no invasiva que usan los pacientes con ELA es el dispositivo de **presión de soporte garantizada con volumen medio (AVAP, por sus siglas en inglés)**. Al igual que un dispositivo BiPAP, envía presiones mayores de aire para ayudar a inflar sus pulmones, y niveles menores de aire mientras usted exhala. La diferencia entre los dos dispositivos es que el dispositivo BiPAP envía presiones preestablecidas, mientras que un dispositivo AVAP envía un cierto volumen de aire (según lo que su cuerpo necesite) y ajusta la presión para garantizar que se logre el volumen adecuado. Dado que la presión varía según qué tan activos estén sus propios músculos al respirar, la presión suele ser menor mientras usted está despierto. A algunas personas, esto les resulta más cómodo y pueden acostumbrarse más fácilmente.

Algunos respiradores pueden utilizarse con AVAP y ofrecen características adicionales, como una batería de reserva (en caso de que se quede sin electricidad) y una opción para “aspirar y soplar”. “Aspirar y soplar” se refiere a un segundo tipo de boquilla que puede usar si se queda sin aire en actividades tales como hablar o comer. En lugar de usar una mascarilla (que igualmente utilizará para dormir o si necesita soporte respiratorio por períodos más largos), su máquina puede aceptar también una conexión similar a un popote. Cuando necesita ayuda para hacer una respiración completa, puede “aspirar” en el popote y la máquina le enviará aire suficiente para una inspiración completa. Muchas personas con ELA eligen usar esta opción para hacer respiraciones completas entre bocado y bocado al comer, o entre palabras y oraciones al hablar. Para usar la opción de “aspirar y soplar” (término médico: **ventilación con boquilla abierta**), necesita tener buena fuerza facial y tiene que poder fruncir los labios y cerrarlos alrededor de un popote grande.

INSOMNIO Y DESPERTARSE CON FRECUENCIA

Múltiples causas

Las dificultades para conciliar el sueño y el hecho de despertarse con frecuencia se derivan de los cambios generales que ocurren en el cuerpo y se relacionan con la ELA. Estos cambios pueden incluir angustia y depresión, la imposibilidad de cambiar de posición de forma independiente, o las dificultades para respirar (como disnea u ortopnea).

Opciones de tratamiento

El primer paso es identificar la causa subyacente. A menudo, las dificultades subyacentes con la respiración, como se mencionó anteriormente, causan a su vez dificultades para mantener el sueño. **Los sedantes deben usarse con precaución, ya que no es conveniente disminuir aún más las respiraciones.** Algunos antidepresivos tricíclicos se usan porque tienen un doble propósito: tratan el babeo o afecto pseudobulbar y tienen un efecto secundario de causar somnolencia.

PROBLEMAS DE NUTRICIÓN

Cuando se tiene ELA, puede ser difícil ingerir suficientes alimentos y líquidos. La debilidad en la mandíbula y la lengua puede afectar su capacidad para masticar y tragar de manera segura. Cuando la deglución se vuelve difícil, el primer paso consiste en cambiar su alimentación

por alimentos y líquidos que sean más fáciles de tragar. Las comidas suelen tomar más tiempo, lo cual contribuye a sentirse satisfecho y comer menos. Algunas personas con ELA tienen una sensación de saciedad excesiva cuando comen incluso cantidades pequeñas (en términos médicos se habla de **saciedad temprana**) o pueden sentirse llenas durante muchas horas después de comer (en términos médicos: **vaciado gástrico retardado**). Otras personas pueden tener falta de apetito y no sentir la necesidad de comer tanto como comían antes del diagnóstico de ELA. La debilidad muscular en los brazos y las piernas pueden causar dificultad para preparar las comidas o llevar los alimentos a la boca. Todos estos cambios pueden provocar una pérdida de peso, desnutrición (no ingerir suficientes alimentos o nutrientes para sostener el funcionamiento del cuerpo) y deshidratación.

Saciedad temprana y falta de apetito

La falta de apetito es un síntoma común de la ELA. Sentirse satisfecho antes de comer cantidades suficientes (saciedad temprana) y sentirse excesivamente lleno durante horas después de comer porque el estómago tarda demasiado en vaciarse (vaciado gástrico retardado) puede conducir a una disminución del apetito. La causa no se comprende bien. Es posible que haya cambios en los nervios del tracto gastrointestinal en las personas con ELA que afectan los movimientos que hacen que el estómago se vacíe. Otros síntomas causados por la ELA, como el estreñimiento, los menores niveles de actividad, la depresión y la debilidad, también pueden contribuir a la saciedad temprana y la falta de apetito. Identificar la causa o las causas de su dificultad junto a su médico o proveedor de atención médica es fundamental para encontrar las mejores estrategias de tratamiento.

Opciones de tratamiento

1. A veces, tomar demasiados suplementos de hierbas de venta libre puede aumentar la sensación de saciedad y hacer que pierda el apetito. Puede probar dejar de tomar los suplementos de hierbas si ve que su ingesta de alimentos mejora.
2. Si la debilidad de las manos y la lentitud para comer son un problema, asegúrese de contar con suficiente ayuda de sus cuidadores para poder enfocarse en masticar y tragar en lugar de ocuparse de llevar los alimentos a la boca.
3. Si bien las comidas son eventos sociales importantes, usted no debería hablar mientras mastica y traga. Pídale a su cuidador que les explique a los demás que usted debe gastar su energía en comer en lugar de hacerlo en la comunicación. Es posible que usted generalmente se aisle en las comidas; sin embargo, el aspecto social de comer con otros es importante para disfrutar la comida y también para comer suficiente. Somos más propensos a comer más cuando compartimos nuestras comidas con otras personas. Tenga presente que, si tiene una sonda de alimentación, puede cambiar esta necesidad de abstenerse de comunicarse a la hora de la comida para dar prioridad a masticar y tragar. Hablaremos más sobre las sondas de alimentación en una sección posterior de este manual.
4. El estreñimiento y la depresión también deben tenerse en cuenta (vea las secciones sobre los intestinos y la vejiga y sobre el estado de ánimo y las emociones).
5. El reflujo ácido es habitual en las personas, tengan o no ELA, y puede empeorar la saciedad temprana y la falta de apetito. A veces, el problema se soluciona al evitar los alimentos que provocan reflujo ácido; no obstante, existen medicamentos como la ranitidina (una marca

común es Zantac), la famotidina (marca común, Pepcid) o el omeprazol (marca común, Nexium) que pueden disminuir la acidez y aumentar el apetito.

6. Si al tratar otras causas no mejora el apetito y la ingesta de alimentos, se pueden probar varios medicamentos. El Reglan (metoclopramida) acelera el movimiento de los alimentos por el tracto gastrointestinal y puede reducir la sensación de estar lleno o saciedad temprana. Para la falta de apetito, las opciones en medicamentos incluyen la mirtazapina (marca común, Remeron) y el dronabinol (marca común, Marinol). La mirtazapina tiene además el beneficio de ayudar a tratar la depresión y el insomnio. En casos más extremos que no han respondido a otros tratamientos, suele usarse a veces un medicamento hormonal (Megace). También puede considerarse el uso medicinal de la marihuana.

Desnutrición y deshidratación

La desnutrición ocurre cuando los alimentos y nutrientes que ingiere al comer no son suficientes para las actividades que su cuerpo realiza. Las calorías de los alimentos y líquidos son el combustible para su cuerpo. Los líquidos también humedecen los tejidos y son vitales para la capacidad del cuerpo de eliminar los desechos. Si no se consumen suficientes calorías, el cuerpo usa sus propias reservas de grasa y músculo para producir energía. Aunque usted puede sentir que perder las reservas de grasa le ayudará a lograr el cuerpo con el que siempre soñó, la pérdida de músculo puede causar más debilidad y acelerar el avance de su enfermedad. Sin suficiente combustible, se sentirá más cansado y posiblemente no pueda realizar las actividades que de otro modo disfrutaría. La proteína, una fuente específica de calorías, es vital para la piel y la reparación de las células. Debido a la falta de proteína, puede ser más difícil que las lesiones cicatricen, lo que contribuye a que la piel se deteriore (por ejemplo, que tenga escaras de decúbito).

