VIVIR CON ELA 7

GUÍA DE RECURSOS

Cómo funcionar cuando su movilidad se ve afectada por la ELA

ALSA.org

ALS ASSOCIATION

CÓMO FUNCIONAR CUANDO SU MOVILIDAD SE VE AFECTADA POR LA ELA

Nanette C. Joyce, DO
University of California, Davis School of Medicine
y
Charlotte Chatto, PT, PhD
Augusta University ALS Center

Nota para el lector: La ALS Association ha desarrollado las guías de recursos Vivir con ELA únicamente con fines informativos y educacionales. 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
Cómo funcionar cuando su movilidad se ve afectada por la ELA

Copyright © 2017 de la ALS Association.

Todos los derechos reservados.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN 7-4

PREDOMINANCIA DE LA NEURONA MOTORA SUPERIOR (NMS) EN COMPARACIÓN CON LA NEURONA MOTORA INFERIOR (NMI) 7-4

SER PROACTIVO 7-6

SU EQUIPO DE MOVILIDAD: FISIOTERAPEUTAS Y TERAPEUTAS OCUPACIONALES 7-7

CONSERVAR LA ENERGÍA 7-9

ACTIVIDADES Y AYUDAS PARA LA VIDA DIARIA 7-10

EJERCICIO, FLEXIBILIDAD Y ESTIRAMIENTO 7-17

EQUIPOS MÉDICOS DURABLES Y DISPOSITIVOS DE AYUDA 7-18

ADAPTACIONES EN EL HOGAR 7-22

RESUMEN 7-23

BIBLIOGRAFÍA 7-24

INTRODUCCIÓN

La ELA es una enfermedad de las neuronas motoras: las que forman la cadena de células nerviosas que comienzan en el cerebro y se extiende por la médula espinal **(neuronas motoras superiores, NMS)**, y termina con las células nerviosas que se proyectan desde la médula espinal hacia los músculos **(neuronas motoras inferiores, NMI)**. Las NMI proporcionan señales para la contracción muscular y mueven nuestro cuerpo en el espacio, de acuerdo con lo que queremos. Definir la distinción entre los tipos de neuronas motoras es importante cuando se trata la movilidad y la ELA porque la pérdida de NMS o NMI causará síntomas únicos correspondientes e impedimentos de movilidad relacionados con ellas. Aunque se producirán diversos cambios en la movilidad y el desafío de los movimientos cotidianos aumentará con el tiempo, hay muchos tipos de equipos y dispositivos que se pueden utilizar para ayudar a mantener la independencia el mayor tiempo posible. Por ejemplo, una persona con ELA describió su experiencia de la siguiente manera:

"La ELA es una enfermedad de descubrimiento diario... Todos los días me despierto y descubro las cosas que no puedo hacer hoy y que ayer podía".

Pero esta persona enfrentó cada día con creatividad, adaptando su técnica y sus herramientas de modo tal de poder seguir participando en las actividades que disfrutaba. Le encantaba pescar. Cuando perdió la función de una de sus manos, diseñó una caña de pescar que no requería el uso de las dos manos. Cuando ya no pudo estar de pie, usó su silla de ruedas motorizada para ir hasta el muelle. Cuando ya no pudo sostener su caña, la unió a la silla de ruedas. Nunca perdió la voluntad de lograr hacer lo que amaba. Pasó el tiempo concentrado en mantener una vida llena de sentido y felicidad.

En esta guía de recursos cubriremos lo siguiente:

- Síntomas e impedimentos de la NMS en comparación con la NMI
- Adoptar un enfoque proactivo
- Los miembros del equipo deben resolver la disminución constante en la movilidad
- Conservación de la energía
- Actividades y ayudas para la vida diaria
- Ejercicio, flexibilidad y estiramiento
- Equipos médicos durables y dispositivos de ayuda
- Adaptaciones en el hogar

PREDOMINANCIA DE LA NEURONA MOTORA SUPERIOR (NMS) EN COMPARACIÓN CON LA NEURONA MOTORA INFERIOR (NMI)

Las personas con ELA y predominancia de NMS desarrollan rigidez en los músculos, lo que también se conoce como espasticidad. La espasticidad se define como un aumento de tensión en los músculos que depende de qué tan rápido se estira el músculo; cuanto más rápido se estira el músculo, mayor es la resistencia involuntaria en el músculo. Esto se debe a un desequilibrio en las señales que influyen en la

médula espinal y controlan las respuestas de los músculos al estiramiento. En personas sanas, los movimientos coordinados requieren que algunos músculos se contraigan a la vez que otros se relajan. En la espasticidad, está coordinación está dañada. Las personas con espasticidad pierden los movimientos fluidos y coordinados de sus extremidades. Imagine, por ejemplo, conducir un automóvil apretando el acelerador y los frenos al mismo tiempo. A medida que aprieta el acelerador con más fuerza y más rápido, también aprieta con más fuerza y más rápido el freno. Curiosamente, no sabe qué acción prevalecerá, si avanzar o detenerse. Conducir en estas circunstancias podría resultar brusco, impredecible e inseguro.

Cuando uno tiene músculos espásticos por enfermedad de la NMS, la respuesta a las alteraciones del entorno queda impedida por la incapacidad de responder de manera rápida e instintiva. Por ejemplo, una persona con músculos de las piernas espásticos caminará de manera rígida, brusca y con un patrón descoordinado. Si durante un paseo por la tarde esta persona tropieza en un desnivel en la acera, por instinto, tratará de enderezarse, pero en lugar de eso responderá con una rigidez espástica en las piernas y es probable que se caiga. Si los músculos de las extremidades superiores también están espásticos, no podrán coordinar la respuesta de protección de extender los brazos para lentificar el contacto con el suelo y protegerse la cabeza de lesiones.

Por otro lado, quienes tengan ELA con predominancia de NMI tienen la debilidad muscular como el elemento central en el deterioro de su movilidad. La pérdida de neuronas motoras inferiores hace que los músculos se debiliten y se encojan, por lo que se vuelven más pequeños y débiles, hasta que ya no pueden enviar señales de contracción muscular. La pérdida progresiva de NMI en la ELA da como resultado final una parálisis de todos los músculos esqueléticos del cuerpo.

Para cumplir los criterios de diagnóstico clínico de ELA, una persona necesariamente mostrará evidencias de anormalidades tanto de la NMS como de la NMI. La ELA, sin embargo, varía de manera considerable de una persona a otra. Cada persona presenta un patrón único de señales y síntomas, y una combinación de espasticidad, atrofia muscular y debilidad. Abordar sus necesidades continuas de movilidad requiere una evaluación frecuente y es más fácil de manejar en colaboración con su equipo de atención, que está dispuesto a ser incesantemente creativo en su manera de resolver problemas. La Tabla 1 muestra una lista de las razones principales por las cuales la movilidad puede verse afectada.