Debilidad de los músculos de la masticación y la deglución

Cuando la debilidad en los músculos de la masticación y la deglución hace que comer sea más difícil, también se vuelve más difícil ingerir suficientes calorías y nutrientes. Haga los siguientes cambios para aumentar la cantidad de calorías que consume:

- **Cambie la textura** de sus alimentos y elija alimentos que sean más blandos y húmedos para que sea más fácil tragarlos.
- **Coma cantidades más pequeñas con frecuencia** a lo largo del día.
- **Incorpore refrigerios de alimentos con alto contenido de calorías** o suplementos nutricionales (batidos como Ensure, Boost y Carnation Instant Breakfast).
- **Solicite a un patólogo del habla y el lenguaje que evalúe su deglución** y le recomiende qué alimentos serán más fáciles y seguros para su debilidad particular.
- **Aumente su ingesta de calorías con una dieta con alto contenido calórico.** Use crema espesa en lugar de leche semidescremada, agregue manteca y salsas generosamente y evite las opciones de bajas calorías. Un dietista puede darle listas de alimentos con alto contenido de calorías que sean seguros para usted, además de recetas para preparar batidos, comidas y suplementos ricos en calorías. Por otra parte, es importante que consuma los tipos de calorías “correctos” específicamente para usted.

La dificultad al tragar también puede hacer que sea difícil beber lo suficiente para mantener las necesidades del cuerpo, que puede deshidratarse. Limitar la cantidad de lo que bebe para evitar tener que ir al baño es otra causa común de deshidratación.

Los líquidos contribuyen a muchas funciones importantes del cuerpo, como producir saliva, eliminar desechos, prevenir el estreñimiento y llevar energía y oxígeno a todo el cuerpo. Si los problemas para tragar están causando que usted se deshidrate, hay varias medidas que puede tomar para aumentar su ingesta de líquidos:

- **Beber líquidos espesos** como batidos, en lugar de líquidos muy fluidos, como el agua.
- Usar polvos y geles especialmente diseñados para **espesar las bebidas** para que sean más fáciles de tragar.
- También puede agregar líquidos a los alimentos usando **salsas, crema y jugos**.
- **Intentar tomar líquidos de a sorbos durante todo el día** en lugar de beber grandes cantidades de una sola vez.
- Su patólogo del habla y el lenguaje puede enseñarle estrategias para ayudarle a tragar de manera efectiva y eficiente, por ejemplo, **llevando el mentón al pecho, usando popote o tomando sorbos pequeños**.

Opciones de tratamiento

En algún momento, la ELA puede debilitar los músculos que se usan para masticar y tragar hasta un punto en que se vuelve muy cansador o incluso imposible obtener suficiente nutrición e hidratación por vía oral (a través de la boca). **Muchas personas con ELA optan por colocarse una sonda de alimentación (para alimentación enteral) directamente en el estómago para que sirva como complemento de los alimentos y líquidos que aún pueden comer y beber.** A veces, beber resulta más difícil que comer, y la sonda se usa para administrar los líquidos, pero los alimentos se siguen comiendo. En ocasiones, tragar pastillas es muy difícil, y la sonda de alimentación se usa para los medicamentos, pero la persona con ELA puede igualmente comer y beber lo suficiente. Independientemente de cuál sea el caso, la sonda de alimentación es una opción para obtener nutrientes, líquidos y medicamentos que son difíciles o imposibles de tragar. En ciertos estudios, se ha demostrado que el uso de una sonda de alimentación puede estabilizar el peso o incluso aumentarlo. **Las personas con ELA suelen relatar que tomar la decisión de tener una sonda de alimentación fue difícil, pero la mayoría se alegra de haberla tomado.** Frecuentemente, muchas personas comentan que desearían haber tenido la sonda de alimentación mucho tiempo antes, ya que mejoró su calidad de vida enormemente.

Tener una sonda de alimentación colocada no significa que usted deberá dejar de comer o beber por la boca. La mayoría de las personas con ELA continúan comiendo y bebiendo por placer siempre que siga siendo seguro. Tampoco implica que su ELA dejará de avanzar. Aunque el hecho de recibir suficiente nutrición puede impedir que el cuerpo descomponga sus músculos para obtener energía, sus neuronas motoras seguirán estando dañadas y la debilidad en todo su cuerpo avanzará.

No se sabe a ciencia cierta si una sonda de alimentación aumenta la supervivencia significativamente. Algunos estudios indican que las personas con ELA que optan por usar una sonda de alimentación viven más tiempo que las personas con ELA que las rechazan. No obstante, existen otros factores que pueden influir en la supervivencia de estos grupos. Es probable que la mejor nutrición de que disponen las personas que tienen sondas de

alimentación mejore su supervivencia de algún modo, pero **la razón más convincente para usar una sonda de alimentación cuando se tiene ELA es mejorar la calidad de vida.**

Quizás ya haya decidido que tener una sonda de alimentación es lo adecuado para usted. Tal vez se pregunte cuándo es el mejor momento para someterse al procedimiento. **Una sonda de alimentación debe considerarse si:**

- Tarda demasiado tiempo (más de una hora) para comer
- Siente cansancio después de las comidas
- Ha estado perdiendo peso a pesar de seguir una dieta rica en calorías
- Dedicar mucho de su tiempo o energía a recibir nutrición o tomar líquidos
- Tiene dificultad para tragar alimentos, líquidos o medicamentos
- Sus mediciones respiratorias (capacidad vital forzada o CVF) se acercan al 50 %
- Ya no puede socializar y disfrutar durante las comidas porque tiene que conservar la energía para tragar y respirar
- Sabe que en algún momento querrá una sonda de alimentación

Aunque no tenga problemas para comer o beber ahora, posiblemente necesite considerar la posibilidad de tener una sonda de alimentación de manera proactiva. El beneficio de hacerlo es que el procedimiento (una cirugía menor) se realiza mientras su funcionamiento respiratorio es óptimo. Según indican los estudios, existe un mayor riesgo de complicaciones, como hemorragia, infección y neumonía, relacionadas con cierto tipo de procedimiento de colocación de una sonda de alimentación si su **capacidad vital forzada (CVF)** se encuentra por debajo del 50 %. La capacidad vital forzada es la cantidad de aire que se puede exhalar con fuerza desde los pulmones después de inhalar lo más profundamente posible. Es una medición de la enfermedad o el funcionamiento de los pulmones. En su clínica de ELA deben vigilar su CVF y hablarle sobre la opción de colocarse una sonda de alimentación de forma temprana, antes de que su CVF caiga por debajo del 50 %.

Independientemente de que se coloque o no una sonda de alimentación, podrá continuar comiendo los alimentos que puede tragar de forma segura.

PROBLEMAS DE LA PIEL

¿Sabía que su piel es un órgano? Cumple múltiples funciones para el resto de su cuerpo. Protege sus músculos, huesos y otros órganos. Sirve de escudo contra microorganismos como bacterias y virus. Impide la pérdida de agua y los cambios de temperatura y le da a usted el sentido del tacto. **Si bien la ELA no ataca la piel, los problemas causados por la ELA, como no poder cambiar de posición, la falta de ingesta de proteínas, y la dificultad para limpiar y secar su cuerpo pueden dañar su piel.**

Infección por hongos y levaduras

Los hongos y levaduras son microorganismos que se reproducen en lugares cálidos, oscuros y húmedos. Generalmente, infectan zonas en que la piel toca otra piel (los pliegues de la piel), como las axilas, debajo de los senos, la ingle, la parte interna de los muslos y entre los dedos de las manos y los pies. Si esas zonas se mantienen limpias y secas, se pueden prevenir y tratar las infecciones por levaduras. En general, una zona con infección por levaduras se ve enrojecida y en carne viva.



Prevención y opciones de tratamiento

- Mantenga la piel limpia y seca.
- Exponga los pliegues de la piel al aire.
- Use ropa absorbente (de algodón y fibras naturales).
- Puede usar cremas antimicóticas (contra los hongos) de venta libre. De ser necesario, su proveedor de atención médica puede ofrecerle un antimicótico recetado.

Escaras de decúbito

Las escaras de decúbito son lesiones en la piel que se producen debido a la presión o cizalla (el movimiento entre capas de la piel). Las escaras de decúbito son más habituales en las personas que no tienen la capacidad de sentir su piel (en términos médicos: **hipoestesia** o pérdida de la sensibilidad), por ejemplo, los pacientes con lesiones en la médula espinal, pero pueden ocurrirle a cualquier persona. Se presentan en cuatro fases, desde enrojecimiento e hinchazón leves (fase uno) hasta la pérdida de la piel y el músculo hasta llegar al hueso (fase cuatro). Las escaras de decúbito son relativamente poco frecuentes en la ELA.

Prevención y opciones de tratamiento

- Use cojines (al estar sentado) o colchones (al acostarse) que reduzcan la presión.
- No permanezca en la misma posición durante períodos prolongados. En la cama, gire y cambie de posición; al estar sentado en una silla, cambie el punto de apoyo del peso de su cuerpo.

- Mantenga la piel limpia y seca. La piel sana puede tolerar y reparar mejor los daños de fuerzas externas.
- Evite la desnutrición y la deshidratación, que alteran los mecanismos de protección de la piel y afectan la cicatrización.
- Asegúrese de comer suficiente cantidad de proteína, calorías y vitamina C, que son esenciales para la reparación de las células.

CAMBIOS MUSCULARES

La ELA es una enfermedad de las neuronas motoras (los nervios que le permiten al cerebro comunicarse con las fibras musculares). **Cuando la comunicación a través de las neuronas motoras está dañada, se perturba la actividad normal de las fibras musculares.** Si las neuronas motoras superiores (los nervios que van del cerebro a la médula espinal) están dañadas, los músculos pueden debilitarse, ponerse tensos (espásticos) y ser más propensos a los espasmos musculares. Si las neuronas motoras inferiores (los nervios que van desde la médula espinal hasta los músculos) están dañadas, los músculos se debilitan y muestran signos como la atrofia (músculos consumidos), fasciculaciones (contracciones) y calambres.

Fasciculaciones

Las fasciculaciones son breves contracciones de las fibras musculares inervadas por una sola neurona motora inferior. Todos tenemos fasciculaciones ocasionales, pero se observan con mayor frecuencia en personas con enfermedades que afectan las neuronas motoras inferiores. Si usamos el músculo que tiene la fasciculación, o lo ponemos tenso, la fasciculación desaparece, pero puede ocurrir nuevamente cuando el músculo vuelve a estar en reposo. Muchas personas no notan sus fasciculaciones hasta que alguien se las señala. Las fasciculaciones se perciben mejor durante los períodos de descanso, por ejemplo, al irse a la cama por la noche. No son dolorosas y, en general, no necesitan tratamiento.

Calambres musculares

Los calambres musculares involucran un grupo más grande de fibras musculares que una fasciculación y, en lugar de tratarse de contracciones breves, el músculo se contrae o se pone tenso durante un tiempo más extendido. Los calambres musculares pueden causar dolor y molestias de mucha intensidad. Muchas personas relatan que los calambres son peores si han usado sus músculos en exceso.



Opciones de tratamiento

1. Ciertos movimientos en los que se usan músculos específicos a menudo desencadenan calambres. Evitar esos movimientos (cuando sea posible) es una técnica para limitar los calambres. También puede ser útil estirar poco a poco los grupos de músculos antes de realizar movimientos que se sabe que causan calambres, o ejercitar los músculos afectados.
2. Puede probar usar un suplemento de venta libre que contenga calcio y magnesio, ya que la falta de estos minerales puede provocar los calambres musculares.
3. **Si los calambres son frecuentes o molestos, consulte a su médico acerca de qué estrategias o medicamentos puede adoptar para tratar esos calambres.** Algunas opciones son los medicamentos anticonvulsivos o antiepilépticos (levetiracetam, gabapentina y carbamazepina), los relajantes musculares (baclofeno y tizanidina) y las benzodiazepina (clonazepam y diazepam). También puede considerarse el uso medicinal de la marihuana.

Usted deberá evaluar los riesgos y beneficios de usar medicamentos, ya que muchos de estos pueden causar somnolencia. También es posible que dependa de la tensión de sus músculos (en términos médicos: **aumento del tono muscular** o **espasticidad**) para compensar la debilidad muscular, por lo cual, al tomar medicamentos que reduzcan su tono (o tensión) muscular, podría verse afectada su capacidad de realizar actividades como permanecer de pie y caminar.

Espasticidad

La espasticidad se refiere a la rigidez, tensión o aumento del tono de los músculos.

Ocurre cuando las neuronas motoras superiores están dañadas. No todas las personas con ELA tienen espasticidad; tienen mucha más probabilidad de tener espasticidad que requiera tratamiento aquellas personas con ELA con predominancia de neuronas motoras superiores que los pacientes con ELA con predominancia de neuronas motoras inferiores.

La espasticidad puede causar que los movimientos sean lentos y más difíciles, y provocar más cansancio. Como la espasticidad implica la incapacidad de los músculos de relajarse, puede ser útil a veces, por ejemplo, cuando una persona con ELA tiene debilidad en las piernas pero aún puede permanecer de pie debido a la tensión muscular que genera la espasticidad.

Opciones de tratamiento

1. Permanecer inactivo durante un período prolongado puede agravar la espasticidad. Muchas personas con ELA descubren que la espasticidad es peor por la mañana, al despertar. Hacer **ejercicios de estiramiento y con una amplitud de movimiento leve** puede aflojar sus músculos y hacer que sea más fácil moverlos.
2. **Su debilidad específica, funcionamiento (capacidad de realizar actividades) y grado de espasticidad deben considerarse antes de tomar medicamentos para esta afección.** Si usted y su médico deciden que un medicamento contra la espasticidad es adecuado en su caso, hay varias opciones que puede probar. Algunas opciones son el baclofeno, la

tizanidina, el diazepam, el clonazepam y el dantroleno. **Comúnmente, los medicamentos que se prueban primero son el baclofeno y la tizanidina, ya que tienen menos efectos secundarios y requieren menos vigilancia.** Se debe comenzar con una dosis baja y aumentarla gradualmente con el tiempo. Así, se puede vigilar si se producen efectos secundarios, como somnolencia, boca seca y debilidad. Si un medicamento causa efectos secundarios, no tenga temor de probar otro diferente, ya que los efectos secundarios varían entre personas y entre medicamentos. También puede considerarse el uso medicinal de la marihuana.

- 3. Cuando la espasticidad se produce en una zona específica, puede emplearse un tratamiento localizado con inyecciones de Botox para relajar los músculos afectados.** Este tratamiento aumenta la debilidad de los músculos y conlleva el riesgo de que se extienda a los músculos cercanos.
- 4.** Si los movimientos de los músculos y las articulaciones están limitados debido a la espasticidad o la debilidad, los tendones y ligamentos se pondrán tensos y se acortarán, causando contracturas. Es posible que sea necesario el uso de dispositivos ortopédicos o tablillas para enderezar esas zonas del cuerpo y prevenir o minimizar las contracturas.