Tabla 1: Razón principal por la cual la movilidad puede verse afectada

Debilidad muscular en las extremidades
Se produce parálisis en algunos músculos, mientras que otros pueden debilitarse o no verse afectados.
Espasticidad (espasmos involuntarios y rigidez en los músculos)
Calambres musculares dolorosos
Pérdida del rango de movimiento y la flexibilidad, en especial en los hombros, las manos y los tobillos

SER PROACTIVO

Una de las cosas que se enfatiza en los grupos de apoyo de ELA es siempre mantenerse delante de la curva cuando se toman decisiones. Uno no quiere tomar decisiones después de necesitar algo; en lugar de eso, tómelas con anticipación para que no lo tomen desprevenido. Esto lo recomiendan personas que saben y que lo han pasado.

Cheryl Timmons, cuidadora
(Aporte de la Sucursal de Greater Sacramento de la ALS Association)

Aunque los detalles de la historia de cada persona serán únicos, hay más similitudes que diferencias entre una persona con ELA y otra. Los expertos que dedican su trabajo a atender a personas con ELA desarrollan una profunda comprensión de la manera en que los síntomas de ELA se extienden y cambian. De esta manera puede predecir y anticipar las necesidades de movilidad y para las actividades de la vida diaria (AVD) antes de las grandes transiciones, por lo cual se evitan crisis. Por ejemplo, si las piernas se debilitan, tendrá dificultades para levantarse cuando esté sentado a baja altura. En lugar de esperar hasta que no pueda levantarse del inodoro (que con mucha frecuencia son de altura baja) y que necesite la visita del equipo de respuesta en casos de emergencia para que lo traslade, el profesional perceptivo habrá anticipado el problema y le habrá dado la recomendación anticipada de comprar un inodoro elevado con pasamanos para permitir los traslados al inodoro y fuera de él.

Uno de los objetivos del equipo de rehabilitación de ELA es ayudar a cada individuo a mantenerse independiente todo el tiempo que sea posible. Así como una cuadrilla de construcción tiene más capacidad de completar un trabajo cuando tienen las herramientas adecuadas, puede mantener más sus funciones y tener mayor independencia si tiene las herramientas adecuadas, en el momento oportuno, para ayudarlo con la disminución de sus funciones.

En definitiva, tendrá una opción sobre cómo se enfocará en su atención, si será de manera proactiva o de manera reactiva. **Tomar un enfoque proactivo brinda a todos los involucrados en su atención la posibilidad de tener tiempo adicional para resolver problemas y puede ayudar a evitar el estrés de verse estancado sin opciones, agobiado por salir adelante cuando de repente ha perdido alguna capacidad.** Es mejor pedirle a su equipo de tratamiento que le dé recomendaciones de equipos de manera anticipada a sus necesidades. Conseguir lo que recomiendan y guardarlo para cuando sea necesario puede ayudarlo a sentirse seguro de que está preparado. Obtener los equipos adecuados puede ayudar a aliviar el estrés. Las personas con frecuencia disfrutan la libertad que encuentran cuando reciben una silla de ruedas motorizada y se dan cuenta de que pueden retomar sus actividades en la comunidad que abandonaron debido a fatiga insoportable o a la dificultad para caminar y el miedo de caerse. Recuerde que en todas las actividades se usan herramientas para mejorar la capacidad de las personas de realizar una tarea. La ELA no debería ser diferente.

SU EQUIPO DE MOVILIDAD: FISIOTERAPEUTAS Y TERAPEUTAS OCUPACIONALES

El equipo de rehabilitación de la ELA incluye tanto **fisioterapeutas como terapeutas ocupacionales**. Las funciones del fisioterapeuta y el terapeuta ocupacional son resolver los problemas de movilidad entre los que se incluyen la debilidad muscular, la espasticidad y las contracturas que causan impedimentos que afectan la capacidad de la persona de caminar, trasladarse (como por ej., pasar de una posición reclinada a estar sentado o de estar sentado a estar de pie) y mejorar la capacidad de vestirse, bañarse, asearse y alimentarse. Los terapeutas brindan recomendaciones y tratamiento para mejorar la función ya sea mediante una terapia correctiva uno a uno o mediante recomendaciones y enseñanza sobre cómo utilizar los aparatos de asistencia. Ellos diseñan y enseñan ejercicios centrados en el rango de movimiento y garantizan que las personas con ELA y sus cuidadores tengan las capacidades para realizarlos de manera independiente en la casa o en la comunidad.

A quién consultar para qué cosa

El **fisioterapeuta de ELA se centra en las actividades de motricidad gruesa, como caminar, el equilibrio para sentarse y el rango de movimiento, la fuerza y el equilibrio de las extremidades inferiores**. Proporcionan recomendaciones de dispositivos ortopédicos, bastones, andadores, caminadores motorizados y sillas de ruedas **(Figura 1)**.