DOLOR Y CANSANCIO

Cansancio muscular

Los cambios en los músculos, como la debilidad, la tensión y los calambres, hacen que las actividades cotidianas se vuelvan más difíciles. **Es posible que deba esforzarse más y que le tome más tiempo hacer las actividades que antes le parecían fáciles.** Quizás deba usar las dos manos en lugar de una para levantar un vaso, o elevar más los muslos para no tropezarse con los dedos de los pies. Todo este esfuerzo y uso extra de los músculos puede dejarle una sensación de cansancio y agotamiento. Tal vez no mueva su cuerpo del mismo modo que podía hacerlo anteriormente, y es posible que empiece a sentir dolor en los músculos y las articulaciones. Adaptarse a las nuevas limitaciones de su cuerpo puede ayudarle a prevenir el dolor y disfrutar la vida al máximo.

El cansancio es habitual cuando se tiene ELA. Imagine que su cuerpo es un vehículo que intenta subir una colina. Si le quita al vehículo algo de su potencia (fuerza muscular) y le agrega unas ráfagas de viento (espasticidad), llegar a la cima será más difícil y tomará más tiempo. Su cuerpo es como una máquina que funciona cada vez de forma más ardua solo para realizar las actividades normales. Cuide su cuerpo dándole descanso y buen combustible (alimentos y líquidos) y no exigiéndole que haga más de lo que debe.

Conservar la energía para evitar el cansancio

Además de descansar bien y alimentarse de forma nutritiva, hay muchas cosas que puede hacer para evitar el agotamiento y vivir su vida a pleno a pesar de cansarse más fácilmente. **La conservación de la energía es un principio que implica tener en cuenta sus actividades y planificar cómo usar su energía para las tareas más importantes y de la forma más eficiente.** Esto le permite tener energía para las cosas que más desea hacer y gastar menos energía en otras tareas. La energía es como la carga de una batería: tenemos una reserva limitada y debemos decidir en qué la vamos a usar. Algunas técnicas de conservación de la energía que puede probar son las siguientes:

- Usar **equipos de adaptación** (dispositivos para alcanzar y agarrar objetos, utensilios adaptados, vasos livianos) para disminuir su esfuerzo.
- **Permitir que sus familiares y amigos le ayuden** con las actividades que se ponen difíciles.
- **Considerar contar con un voluntario o contratar ayuda** para las tareas domésticas.
- Planificar el día para **tener períodos de descanso** entre las actividades programadas.
- **Limitar o eliminar las actividades que no contribuyen a sus metas** ni a disfrutar la vida.
- Considerar recurrir a una **agencia de contratación o contratar ayuda**, si es apropiado y asequible.

Emplear técnicas de conservación de la energía le permitirá reservar su energía para hacer las actividades que más le importan. Puede aprender más detalladamente acerca de la conservación de la energía en la guía de recursos *Cómo funcionar cuando su movilidad se ve afectada por la ELA*.

El cansancio también puede ser un efecto secundario de los medicamentos que se usan para tratar la ELA. Es un efecto secundario poco frecuente del riluzol (nombre comercial: Rilutek) pero, si comienza a sentir cansancio aproximadamente al mismo tiempo que empezó a tomar el riluzol, pruebe tomarse unas “vacaciones” del medicamento y suspenda su uso durante dos semanas. Si su cansancio mejora, deberá decidir si tomar riluzol vale la pena el cansancio que le provoca. Primero, hable con su proveedor de atención médica sobre esta opción.

Dolor

Si bien la pérdida de neuronas motoras y de músculo en sí no causa dolor, los problemas que pueden surgir por la debilidad, la tensión muscular o los calambres sí pueden provocar dolor. Las articulaciones, si no se elongan correctamente, se tensarán y dolerán. Las lesiones viejas que causan dolor de espalda, de cuello o de las articulaciones pueden empeorar debido a la pérdida de sostén muscular. Nuevas lesiones pueden ocurrir si exige a su cuerpo hacer actividades que requieren más fuerza de la que tiene.

Como en muchos aspectos de la vida, el dicho “más vale prevenir que curar” se aplica en estos casos. **Trate bien a su cuerpo: no le exija más de lo que puede dar.** Use una buena mecánica corporal para prevenir nuevas lesiones y evitar que empeoren las que ya tiene. Asegúrese de que su cuerpo esté en una buena posición cuando descanse y evite las caídas. Cuando ya no pueda mover las articulaciones (hombros, codos, muñecas, dedos, rodillas y tobillos) en toda su amplitud, pídale a un cuidador que le ayude a hacer ejercicios de estiramiento suaves en su cuerpo con frecuencia.

Opciones de tratamiento

1. Si la prevención no es suficiente y encuentra que tiene dolor, **siga estos consejos en su hogar para sentir mayor comodidad:**
 - **Si sufre una lesión nueva, asegúrese de someterse a una evaluación** para determinar si hay problemas que requieran atención médica.
 - Toda lesión nueva, como esguinces o distensiones, deben recibir el siguiente trata-

miento: descanso, hielo, compresión y elevación. Evite usar la zona afectada, aplique una compresa de hielo, envuelva la zona con una banda elástica Ace o una venda de compresión y elévela para disminuir la hinchazón.

- Las lesiones más antiguas o el dolor que dura más de una semana se pueden tratar con hielo o compresas de calor (lo que actúe mejor para calmar su dolor). **Los masajes y estiramientos suaves** ayudan a aflojar los músculos tensos y disminuir el dolor.

2. **Los medicamentos de venta libre** como el acetaminofén (nombre comercial: Tylenol) o los AINE (antiinflamatorios no esteroides) pueden usarse para disminuir el dolor y la inflamación. Siempre consulte a su médico o proveedor de atención médica antes de comenzar a tomar medicamentos:

- **Ibuprofeno** (nombre comercial: Motrin): una dosis típica, sin receta, es de 400 mg cada 4 a 6 horas, pero pueden usarse dosis de hasta 800 mg cada 8 horas. Evite tomar ibuprofeno durante más de dos semanas, ya que puede causar irritación en el revestimiento del estómago. Es aconsejable tomar el ibuprofeno con la comida.
- **Naproxeno sódico** (nombre comercial: Aleve): una dosis típica, sin receta, es de 220 mg cada 12 horas, pero pueden usarse dosis de hasta 440 mg cada 12 horas. Evite tomar naproxeno durante más de dos semanas, ya que puede causar irritación en el revestimiento del estómago. Es aconsejable tomar el naproxeno con la comida.
- **Acetaminofén** (nombre comercial: Tylenol): una dosis típica, sin receta, es de 700 mg cada 4 a 6 horas (recomendada por la Administración de Alimentos y Medicamentos, FDA), pero pueden usarse dosis de hasta 1000 mg cada 6 horas. No tome más de 4000 mg cada 24 horas, ya que puede causar daño al hígado y la muerte. El acetaminofén no disminuye la inflamación, pero sí calma el dolor.

No olvide leer las advertencias de cualquier medicamento de venta libre que pruebe.

Las personas con trastornos de la coagulación o sangrado, o que estén tomando ciertos medicamentos como la warfarina, no deben usar AINE. Las personas que tienen daño en el hígado no deben tomar acetaminofén. Si usted necesita tomar medicamentos para el dolor durante más de dos semanas, hable con su médico o proveedor de atención médica.