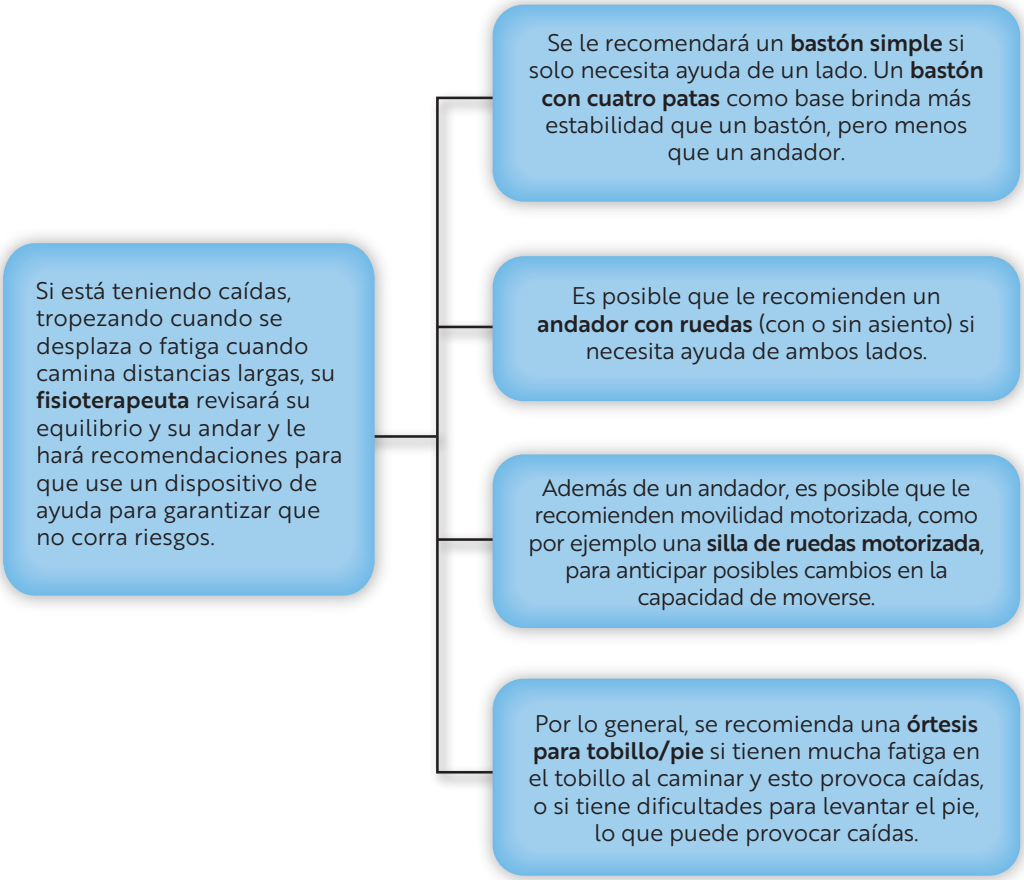

Figura 1: Recomendaciones del fisioterapeuta para una mayor movilidad.

El **terapeuta ocupacional de ELA proporciona una evaluación y tratamiento para las capacidades que se necesitan para llevar a cabo las actividades de la vida diaria**. Se centran en la capacidad del cliente de cambiar de lugar, vestirse, bañarse, asearse y alimentarse. Evalúan el rango de movimiento y la fuerza de las extremidades superiores y dan recomendaciones de soportes para el cuello y las extremidades superiores. Además, realizan evaluaciones de la seguridad en el hogar y también pueden realizar evaluaciones de sillas de ruedas. Juntos, el fisioterapeuta y el terapeuta ocupacional ayudan a las familias a superar la transición de sus seres queridos de la independencia a la dependencia, brindando capacitación a los cuidadores, enseñando técnicas de traslado y ofreciendo recomendaciones de equipo médico durable y dispositivos de ayuda.

Además de interactuar con los terapeutas, es probable que también necesite los servicios de un **ortesista, que fabrica, adapta y realiza el mantenimiento de los dispositivos ortopédicos (Figura 2); y un proveedor de equipos médicos durables, que proporciona y realiza el mantenimiento de sillas de ruedas, equipos de traslado, equipos para baños y camas ortopédicas**.

Figura 2: Ejemplo de opciones de soportes para estabilizar la muñeca y la cabeza.

CONSERVAR LA ENERGÍA

A medida que avanza la enfermedad en la ELA, las personas con frecuencia luchan con la sensación de fatiga. Usar la energía para las actividades que más le interesan y aplicar técnicas de conservación de la energía para otras tareas puede resultar una estrategia útil para mantener una agenda que no sea demasiado agotadora. Los fisioterapeutas y los terapeutas ocupacionales están capacitados para hacer recomendaciones y enseñarle técnicas de conservación de la energía.

A continuación encontrará ejemplos de estrategias para conservar la energía:

- **Reorganice el entorno:**
    1. Despeje las habitaciones y organice los muebles para mejorar el acceso.
    2. Reduzca la necesidad de subir y bajar escaleras: arme una habitación en la planta principal que se usa para la vida diaria.
    3. Mantenga los elementos que se usan con regularidad en lugares de fácil acceso.
    4. Reemplace los objetos pesados con versiones más livianas (por ej., platos y vasos plásticos en lugar de vidrio y loza).
- **Elimine las actividades innecesarias y priorice:**
    1. Elimine las actividades que no le resulten importantes y delegue las importantes a familiares y amigos.
    2. De ser posible, piense en la posibilidad de contratar a alguien para ayudar con las tareas de la casa.
    3. Siéntese en lugar de estar de pie cuando realiza tareas.
    4. Use un andador con ruedas con asiento o una silla de ruedas con bandeja para ayudarlo a transportar objetos por la casa.
- **Planifique por adelantado:**
    1. Planifique suficiente tiempo para realizar las actividades para reducir la energía adicional que se requiere para apurarse.
    2. Programe pausas de descanso en medio de las actividades planificadas.
    3. Llame de antemano para asegurarse de que tienen disponible todo lo que necesita cuando vaya de compras, etc.
    4. Tenga las comidas preparadas de antemano y separadas en porciones fáciles de preparar.

Hay muchas otras formas de conservar la energía. Un fisioterapeuta o terapeuta ocupacional creativo puede ayudarlo a buscar formas de modificar su casa y actividades para reducir la fatiga. Asistir a grupos de apoyo o participar en conversaciones en línea con otras personas que tienen ELA es otra excelente fuente para solucionar desafíos de movilidad.

Estas son algunas maneras en que puede **planificar y priorizar**:

- Si sabe que tendrá que caminar una distancia larga, planifique suficiente tiempo y momentos de descanso.

- Si puede, tome una ducha sentado y no de pie. Asegúrese de tener un asiento para baños.
- Si va a preparar una comida, asegúrese de tener a mano todos los elementos antes de comenzar.
- Piense formas de deslizar, empujar o tirar de los objetos en lugar de levantarlos.
- Si tiene más energía por la mañana, realice las actividades que le resultan más importantes.

ACTIVIDADES Y AYUDAS PARA LA VIDA DIARIA

Hay una larga lista de Equipo Médico Durable y aparatos de asistencia que tienen el potencial de resultar muy útiles. Los objetivos al usar equipos médicos durables y aparatos de asistencia son mejorar la función, prolongar la independencia y maximizar el cuidado seguro una vez que la persona ha pasado a ser dependiente. Las actividades de la vida diaria incluyen vestirse, bañarse, asearse, movilidad para acostarse y levantarse de la cama, trasladarse de un lugar a otro y alimentarse. Las necesidades de cada persona varían de acuerdo con la extensión y la ubicación de su debilidad. Por ejemplo, si tiene los brazos débiles y elevar la mano hasta la cara resulta un desafío, elevar el brazo por encima de la cintura apoyando el codo en una mesa, bandeja u otra superficie elevada mejorará la función del brazo para alimentarse, cepillarse los dientes o asearse dado que se elimina mucho del esfuerzo que se realiza contra la fuerza de gravedad. Consultar con su terapeuta ocupacional con regularidad y explorar en línea o en catálogos puede brindarle opciones para problemas frecuentes.

Aparatos para comer, lavarse los dientes, bañarse, asearse y vestirse

Comer

Cuando las manos se debilitan, es más fácil sostener herramientas con mangos anchos y livianos **(Figura 3)**. Usar utensilios de plástico es más fácil y más liviano que los de metal y puede ampliar la capacidad de una persona de comer de forma independiente. A medida que la fuerza de prensión se debilita, sostener objetos puede resultar más fácil ensanchando los mangos. Esto se puede lograr simplemente usando tubos de gomaespuma que se pueden cortar a medida y colocarse sobre los mangos o puede comprar utensilios ya hechos con mangos de goma anchos. Una vez que la persona pierde la capacidad de prensión, pero conserva la capacidad de flexionar el codo y llevarse la mano hasta la cara, un puño universal que se coloca en la mano y se ajusta a la herramienta necesaria es muy útil. El puño universal también puede usarse para los implementos de aseo además de para los cubiertos.

Cepillarse los dientes

Los cepillos de dientes eléctricos hacen que sea más fácil cepillarse los dientes, dado que los mangos son más anchos que los de un cepillo de dientes estándar y el usuario no necesita usar mucha energía para lavarse los dientes. Para las personas con disfunción bulbar o quienes son dependientes para su atención, hay disponibles

Figura 3: Utensilios y herramientas para ayudar al comer.

cepillos de dientes de succión que absorben y expulsan el agua y la saliva a medida que se limpian los dientes (por ej., Plak-Vac® de Trademark Medical). Las rasuradoras eléctricas hacen más fácil cortar el vello facial.

Ducharse y bañarse

Las ayudas para ducharse y bañarse incluyen barras de sujeción, cepillos para lavarse con mango largo, duchadores de mano, bancos deslizables para bañera o ducha y sillas para la ducha con ruedas. (Figura 4). Las sillas para ducha y los bancos deslizables para bañera deben comprarse con un respaldo lo suficientemente alto como para sostener la cabeza y un cinturón de seguridad. Estos elementos son necesarios en las últimas etapas de la enfermedad, cuando ya no hay buen control de la cabeza y el torso al sentarse.

Figura 4: Equipos para ayudar con el baño.

Vestirse

Los broches y cierres pueden volverse difíciles de manejar. A medida que el control de la motricidad fina se deteriora, se pueden usar ganchos para botones y las cintas para cremalleras para facilitar la colocación de las prendas. Otra estrategia para vestirse consiste en pasar de prendas al cuerpo a prendas sueltas o fabricadas en telas elastizadas (por ej., Lycra®) con cintura elastizada y camisas que se coloquen por encima de la cabeza. Los calcetines pueden colocarse de manera más fácil mediante un calzador de calcetines. Los calzadores con mango largo minimizan la dificultad de agacharse para ponerse los zapatos. Los cierres de tela para calzado (por ej., Velcro®) o los cierres magnéticos para calzado (Zubits®), o los cordones en espiral que no se atan pueden hacer que cerrarse un par de zapatos sea mucho más fácil que tener que atar cordones **(Figura 5)**.

Para vestirse, una búsqueda rápida en Internet usando el término "ropa adaptable" puede brindar múltiples recursos y opciones para mejorar la comodidad al vestirse.

Figura 5: Ayudas para vestirse: cordones en espiral, calzadores de mango largo, abotonador (arriba a la izquierda), calzador de calcetines (abajo a la izquierda) y barras de sujeción (a la derecha).

Moverse y acostarse y levantarse de la cama

Hay tres aspectos principales de la movilidad en la cama que deberán solucionarse durante la evolución de la enfermedad: acostarse y levantarse de la cama, moverse en la cama y la posición mientras esté en la cama.

Acostarse y levantarse de la cama

Para mejorar la capacidad de pararse y sentarse en el borde de la cama en las etapas tempranas de la ELA, se pueden agregar **elevadores** a las patas de la cama para colocarla a una altura desde la que resulte más fácil pararse. Agregar **barandillas graduables para la cama o un poste de traslado** que se extienda desde el suelo hasta el techo al lado de la cama puede proporcionar un agarre firme para las extremidades superiores para ayudar a ponerse de pie. Cuando ya no pueda meterse en la cama ni salir de ella, debe usarse un **sistema de elevación y transferencia** para traslados fáciles y seguros con ayuda del cuidador. Hay muchas variedades de sistemas de elevación, de funcionamiento hidráulico

Figura 6: Se utiliza un cinturón de sujeción para transferir personas de una posición a otra.

o eléctrico, y pueden ser unidades móviles o sistemas permanentes que se colocan en el cielorraso **(Figura 6)**. Estos elevadores usan una eslinga grande que se envuelve debajo y alrededor de la persona a quien se está levantando y se engancha en la máquina **(Figura 7)**. El sistema levanta y sostiene todo el peso de la persona, lo que permite que se los coloque sin dificultades en una silla de ruedas, en una silla retrete o para acostarse o levantarse de la cama. Se debe solicitar a un fisioterapeuta o a un terapeuta ocupacional que les proporcione capacitación a la familia y los cuidadores sobre cómo usar el sistema de elevación una vez que se lo encarga.

Moverse en la cama

Es importante poder moverse en la cama, ya sea por sus propios medios o con la ayuda de otros. Una persona con fuerza normal puede moverse naturalmente por la noche mientras duerme, cambiando repetidamente de posición para más comodidad. A medida que se debilite, moverse en la cama puede resultar imposible. **Para mantener la salud de la piel y evitar las úlceras de decúbito, una persona que no puede cambiar de posición de**

Figura 7: Los elevadores Hoyer permiten levantar y transferir a una persona con un mínimo esfuerzo físico.

Figura 8: Sábana entremetida que se utiliza para cambiar de posición en la cama.

manera independiente requiere un cambio de posición por lo menos cada dos horas. Las sábanas entremetidas son útiles para cambiar la posición ya que le dan al cuidador una ventaja mecánica mayor **(Figura 8)**. Una opción es un sistema de dos sábanas entremetidas por el cual un trozo circular de material resbaladizo se coloca sobre la sábana inferior ajustable. Esto proporciona una superficie que tiene menos fricción para deslizar a una persona hacia un lado u otro de la cama. Esta sábana después se cubre con una segunda sábana entremetida de algodón.

La sábana superior se utiliza como polea que mueve a la persona en la cama. Cuando usa una sábana entremetida, la sábana entremetida superior debe colocarse a la altura de los hombros de la persona y extenderse hasta más abajo que la cadera. La sábana entremetida debe arrollarse cerca del cuerpo de la persona a quien se va a mover, lo que crea un agarre o una manija. Los cuidadores siempre deben mover a la persona hacia su cuerpo y usar las piernas en lugar de la espalda para hacer los traslados.