3. En algunos casos, el Tylenol o los AINE no son suficientes para controlar el dolor. Si el dolor es leve o moderado, el siguiente paso, a menudo, es usar tramadol (nombre comercial: Ultram). El tramadol es un analgésico opioide débil que tiene menos efectos secundarios que los opioides más fuertes. Si el tramadol no es eficaz, pregúntele a su equipo médico sobre la posibilidad de usar medicamentos opioides/narcóticos. Si bien los opioides tienen efectos secundarios, como somnolencia y estreñimiento, son los medicamentos más eficaces para el dolor moderado o grave. También puede considerarse el uso medicinal de la marihuana. **Usted no tiene por qué vivir con dolor.**
4. Existe también un tipo específico de dolor, llamado **dolor neuropático**, que se puede tratar con medicamentos que no sean AINE ni opioides. Este tipo de dolor es causado generalmente por lesiones o daños en los nervios sensitivos. Si bien la ELA no causa comúnmente daño en los nervios sensitivos, las personas con ELA pueden tener estos nervios dañados debido a otras causas. Las personas con dolor neuropático lo describen como pinchazos, ardor o dolor eléctrico. Puede tratarse con anticonvulsivos (gabapentina y pregabalina), antidepresivos (antidepresivos tricíclicos e inhibidores selectivos de la recaptación de norepinefrina), y productos de uso tópico (crema de capsaicina y lidocaína).

EL ESTADO DE ÁNIMO Y LAS EMOCIONES

Cuando le dieron su diagnóstico de ELA, es posible que se haya sentido como adormecido o indiferente. O quizás sintió enojo, temor o tristeza. Todos experimentamos una amplia variedad de emociones, y sus emociones probablemente se vean afectadas por su diagnóstico y los cambios que ocurren en su cuerpo. Su reacción emocional al diagnóstico puede variar de un día a otro. Esas fluctuaciones en el estado de ánimo son normales y previsibles. Es normal sentir angustia y aflicción: no solo por tener una enfermedad mortal, sino por todas las pequeñas pérdidas que sucederán a lo largo del camino. La aflicción es la respuesta emocional a la pérdida y puede desencadenar emociones tales como la negación, el enojo y la tristeza.

La clave consiste en reconocer que la enfermedad avanzará e intentar prever cuál será la siguiente fase para poder prepararse adecuadamente para enfrentarla. Este enfoque es mucho más fácil de decir que de seguir debido a los aspectos emocionales y psicológicos de esta forma de pensar.

Judith Massey (aportado por la Sucursal de Ohio Norte de la ALS Association)

Depresión

Aunque la tristeza es una emoción normal que solemos sentir al estar apenados por una pérdida, **tener un estado de ánimo alicaído que interfiere con la capacidad de vivir y disfrutar la vida se considera depresión.** La depresión puede estar presente en personas sanas, pero es más frecuente en aquellas personas que enfrentan una enfermedad grave y debilitante. Muchas personas nunca buscan tratamiento para los síntomas de la depresión, aunque con un tratamiento la mayoría de las personas pueden mejorar. **Algunos signos comunes de depresión son los siguientes:**

- Estado de ánimo alicaído o tristeza la mayoría de los días de la semana
- Sentimientos de culpa, desesperanza o vacío
- Pérdida de interés o placer en las actividades, incluido el sexo
- Dificultad para dormir o dormir demasiado
- Comer en exceso o no comer suficiente
- Llorar en exceso
- Fatiga o cansancio
- Moverse más lentamente o más rápido de lo habitual
- Pensamientos de inutilidad
- Dificultad para pensar o concentrarse
- Irritabilidad, desasosiego o agresión

Si bien algunos de los síntomas de la depresión están presentes en las personas con ELA debido a la enfermedad en sí (por ejemplo, los movimientos lentos por la espasticidad, o no comer suficiente por la dificultad para tragar), la presencia de muchos de estos síntomas puede indicar depresión. Si los síntomas le hacen difícil llevar una vida normal o disfrutar la vida, debe considerar la posibilidad de recibir tratamiento para la depresión.

Opciones de tratamiento

1. Cuando la depresión es leve, a menudo se puede tratar con **psicoterapia o consejería**. Existen dos tipos principales de psicoterapia: la terapia cognitiva conductual y la terapia interpersonal.

En la **terapia cognitiva conductual**, un terapeuta le ayuda a identificar los pensamientos negativos y desarrollar estrategias para ver las situaciones difíciles más claramente y responder a ellas de manera más eficaz. En la **terapia interpersonal**, un terapeuta le ayuda a vincular su estado de ánimo con hechos perturbadores de su vida para poder recobrar el control de su estado de ánimo y su funcionamiento. La terapia da mejores resultados cuando se encuentra a un terapeuta con quien se siente a gusto. Si su primera experiencia con la terapia fue desalentadora, pruebe consultar a otro terapeuta y hablar sobre sus metas y experiencias en la primera visita.

2. **También hay muchos medicamentos que son eficaces para tratar la depresión.** La primera línea de tratamiento con medicamentos son generalmente una clase de fármacos llamados **inhibidores selectivos de recaptación de la serotonina (SSRI, por sus siglas en inglés)**. Entre ellos, se incluyen la sertralina (nombre comercial: Zoloft), la paroxetina (nombre comercial: Paxil), citalopram (nombre comercial: Celexa) y fluoxetina (nombre comercial: Prozac). Los efectos secundarios más comunes incluyen somnolencia, náuseas y dolores de cabeza, que habitualmente desaparecen después de una o dos semanas. Para limitar estos efectos secundarios, puede comenzar con media dosis durante la primera semana y aumentar hasta la dosis completa a partir de la segunda semana de uso.

Como con la mayoría de los medicamentos, es aconsejable empezar con la dosis más baja que ayuda a combatir la depresión y aumentar lentamente hasta llegar a la dosis que sea más adecuada para su caso. Es posible que no vea ninguna mejora hasta unas cuatro semanas después; además, el tratamiento puede no tener un efecto total hasta que haya estado tomando una dosis específica durante un lapso de seis a ocho semanas. En algunos casos, la depresión puede empeorar al principio; por lo tanto, pídale a su familia que vigile si observa signos de que la depresión se agrava o pensamientos suicidas cuando comienza con el medicamento para tratar la depresión.

3. **Si los medicamentos que son inhibidores selectivos de recaptación de la serotonina, o SSRI, no son eficaces en su caso, o si tiene efectos secundarios debido al hecho de tomar muchos de estos medicamentos, deberían considerarse otras opciones. Una clase más nueva de medicamentos, llamados inhibidores de recaptación de la serotonina y norepinefrina (SNRI, por sus siglas en inglés),** no solo son útiles para la depresión, sino que además se usan para el dolor crónico y el dolor neuropático. La duloxetina (nombre comercial: Cymbalta) y la venlafaxina (nombre comercial: Effexor) son ejemplos de estos medicamentos. Otros medicamentos para la depresión que no forman parte de una clase específica, sino que tienen sus propios mecanismos de acción innovadores, pueden ayudar a tratar otros síntomas, como la falta de apetito (bupropión, nombre comercial: Wellbutrin, y mirtazapina, nombre comercial: Remeron), el insomnio (mirtazapina) y la disminución del deseo sexual (bupropión).
4. Si un medicamento no controla totalmente su depresión, se puede agregar un segundo medicamento para aumentar el efecto del primero. Los medicamentos que comúnmente se usan para lograr ese aumento se llaman antipsicóticos atípicos (sus nombres genéricos

y nombres comerciales son: aripiprazol/Abilify, quetiapina/Seroquel, risperidona/Risperdal, olanzapina/Zyprexa y lurasidona/Latuda).

5. En el caso de las personas con depresión grave que quieren o intentan dañarse, los medicamentos y la terapia pueden no ser suficiente. Para conocer otras opciones de tratamiento, hable con un profesional especializado en salud mental.