Posición estando en la cama

Debe haber disponibles almohadas, almohadas y más almohadas para ayudar a mantener posiciones cómodas. Si la persona en la cama está de costado, necesitará tener soporte de un almohadón debajo de las costillas para no estar apoyada directamente sobre el hombro, lo que puede resultar doloroso. Se deben usar almohadas para apoyar las extremidades para que no queden colgando. Aún cuando esté acostada de espaldas, la persona inmóvil necesitará apoyo en una almohada debajo de los hombros y brazos.

Las camas ortopédicas proporcionan una manera cómoda de cambiar las posiciones. Hay camas completamente eléctricas y semieléctricas. Medicare habitualmente cubrirá una cama ortopédica semieléctrica. Estas camas tienen controles manuales eléctricos que permiten que la cabecera de la cama se eleve o se baje y que las rodillas de la cama se eleven o se bajen oprimiendo un botón. Elevar la cabecera de la cama a 30 grados ayuda a mejorar la función respiratoria durante la noche. La cama semieléctrica está equipada con una manivela para subir o bajar la altura de toda la cama. En las camas eléctricas esto se realiza mediante controles manuales eléctricos. Cambiar la altura de la cama es útil tanto para el cuidador como para la persona en la cama, dado que permite una mejor biomecánica para la atención al lado de la cama.

Las camas ortopédicas vienen con colchones de hospital estándar, que a la mayoría de las personas no le resultan muy cómodos. Los c**obertores de alivio de presión o los colchones antiescaras** alternantes por lo general son más cómodos. Reducen la frecuencia de cambio de posición necesaria para una persona con ELA. Estos colchones cambian continuamente la presión que se aplica al cuerpo, por lo que reducen la posibilidad de que se desarrollen úlceras de decúbito. Puede llevar tiempo encontrar un colchón que sea suficientemente suave para resultar cómodo y suficientemente firme para permitir movilidad en la cama.

Desafíos de higiene personal

No subestime la importancia de desarrollar un plan para resolver las necesidades relacionadas con la higiene personal y el aseo. Este puede ser uno de los problemas más angustiantes para usted. Es un hecho que lo que entra tiene que salir. Entre los dos y los tres años tomamos el control de este aspecto de la vida y sigue siendo un tema personal y privado hasta que los desafíos en nuestra movilidad ya no pueden satisfacer nuestras necesidades de higiene personal. Aunque es una buena estrategia realizar el aseo con horarios, programar pausas para ir al baño cada cuatro horas aproximadamente durante el día para evitar accidentes, siempre habrá cierta arbitrariedad respecto de sus ganas que hace que nuestras necesidades sean un tanto impredecibles. P**ara tener en cuenta, no es una buena idea evitar beber líquido para evitar usar el baño.** Este comportamiento lleva a la deshidratación y al estreñimiento, que causan molestias y son un problema en sí mismos.

Esta transición se producirá cuando esté suficientemente débil como para que limite su capacidad de sentarse y levantarse del inodoro o cuando no tenga la movilidad y la coordinación en las extremidades superiores necesarias para limpiarse solo (término médico: **realizar el cuidado perineal**). Puede tener accidentes si no logra llegar al baño a tiempo. Aunque hay pañales para adultos como protección en caso de accidentes, estar sentado en un pañal mojado o sucio durante mucho tiempo producirá erupciones dolorosas y aumentará el riesgo de desarrollar úlceras por presión, si es algo habitual.

Entonces, ¿qué puede hacer? **Las sillas inodoro para el costado de la cama** mejoran la comodidad de la higiene dado que reducen la necesidad de desplazarse por la casa para usar el baño. Además, eliminan la necesidad de traslados para higiene en un baño pequeño por el uso de un espacio amplio y abierto. Se puede ajustar la altura y tienen barandillas, lo que mejora la capacidad de ponerse de pie estando sentado y prolonga la capacidad de sentarse en el inodoro y levantarse de él sin ayuda. Otra opción es una **combinación de silla para ducha con ruedas/ silla inodoro** que se puede trasladar al baño y colocar sobre el inodoro. Una vez más, este equipo evita el traslado de una persona dependiente en un espacio pequeño.

Ejemplos reales de elecciones que realizaron dos personas con ELA:

Ejemplo 1. Una mujer con ELA decidió que se mudaría a un centro de enfermería especializado cuando ya no pudiera limpiarse sola al ir al baño. No quería cargar a sus hijos con su cuidado perineal. Su debilidad comenzó en los miembros superiores. Al comienzo de su enfermedad, perdió la capacidad de limpiarse sola; sin embargo, todavía tenía las piernas fuertes y podía caminar y trasladase fácilmente. Estaba pensando en mudarse lejos de su familia, las personas que más amaba y que le daban más felicidad. El terapeuta ocupacional le recomendó que pensara en comprar un **bidet**, un sanitario que ayuda con la higiene, y ella lo hizo. Esto alivió su angustia y se quedó con su familia.

Ejemplo 2. Otra mujer con ELA tenía angustia psicosocial cuando estaba en público debido a los desafíos de higiene. Mantener una vida social activa le resultaba muy importante; sin embargo, la frenaba el miedo de tener que usar el baño en público. Que su esposo tuviera que acompañarla a un baño público de mujeres y luego sentarla en el inodoro en un cubículo con espacio limitado y dudosa higiene le resultaba abrumador. Buscó una solución y decidió que quería una sonda suprapúbica. Una **sonda suprapúbica** es un catéter permanente que se inserta a través de la piel del abdomen inferior hasta la vejiga. El tubo del catéter se conecta a una bolsa que se ata a la pierna y recolecta la orina a medida que sale de la vejiga. Después de una larga discusión sobre las ventajas y las desventajas del procedimiento, ella insistió en una derivación. Afirmó, sin lugar a dudas, que fue la mejor decisión que tomó.

Los hombres tienen otra opción que es menos permanente: una sonda condón. Hay muchos estilos diferentes de sondas, pero todos deben adaptarse para que la medida sea la correcta. Un médico deberá darle una orden médica para suministros mensuales que incluyen un condón, los tubos y la bolsa de recolección de orina. La temporada de béisbol es una época popular del año para las solicitudes de sondas condón. Además, los hombres pueden usar un orinal y evitar tener que salir de la silla de ruedas o de la cama por la noche para orinar, siempre que tengan un funcionamiento adecuado de las manos o un cuidador que los ayude.

Para las mujeres jóvenes con ELA, la menstruación puede ser problemática. Si no desean quedar embarazadas, un ciclo extendido y continuo de anticonceptivos orales que reduce la cantidad de ciclos menstruales puede ser la mejor solución. Esta estrategia se puede conversar con un obstetra/ginecólogo y se pueden evaluar los beneficios y los riesgos.

EJERCICIO, FLEXIBILIDAD Y ESTIRAMIENTO

Es posible que le interese el papel que desempeña el ejercicio en la enfermedad. ¿Puede continuar con su estilo de vida anterior al diagnóstico? ¿El ejercicio tiene un papel reparador con efectos positivos en la resistencia y la fuerza?

Existe una cantidad limitada de evidencia científica respecto de los beneficios y los riesgos de los ejercicios aeróbicos y de fuerza en la ELA. Los estudios en animales en ratones con ELA han demostrado que el ejercicio de tipo aeróbico de intensidad moderada retrasó el comienzo de la enfermedad y aumento la supervivencia en los ratones que realizaron ejercicio en comparación con los ratones que no lo realizaron (Carreras et al., 2010; Mahoney et al., 2004). Por otro lado, el ejercicio de resistencia de gran intensidad ha resultado perjudicial (Carreras et al., 2010; Kirkinezos et al., 2003; Veldink et al., 2003).

Pequeños ensayos clínicos realizados en personas con ELA también apoyan la seguridad del ejercicio de intensidad moderada. El estudio de este tema que se publicó de forma

más reciente fue un ensayo controlado aleatorio de calidad más alta que evalúa los efectos del ejercicio en la ELA (Lunetta et al., 2015). Los hallazgos del ensayo coinciden con los resultados de dos estudios previos del ejercicio en la ELA (Drory, et al., 2001 y Bello-Haas et al., 2007). **Los tres ensayos mostraron una disminución funcional menor de acuerdo con la Escala de Calificación Funcional de ELA en las personas que participaron en un programa de ejercicios moderados.** El ensayo más reciente muestra el mayor beneficio para las personas que viven con ELA que realizaron un programa de entrenamiento de fuerza y bicicleta de intensidad moderada. El beneficio continuo se observó hasta 12 meses después de haber iniciado el programa. Sin embargo, ninguno de los tres ensayos clínicos demostró que haya un beneficio de supervivencia prolongada.

De acuerdo con la evidencia disponible, aparentemente es seguro para las personas con ELA participar en ejercicio de intensidad moderada. Sin embargo, se debe evitar el exceso de ejercicio, según quedó demostrado por la fatiga prolongada después del ejercicio, dolor muscular o malestares (Petrof, 1998). El ejercicio suave restaurador se puede usar como herramienta para evitar la pérdida de la condición física, para mejorar el sueño y el estado de ánimo. El ejercicio aeróbico practicado en el entorno de una comunidad (por ej., **una piscina accesible, golf adaptado, yoga en silla, tai chi**) ayuda a proporcionar oportunidades de socialización. Se deben comenzar a realizar estiramientos y ejercicios de rango de movimiento lo antes posible después del diagnóstico como parte de una rutina diaria, suave y orientada al bienestar. Realizar ejercicios simples de estiramiento con las articulaciones principales como objetivo ayuda a prevenir contracturas dolorosas y que limitan el funcionamiento, en especial en los hombros. Se recomienda entrenar con un fisioterapeuta, que desarrollará una rutina de ejercicios adecuada para usted. El programa podrá realizarse de manera independiente en las primeras etapas de la enfermedad y luego se podrá pasar a ejercicios de rango de movimiento con ayuda del cuidador según sea necesario. Unir el programa de rango de movimiento con un cronograma de vestimenta, donde es necesario maniobrar las extremidades en las prendas, es conveniente y alienta la realización dos veces al día al vestirse por la mañana y por la noche.

EQUIPOS MÉDICOS DURABLES Y DISPOSITIVOS DE AYUDA

Ya no podía manejar mi equipo de edición de video. Estaba perdiendo mis clientes uno por uno. Me preocupé mucho ya que iba a perder mi negocio de posproducción de videos... En ese punto, mis piernas y pies todavía eran muy fuertes y el estado quería mantener a todas las personas capaces trabajando durante el tiempo que les fuera posible. Cheryl se comunicó con el estado y unos días después alguien del programa llamó para coordinar una cita... Apareció unos días después en mi oficina con una bolsa. Abrió la bolsa y sacó dos tablones de madera rectangulares. Uno de los tablones tenía un controlador con un balón y el otro tenía dos interruptores de luz. Al principio, operar el balón y los interruptores era lento y difícil, pero finalmente se volvió más fácil y rápido usar los controles. ¡Estaba feliz de volver a trabajar!

Persona con ELA (aporte de la Sucursal de Golden West de la ALS Association)

Medicare cubre el Equipo Médico Durable que cumple los siguientes criterios: "El equipo debe ser de larga duración, se debe usar por motivos médicos y no se consideraría útil para alguien que no estuviera enfermo o lesionado". El equipo médico durable es para usar en su casa y tiene una vida útil esperada de por lo menos tres años. **Para que Medicare lo cubra, el equipo debe estar recetado por un médico.** Todas las personas con Parte B de Medicare tienen beneficios en equipos médicos durables. Si tiene un proveedor del seguro que no es Medicare, tendrá que revisar la póliza para determinar qué cubre, el tiempo de cobertura y de qué manera optimizar los beneficios.

La cobertura de Medicare en equipos médicos durables incluye, pero no se limita a:

- Camas de presión de aire y otras superficies de apoyo (estos insumos solo se alquilan)
- Bastones (sin embargo, no se cubren los bastones blancos para los ciegos)
- Sillas inodoro
- Camas ortopédicas
- Sillas de ruedas manuales y dispositivos de movilidad motorizados
- Equipo de oxígeno y accesorios
- Elevadores para pacientes
- Dispositivos y accesorios de presión positiva de dos niveles en la vía aérea (BiPAP, por sus siglas en inglés) o presión de soporte garantizada con volumen medio (AVAP, por sus siglas en inglés)
- Bombas de succión
- Equipo de tracción
- Andadores

Las camas, los dispositivos de respiración asistida y otros equipos se alquilan hasta comprarlos. El costo del equipo se divide en 13 meses y una vez que se paga, el equipo pasa a ser propiedad de la persona que vive con ELA.

Cuando se produce la pérdida de la capacidad de caminar, se debe pensar en usar dispositivos ortopédicos, bastones, andadores y sillas de ruedas. La transición entre estos aparatos de asistencia debe supervisarse en la clínica **(Figura 9).** Los aparatos ortopédicos para estabilizar el tobillo, llamados órtesis para tobillo/pie, son útiles si tiene el pie caído. Evitan que se enganche el dedo gordo y tropiece.