No importa si se siente más a gusto de probar la psicoterapia o intentar tratar su depresión con medicamentos, lo que sí importa es pedir ayuda. Vivir con depresión sin tratamiento hará que sea más difícil disfrutar el tiempo que tiene con su familia y amigos, y afectará su capacidad de lograr sus metas y cumplir sus sueños.

Ansiedad

La ansiedad es una sensación de preocupación, nerviosismo o temor. Puede ser una respuesta común a situaciones nuevas o que provocan estrés. A veces, la ansiedad puede tornarse abrumadora e interferir con las actividades normales o la felicidad. Algunos signos de ansiedad incluyen:

- Sentirse nervioso, angustiado o inquieto
- No poder detener o controlar la preocupación
- Preocuparse demasiado por diferentes cosas
- Estar tan inquieto que cuesta permanecer sentado quieto
- Enojarse o irritarse fácilmente
- Sentir temor como si algo horrible estuviera por pasar
- Aumento del cansancio y la tensión muscular
- Dificultad para dormir o relajarse
- Dolores de cabeza y dolor en el cuello, los hombros y la espalda
- Aumento de la presión arterial o frecuencia cardíaca rápida

Si bien algunos de los síntomas de la ansiedad están presentes en las personas con ELA debido a la enfermedad en sí misma (como el aumento del cansancio y la tensión muscular), la presencia de varios síntomas de ansiedad puede indicar ansiedad generalizada. Si los síntomas le hacen difícil llevar una vida normal o disfrutar la vida, debe considerar la posibilidad de recibir tratamiento para la ansiedad.

Opciones de tratamiento

Las opciones de tratamiento para la ansiedad incluyen **abordajes conductuales y medicamentos.**

1. El tratamiento con un terapeuta cognitivo conductual puede ayudarle a identificar, comprender y cambiar sus patrones de pensamiento y comportamiento. Aprenderá habilidades y estrategias para ver su situación con más claridad y responder de manera más efectiva.
2. Las **técnicas de relajación** pueden servirle para entrenar su cuerpo para que responda con más calma. Algunas técnicas de relajación son la meditación, el yoga adaptado y la acupuntura. **La reducción del estrés basada en la concientización (Mindfulness-Based Stress Reduction, MBSR)** es un programa en el que se emplean los principios del yoga y la meditación para disminuir el estrés y la ansiedad. Se basa en la antigua

práctica de la concientización y enseña a estar presente en el momento, observando y experimentando sin juzgar, con una relajación profunda y movimientos suaves. Puede ayudarle a examinar sus reacciones frente a los factores que generan estrés en su vida y a reconocer que usted puede elegir cómo responder. En la mayoría de las comunidades se ofrecen clases de yoga, meditación y reducción del estrés basada en la concientización. También hay libros, DVD y recursos en Internet.

3. En algunos casos, los abordajes conductuales pueden no ser eficaces para controlar la ansiedad, y se debe recurrir a los medicamentos. **El primer tratamiento de elección son los medicamentos antidepresivos (los SSRI), que también se ha demostrado que son eficaces para la ansiedad.** Algunos de estos medicamentos usados para tratar la ansiedad son el citalopram (nombre comercial: Celexa), la paroxetina (nombre comercial: Paxil) y la sertralina (nombre comercial: Zoloft). Los efectos secundarios más comunes incluyen somnolencia, náuseas y dolores de cabeza, que habitualmente desaparecen después de una o dos semanas. Para limitar estos efectos secundarios, puede comenzar con media dosis durante la primera semana y aumentar hasta la dosis completa a partir de la segunda semana de uso. Como con la mayoría de los medicamentos, es aconsejable empezar con la dosis más baja que ayuda a combatir la ansiedad y aumentar lentamente hasta llegar a la dosis que sea más adecuada para su caso. Es posible que no vea ninguna mejora hasta unas cuatro semanas después; además, el tratamiento puede no tener un efecto total hasta que haya estado tomando una dosis específica durante un lapso de seis a ocho semanas.
4. **Para el tratamiento a corto plazo de la ansiedad, se pueden usar dosis bajas de benzodiazepinas (lorazepam, clonazepam y diazepam).** Con mucha frecuencia, estos medicamentos se usan durante el inicio del tratamiento con inhibidores selectivos de recaptación de la serotonina, o SSRI, hasta que estos causan efecto. También pueden usarse para el tratamiento a largo plazo si los antidepresivos no son eficaces o causan efectos secundarios intolerables. Entre los efectos secundarios, se incluye somnolencia, deterioro cognitivo y debilidad. Cuando se usan por un tiempo prolongado, estos medicamentos no deben interrumpirse abruptamente.

Al igual que la depresión, la ansiedad puede afectar su capacidad de disfrutar la vida. Tomar el control de su ansiedad puede ayudarle a vivir su vida al máximo.

CAMBIOS EN EL PENSAMIENTO Y EL COMPORTAMIENTO

Durante mucho tiempo, se pensó que la ELA no implicaba cambios en el pensamiento ni en el comportamiento. Más recientemente, hemos comenzado a comprender mejor los cambios cognitivos que pueden ocurrir con la ELA. **Aproximadamente la mitad de las personas que viven con ELA pueden tener cambios en su capacidad cognitiva, aunque la mayoría de las veces esos cambios son leves.** Los cambios cognitivos y conductuales que se producen con la ELA se agrupan en tres categorías principales:

1. **La ELA con deterioro cognitivo** hace referencia a cambios en las áreas de atención, flexibilidad cognitiva y producción de palabras. Generalmente, no ocurren cambios en la memoria y la capacidad de entender las relaciones de los objetos en el espacio (término médico: **función visuoespacial**).

2. **La ELA con deterioro conductual** significa que la ELA está acompañada de cambios en el comportamiento y las interacciones sociales.
3. **La ELA con demencia** existe cuando la persona con ELA actúa de manera muy diferente de como ha sido siempre, y ya no puede realizar actividades ni tomar decisiones como ha hecho siempre. Puede manifestarse como una interacción social alterada, insensibilidad emocional, pérdida de la percepción, cambios en el lenguaje, comportamiento inapropiado, cambios en la personalidad, apatía emocional, ausencia de empatía, cambios en la alimentación o conductas obsesivas. La pérdida de la memoria puede no estar presente, pero una persona con ELA igualmente puede tener demencia. Varias enfermedades pueden causar demencia. Sabemos que la ELA puede causar demencia, pero no siempre lo hace. El tipo de deterioro del pensamiento y del comportamiento que se observa en la ELA es a menudo diferente de la rápida pérdida de memoria que marca el inicio de la demencia de tipo Alzheimer.

Si bien son variadas las opiniones sobre las mejores evaluaciones para diagnosticar cambios cognitivos y conductuales en la ELA, en general, se está de acuerdo en que se les debe preguntar a las personas con ELA y sus cuidadores acerca de cambios en el pensamiento, la personalidad y el comportamiento. Hay pruebas de detección que se pueden realizar durante una visita regular a la clínica y posiblemente puedan remitirlo a un neuropsicólogo para una evaluación más formal. Si se detectan cambios, las decisiones sobre la futura atención deberían analizarse en las primeras etapas de la enfermedad, mientras la capacidad de pensar y de tomar decisiones están en su mejor estado. Si bien todas las personas con ELA deberían hablar con sus familias y cuidadores acerca de sus deseos, y poner sus deseos por escrito creando instrucciones médicas anticipadas, esto se vuelve aún más importante si usted tiene deterioro cognitivo.