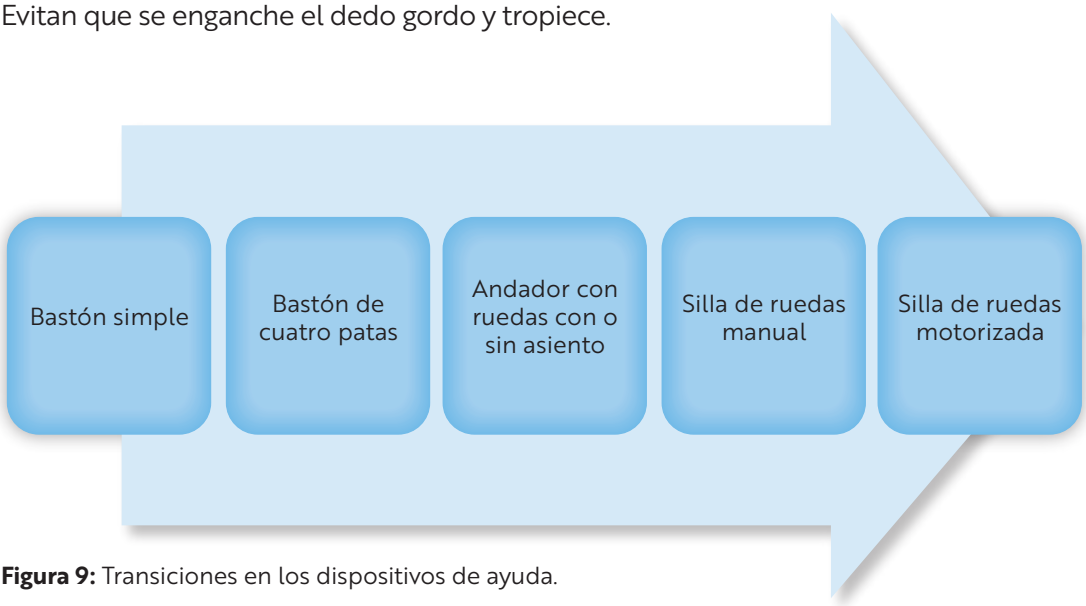

Figura 9: Transiciones en los dispositivos de ayuda.

Bastones y andadores Un bastón o un andador pueden ayudar a evitar caídas si se indican de manera correcta, o pueden sumar al riesgo de caídas si se indican de manera incorrecta. Por ejemplo, cuando tiene espasticidad significativa puede correr más riesgo de caídas y lesiones si usa un bastón porque no tiene estabilidad adecuada para brindar un apoyo confiable. Un andador, sin embargo, puede brindar el apoyo necesario para seguir caminando de forma segura. Las personas que viven con ELA con frecuencia tienen mejores resultados con un andador de cuatro ruedas con asiento. Se requiere fuerza manual para poder trabar los frenos y debería ser el tipo de andador que tiene suficiente espacio detrás del asiento para permitir pararse entre los brazos de la silla. **Las caídas son muy comunes en la ELA y se debe hacer todo lo posible para tratar de evitarlas.** En un estudio, casi el 2% de las personas con ELA murieron de forma prematura debido a una caída.

La semana pasada tuve que abandonar mi andador y ahora confío plenamente en mi "Go Chair." Esto me causó sentimientos encontrados dado que significaba abandonar una fuente de independencia importante, el caminar. Sin embargo, usar la silla motorizada proporciona cierta libertad que el andador no proporcionaba. Dado que no me canso tanto como con el andador, no dudo en levantarme y moverme, puedo desplazarme sin dificultad por mi casa y, lo que es más importante, por el centro comercial. Compradores, ¡cuidado que acá vengo! Ya sea con el andador como con la silla motorizada, tengo que tener en cuenta el costo, conservar la energía y darme cuenta de que cada paso en la vida es valiosísimo.

Susan Catlett, (aporte de la Sucursal de Greater Sacramento de la ALS Association)

Sillas de ruedas. A medida que la fuerza y la coordinación empeoran, los aparatos manuales finalmente serán inadecuados para el desplazamiento seguro y se necesitará una silla de ruedas. Mientras que una silla de ruedas manual plegable es cómoda porque se pliega y se transporta fácilmente en un automóvil, estas sillas de ruedas no tienen un apoyo acolchonado bueno y no son adecuadas para estar sentado mucho tiempo. Es importante trabajar con un especialista que entienda sobre ELA y pueda predecir que se necesitará de la silla de ruedas para comodidad a largo plazo **(Figura 10)**.

Figura 10: Silla de ruedas de transporte y andador de cuatro ruedas para facilitar el transporte.

Las sillas de ruedas más adecuadas cuando se vive con ELA tienen características complejas como reclinado del asiento y de la espalda que permiten los cambios de posición necesarios para mantener la integridad de la piel, la comodidad y la salud respiratoria. Muchas personas con ELA pasan la mayor parte del tiempo en la silla de ruedas, por lo tanto, la silla debe ser cómoda y facilitar la buena salud. Hay sillas de ruedas reclinables manuales y motorizadas **(Figura 11)**. El beneficio de una silla de ruedas motorizada es que puede seguir siendo independiente y moverse por la casa y la comunidad, así como cambiar de posición. Sin embargo, si tiene demencia, es posible que la mejor opción sea una silla de ruedas manual que recline el asiento y el respaldo, dado que requerirá la participación del cuidador para usarla. Medicare habitualmente solo cubre la compra de una silla de ruedas. Lo mejor para usted es que Medicare lo ayude a comprar la silla de ruedas compleja, a la vez que pide prestada o compra su propia silla de ruedas liviana plegable para el transporte. Además, un almohadón con soporte para el asiento de buena calidad es imprescindible para evitar dolor y úlceras de decúbito como consecuencia de estar sentado mucho tiempo.

Figura 11: Silla de ruedas motorizada para facilitar el desplazamiento en la casa y en la comunidad.

Sillas de ruedas personalizadas. En el momento en que se publicó la guía de recursos, Medicare recientemente había realizado un proceso de licitación competitivo, que otorgó contratos a compañías específicas para proporcionar diversos equipos médicos durables. Un proveedor de equipo médico durable aprobado por Medicare proporcionará la silla de ruedas personalizada y en el consultorio de su médico sabrán a quien debe contactar para obtener el equipo. Tendrá que realizar una consulta en persona con un médico. Le darán la orden médica para la silla de ruedas y una derivación a un terapeuta ocupacional u otro profesional calificado que le dará las especificaciones para la silla de ruedas al proveedor del equipo médico durable. Puede llevar meses recibir una silla de ruedas personalizada. Si la ELA avanza más rápido de lo esperado y se necesita una silla de ruedas antes de que esté disponible la silla de ruedas personalizada, comuníquese con la Delegación local de la ALS Association para preguntar por programas de préstamo de equipos que tal vez puedan brindarle soluciones de equipo médico durable a corto plazo.