Desgraciadamente, no hay un tratamiento disponible para la ELA con deterioro cognitivo y conductual. Si hay cambios en el pensamiento, la personalidad o el comportamiento, **los mejores abordajes consisten en adaptar el entorno para propiciar la seguridad y atenuar los efectos en la persona con ELA y en los demás.** Establecer una rutina y evitar situaciones angustiantes o riesgosas puede ayudar a mitigar la gravedad de los comportamientos. Puede ser vergonzoso o frustrante estar con personas que no comprenden cómo la ELA afecta el pensamiento y el comportamiento. Es importante que los cuidadores tengan apoyo y cuiden de su propia salud lejos del ser querido con ELA para evitar el agotamiento. Para cuidar de una persona con ELA y cambios cognitivos y conductuales, puede ser necesario un equipo más grande formado por cuidadores, voluntarios y servicios comunitarios.

EL AFECTO PSEUDOBULBAR: LLORAR O REÍR EN EXCESO

Algunas personas con ELA lloran o ríen en exceso, es decir que experimentan lo que se conoce como **afecto pseudobulbar, labilidad emocional o incontinencia afectiva.** Esto se debe al daño a neuronas específicas del cerebro.

Qué sucede

El **afecto pseudobulbar** es incontrolable, involuntario, súbito y se manifiesta en llantos o risas frecuentes que pueden no estar relacionados con el estado de ánimo, o ser

excesivos dada la situación. Puede no tener una causa aparente, o puede ocurrir cuando uno normalmente se sentiría triste o contento, pero no necesariamente tanto como para llorar o reír. Puede afectar a casi el 50 % de las personas con ELA, y puede presentar desde síntomas leves, que no requieren tratamiento, hasta síntomas graves que afectan la vida cotidiana. **En general, es más común en la forma bulbar de la ELA, que afecta el habla y la deglución.**

A veces, las personas con ELA ríen o lloran en momentos inapropiados, por ejemplo, ríen durante un funeral o lloran cuando alguien cuenta una broma. Esto puede causar frustración, humillación, vergüenza, fobia social, retraimiento, aislamiento y angustia para el cuidador. Dado que puede afectar las relaciones y la calidad de vida, es importante considerar el tratamiento para el afecto pseudobulbar cuando los síntomas se vuelven irritantes.

Opciones de tratamiento

Existen varias opciones de tratamiento para el llorar o reír en exceso:

1. El **Nuedexta** (dextrometorfano-quinidina) está aprobado específicamente para el tratamiento del afecto pseudobulbar. En general, se tolera bien y tiene muy pocos efectos secundarios.
2. **Los inhibidores selectivos de recaptación de la serotonina (SSRI)** (sertralina, fluvoxamina, fluoxetina) se han usado para el afecto pseudobulbar durante muchos años (antes del uso de Nuedexta). Dado que también se usan para la depresión y la ansiedad, las personas con estas afecciones pueden tomar un solo medicamento para tratar más de un síntoma.
3. **Los antidepresivos tricíclicos** (amitriptilina, nortriptilina) también se han usado para el afecto pseudobulbar antes del Nuedexta. Además de tratar el afecto pseudobulbar, también son eficaces para reducir la producción de saliva y tratar el insomnio. Si usted tiene más de uno de estos síntomas, tal vez le resulte conveniente usar un antidepresivo tricíclico para tratar más de un problema.

Si un medicamento no le ayuda con los episodios de llanto o risa, no tenga temor de pedirle a su médico de probar un medicamento diferente. **Recobrar el control sobre su afecto pseudobulbar puede tener un gran impacto en su calidad de vida.**

RESUMEN

La ELA es un trastorno neurológico que daña las neuronas motoras y afecta, principalmente, el funcionamiento muscular. **No obstante, la ELA también tiene un impacto en muchas funciones corporales diferentes, en las emociones, el pensamiento y el comportamiento, y en la capacidad de funcionar en la vida cotidiana.** Por ejemplo, no poder bañarse o moverse con facilidad puede causar llagas en la piel, así como no poder masticar y tragar puede resultar en desnutrición y deshidratación. No todas las personas con ELA experimentan cada síntoma posible que aquí se ha tratado. Lo bueno es que hay formas de prevenir y tratar los síntomas asociados con la ELA. Es bueno saber con anticipación todas las formas en que la ELA puede afectar su vida, para poder reconocer cuándo es necesario hacer cambios para prevenir o tratar los síntomas a fin de maximizar su comodidad.

BIBLIOGRAFÍA

- Andersen, P., Abrahams, S., Borasio, G., Carvalho, M., Chio, A., Damme, P., Weber, M. (2011). EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS) - revised report of an EFNS task force (Pautas de la Federación Europea de Sociedades Neurológicas [EFNS] sobre el manejo clínico de la esclerosis lateral amiotrófica: un informe revisado de un grupo de trabajo de la EFNS). *European Journal of Neurology*, 19(3), 360-375. doi: 10.1111/j.1468-1331.2011.03501
- Andrews, A. y Morgan, G. (2013). Constipation in palliative care: Treatment options and considerations for individual patient management (Estreñimiento en los cuidados paliativos: opciones de tratamiento y consideraciones para el manejo de cada paciente). *International Journal of Palliative Nursing*, 19(6), 266, 268-273.
- Barthlen, G. (1997). Nocturnal respiratory failure as an indication of noninvasive ventilation in the patient with neuromuscular disease (La insuficiencia respiratoria nocturna como indicación de la ventilación no invasiva en pacientes con enfermedades neuromusculares). *Respiration*, 64(Suppl I).
- Clark, G. (2003). The management of oromandibular motor disorders and facial spasms with injections of botulinum toxin (El manejo de trastornos motores oromandibulares y espasmos faciales con inyecciones de toxina botulínica). *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 14, 727-748.
- Dand, P. y Sakel, M. (2010). The management of drooling in motor neuron disease (El manejo del babeo en la enfermedad de las neuronas motoras). *International Journal of Palliative Nursing*, 16(11), 560-564
- Elman, L. y McCluskey, L. (2014). Clinical features of amyotrophic lateral sclerosis and other forms of motor neuron disease (Características clínicas de la esclerosis lateral amiotrófica y otras formas de enfermedad de las neuronas motoras). Obtenido el 20 de diciembre de 2014 de <http://www.uptodate.com/contents/clinical-features-of-amyotrophic-lateral-sclerosis-and-other-forms-of-motor-neuron-disease>
- Griebing, T. (2009). Urinary incontinence: Management and treatment options (Incontinencia urinaria: opciones de manejo y tratamiento). *EP Magazine*, 7, 46-48. Obtenido el 9 de enero de 2015.
- Gupta, S. y Mittal, S. (2013). Yawning and its physiological significance (El bostezo y su significado fisiológico). *International Journal of Applied and Basic Medical Research*, 11(11). Obtenido el 19 de diciembre de 2014 de www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3678a674/
- Kasarskis, E., Hodskins, J. y St. Clair, W. (2011). Unilateral parotid electron beam radiotherapy as palliative treatment for sialorrhea in amyotrophic lateral sclerosis (Radioterapia unilateral con haces de electrones en la glándula parótida como tratamiento paliativo para la sialorrea en la esclerosis lateral amiotrófica). *Journal of the Neurological Sciences*, 308, 155-157.
- Kauffman, C. (2013). Clinical manifestations of oropharyngeal and esophageal candidiasis (Manifestaciones clínicas de la candidiasis bucofaringea y esofágica). Obtenido el 26 de diciembre de 2014 de <http://www.uptodate.com/contents/clinical-manifestations-of-oropharyngeal-and-esophageal-candidiasis>
- Kauffman, C. (2014). Overview of Candida infections (Generalidades de las infecciones por candida). Obtenido el 26 de diciembre de 2014 de <http://www.uptodate.com/contents/overview-of-candida-infections>
- Kühnlein, P., Gdynia, H., Sperfeld, A., Lindner-Pfleghar, B., Ludolph, A., Prosiegel, M. y Riecker, A. (2008). Diagnosis and treatment of bulbar symptoms in amyotrophic lateral sclerosis (Diagnóstico y tratamiento de síntomas bulbares en la esclerosis lateral amiotrófica). *Nature Clinical Practice Neurology*, 4(7), 366-374.
- Lakraj, A., Moghimi, N. y Jabbari, B. (2013). Sialorrhea: Anatomy, pathophysiology and treatment with emphasis on the role of botulinum toxins (Sialorrea: anatomía, fisiopatología y tratamiento con énfasis en el papel de las toxinas botulínicas). *Toxins*, 5(5), 1010-1031.
- Matsuo, K. y Palmer, J. B. (2008). Anatomy and physiology of feeding and swallowing - normal and abnormal (Anatomía y fisiología de la alimentación y la deglución: lo normal y lo anómalo). *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 19(4), 691-707. doi:10.1016/j.pmr.2008.06.001
- Olek, M. (2014). Symptom management of multiple sclerosis in adults (Manejo de los síntomas de la esclerosis múltiple en adultos). Obtenido el 13 de enero de 2015 de <http://www.uptodate.com/contents/symptom-management-of-multiple-sclerosis-in-adults>

Piccione, E., Sletten, D., Staff, N., y Low, P. (2015). Autonomic system and ALS (El sistema nervioso autónomo y la ELA). **Muscle and Nerve**, 51(5), 676-679.

Singh, A., Verma, R., Muran, A., y Agrawal, A. (2014). Oral candidiasis: An overview (Candidiasis bucal: generalidades). **Journal of Oral Maxillofacial Pathologists**, 18(Suppl 1), S81-S85.

Sperfeld, A.D., Hanemann, C.O., Ludolph, A.C., Kassubek, J. (2005). **Laryngospasm: An underdiagnosed symptom of X-linked spinobulbar muscular atrophy (Laringoespasm: un síntoma subdiagnosticado de la atrofia muscular espinobulbar ligada al cromosoma X)**. **Neurology**, 64.

Tran, N., Vickery, J. y Blaiss, M. (2011). Management of rhinitis: Allergic and non-allergic (Manejo de la rinitis: alérgica y no alérgica). **Allergy, Asthma and Immunology Research**, 3(3), 148-156. Obtenido el 26 de diciembre de 2014.

Tripodoro, V. y De Vito, E. (2008). Management of dyspnea in advanced motor neuron diseases (Manejo de la disnea en enfermedades avanzadas de las neuronas motoras). **Current Opinion in Supportive and Palliative Care**, 173-179.

Williams, D. (2000). The yawning reflex: An upper motor neuron sign in amyotrophic lateral sclerosis (El reflejo del bostezo: un signo de las neuronas motoras superiores en la esclerosis lateral amiotrófica). **Neurology**, 1592-1593.

Yorkston, K., Miller, R. y Strand, E. (2004). **Management of Speech and Swallowing Degenerative Disorders (Manejo de los trastornos degenerativos del habla y la deglución)** (2a edición). Austin, Texas: Pro-Ed, Inc.



La siguiente es una lista de los temas que cubren nuestras guías de recursos *Vivir con ELA*:

Guía de recursos 1

¿Qué es la ELA? Una guía introductoria para quienes viven con ELA

Esta guía de recursos brinda una descripción general de la ELA, lo que es y cómo afecta su cuerpo. Brinda información sobre el tipo de recursos que tiene disponibles para ayudarle a lidiar con la ELA de manera más efectiva.

Guía de recursos 2

Después del diagnóstico de ELA: Cómo lidiar con lo que ahora es normal para usted

Esta guía de recursos aborda los aspectos psicológicos, emocionales y sociales que deberá enfrentar cuando su vida se ve afectada por la ELA. Brinda información sobre cómo lidiar con los diferentes cambios en su estilo de vida y las modificaciones que deberá hacer al vivir con ELA.

Guía de recursos 3

Cambios en la forma de pensar y el comportamiento con la ELA

Esta guía de recursos aborda cómo el pensamiento y el comportamiento pueden verse afectados por la ELA y cómo esos cambios pueden modificar el curso de la enfermedad, el manejo de los síntomas y la toma de decisiones.

Guía de recursos 4

Vivir con ELA: Cómo planificar y tomar decisiones

Esta guía de recursos repasa áreas en las que se necesitará una cuidadosa planificación y toma de decisiones y le brindará recursos para ayudarles a usted y a su familia a planificar para el futuro.

Guía de recursos 5

Entienda el seguro y los beneficios si tiene ELA

Esta guía de recursos brinda estrategias y sugerencias útiles para que pueda analizar mejor su seguro y sus beneficios. Si bien comprender el seguro y los beneficios puede parecer abrumador, las pautas que se detallan en esta guía deberían servir para simplificarle el proceso.

Guía de recursos 6

Maneje los síntomas de la ELA

Esta guía de recursos cubre diferentes síntomas que pueden afectarlo si tiene ELA. A medida que la enfermedad avanza, diferentes funciones de su cuerpo se verán afectadas y es útil entender los posibles cambios para que pueda saber qué esperar y cómo manejar esos nuevos cambios y síntomas.

Guía de recursos 7

Cómo funcionar cuando su movilidad se ve afectada por la ELA

Esta guía de recursos cubre la variedad de problemas de movilidad que se producen con la ELA. Trata sobre los ejercicios que puede hacer para maximizar su movilidad, cómo adaptar su casa y sus actividades de la vida diaria para que le ayuden a funcionar mejor.

Guía de recursos 8

Cómo adaptarse a los cambios en la deglución y el manejo de la nutrición si tiene ELA

Esta guía de recursos le ayudará a entender cómo la deglución se ve afectada por la ELA y lo que usted puede hacer para mantener la nutrición que necesita para tener energía y mantener sus vías respiratorias abiertas.

Guía de recursos 9

Cambios en su forma de hablar y soluciones para la comunicación

Esta guía de recursos cubre cómo la ELA puede afectar el habla y explora una variedad de técnicas, tecnologías y dispositivos disponibles para mejorar la comunicación. Al mantener la comunicación con los demás, usted sigue marcando una diferencia importante en la vida de esas personas a la vez que conserva el control sobre la suya propia.

Guía de recursos 10

Cómo adaptarse a los cambios en la respiración si tiene ELA

Esta guía de recursos explica cómo la ELA afecta la respiración. De manera específica, le enseñará los principios básicos de cómo funcionan los pulmones, los cambios que se producirán y cómo prepararse para las decisiones que necesitará tomar cuando sus pulmones necesiten asistencia máxima.

Guía de recursos 11

El final de la vida cuando se tiene ELA

Esta guía de recursos examina los pensamientos y los sentimientos relacionados con la muerte y el final de la vida. Acercarse al final de la vida es difícil y el apoyo es esencial para ayudar a entender los sentimientos, las expectativas y los planes. Hablar con amigos, familiares y profesionales; y planificar y comunicar sus deseos, puede ayudarle a prepararse para que sus últimos momentos sean de la mejor manera posible.



1275 K Street NW, Suite 250
Washington, DC 20005
Teléfono: 202-407-8580
Fax: 202-464-8869

Acerca de la ALS Association

La ALS Association es la única organización nacional sin fines de lucro que lucha contra la enfermedad de Lou Gehrig en todos los aspectos posibles. Al marcar el camino de las investigaciones globales, brindar asistencia a la gente con ELA a través de una red nacional de centros conectados (sucursales), coordinar una atención multidisciplinaria a través de centros clínicos certificados y promover las alianzas gubernamentales, la Asociación genera esperanza y mejora la calidad de vida a la vez que busca activamente nuevos tratamientos y una cura.

Para obtener más información sobre la ALS Association, visite nuestro sitio web: www.alsa.org.