Transportar una silla de ruedas motorizada puede ser difícil a menos que tenga acceso a una furgoneta adaptada. La furgoneta adaptada necesitará una entrada elevada delantera, lateral o trasera y ya sea un elevador o una rampa para la silla de ruedas para subir y bajar. La furgoneta también necesita puntos de sujeción que traben la silla de ruedas de manera segura en el lugar y que coincidan con la silla de ruedas que haya que transportar.

ADAPTACIONES EN EL HOGAR

El terapeuta ocupacional y el proveedor de equipos médicos durables pueden llevar a cabo evaluaciones sobre la seguridad del hogar. Durante la evaluación, revisarán la distribución del hogar y darán recomendaciones para hacer que la casa sea más accesible y segura. Estas recomendaciones pueden incluir consejos para adaptaciones menores o remodelaciones importantes en la casa según sea necesario. **Las recomendaciones comunes incluyen colocar barras de sujeción en la ducha o en la bañera y rampas para entrar y salir de la casa.**

Construir una **rampa** requiere espacio exterior adecuado para cumplir los requisitos del código de construcción de no más de 1 pulgada de inclinación por cada 12 pulgadas de rampa. Si no hay espacio para un dormitorio en la planta principal de la casa, un **elevador para escaleras** puede proporcionar un método temporario para subir y bajar las escaleras siempre y cuando tenga suficiente fuerza en las extremidades superiores. Tenga en cuenta que esta es una inversión significativa para una solución solo temporal antes de que se produzca la debilidad de la parte superior del cuerpo. Con frecuencia las casa antiguas tienen **marcos de puertas estrechos** que no son suficientemente anchos para una silla de ruedas; **se pueden ensanchar**. Si tiene los recursos, ampliar un baño pequeño para tener suficiente espacio para una **ducha para silla con ruedas y un inodoro en el que se pueda colocar una silla** es una inversión que hará que bañarse, asearse e ir al baño sea más seguro y más cómodo. La planificación de las adaptaciones en el hogar es mejor realizarla a comienzos de la enfermedad, de modo tal que los cambios estén listos cuando sean absolutamente necesarios.

Por último, hay controles ambientales disponibles que permiten a quienes carece de la independencia de movimientos necesarios prender y apagar luces, televisores, estéreos, computadoras, etc. por sí mismos. Afortunadamente, hay más opciones disponibles en la actualidad que nunca antes para mejorar la independencia.

RESUMEN

La ELA es una enfermedad progresiva que causa impedimentos de movilidad crecientes y dependencia de los cuidadores. **La buena noticia es que cada vez hay más aparatos de asistencia y equipo médico durable para ampliar la independencia y la movilidad.** La cooperación con un fisioterapeuta y un terapeta ocupacional que se especialicen en ELA formará un gran equipo dado que pueden realizar evaluaciones en serie, dar recomendaciones y educarlo a usted y a sus cuidadores en el uso de equipos de asistencia y dispositivos de movilidad. Los objetivos del tratamiento son mejorar la salud, la independencia y el acceso a la comunidad. El ejercicio de intensidad moderada y las técnicas de conservación de la energía pueden reducir la fatiga y mejorar la energía necesaria para las actividades que más le interesan y que le tienen más sentido y le dan más felicidad. Es esencial conversar y planificar de manera anticipada con su equipo de rehabilitación de ELA para lograr cumplir los objetivos de tratamiento y de una calidad de vida óptima.

BIBLIOGRAFÍA

Bello-Haas V.D., Florence J.M., Kloos A.D., Scheirbecker J., Lopate G., Hayes S.M., Pioro E.P., Mitsumoto H. (2007). A randomized controlled trial of resistance exercise in individuals with ALS. (Un ensayo controlado aleatorio de los ejercicios de resistencia en personas con ELA). ***Neurology***, 68(23): 2003-2007.

Carreras I., Yuruker S., Aytan N., Hossain L., Choi J.K., Jenkins B.G., Kowall N.W., Dedeoglu A. (2010). Moderate exercise delays the motor performance decline in a transgenic model of ALS (El ejercicio moderado retrasa la disminución del desempeño motriz en un modelo transgénico de la ELA). ***Brain Research***, 1313:192-201. doi:10.1016/j.brainres.2009.11.051. Epub 2009 Dic. 5.

Drory V.E., Goltsman E., Reznik J.G., Mosek A., Korczyn A.D. (2001). The value of muscle exercise in patients with amyotrophic lateral sclerosis (El valor del ejercicio muscular en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica). ***Journal of the Neurological Sciences***, 191(1-2): 133-137.

Lunetta C., Lizio A.,Sansone V.A., Cellotto N.M., Maestri E., Bettinelli M., Gatti V., Melazzini M.G., Meola G., Corbo M. (2015). Strictly monitored exercise programs reduce motor deterioration in ALS: preliminary results of a randomized controlled trial (Los programas de ejercicios con supervisión estricta reducen el deterioro motriz en la ELA: resultados preliminares de un ensayo controlado aleatorio). ***Journal of Neurology***, 17 de oct., 2015. [Publicación electrónica anticipada a la impresión]

Kirkinezos I.G., Hernandez D., Bradley W.G., Moraes C.T. (2003). Regular exercise is beneficial to a mouse model of amyotrophic lateral sclerosis (El ejercicio regular es beneficioso en un modelo de ratones de esclerosis lateral amiotrófica). ***Annals of Neurology***, 53(6): 804-807.

Mahoney D.J., Rodriguez C., Devries M., Yasuda N., Tarnopolsky M.A. (2004). Effects of high-intensity endurance exercise training in the G93A mouse model of amyotrophic lateral sclerosis (Efectos del entrenamiento con ejercicios de resistencia de alta intensidad en el modelo G93A de ratones con esclerosis lateral amiotrófica). ***Muscle & Nerve***, 29(5): 656-662.

Petrof B.J. (1998). The molecular basis of activity-induced muscle injury in Duchenne muscular dystrophy (La base molecular de las lesiones musculares inducidas por la activdad en la distrofia muscular de Duchenne). ***Molecular and Cellular Biochemistry***, 179 (1-2): 111-123.

Veldink J.H., Bär P.R., Joosten E.A., Otten M., Wokke J.H., van den Berg L.H. (2003). Sexual differences in onset of disease and response to exercise in a transgenic model of ALS (Diferencias sexuales en el comienzo de la enfermedad y respuesta al ejercicio en un modelo transgénico de ELA). ***Neuromuscular Disorders***, 13(9): 737-743.

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.