



Para integrar y avanzar
vamos juntos

Gestión 2020 - 2024

PARA INTEGRAR Y AVANZAR, ¡VAMOS JUNTOS!



REVISTA CIENTÍFICA DE ENFERMERÍA

Vol.11 N° 2, Junio 2022 / ISSN electrónica 2071 - 596 X / ISSN impresa 2071 -5080

latindex
catálogo 2.0

EXPERIENCES OF CAREGIVERS OF A PATIENT WITH AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS
EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES DE UN PACIENTE CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Núñez-Chérrez Melanie Alejandra¹ y Guarate-Coronado Yeisy Cristina².

Resumen

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad neurodegenerativa que produce debilidad de los músculos de las extremidades, tórax, abdomen y músculos bulbares. Los cuidadores generalmente son familiares que asumen la responsabilidad de prestación de cuidados originando un cambio en sus vidas. El objetivo fue analizar las experiencias de cuidadores de un paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. La investigación fue cualitativa, exploratoria fenomenológica. Los participantes del estudio fueron los miembros de una familia quienes cumplieron la función de cuidadores. Como criterios de inclusión se tomó en cuenta a personas mayores de 18 años de edad e integrantes de la familia que cuidaron del paciente por un periodo de al menos un mes, fueron excluidos los niños, adultos mayores y familiares que no convivían con el paciente. Una vez obtenido el consentimiento informado, la recolección de la información se realizó a través de entrevistas semiestructuradas que fueron grabadas y luego transcritas palabra a palabra. El análisis de los datos se efectuó siguiendo a la teoría fundamentada en los datos, surgiendo categorías y subcategorías del discurso de los participantes del estudio. Los resultados fueron que la Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad rara que al ser diagnosticada se asemeja a un mundo desconocido; su evolución significa un deterioro físico y mental de quien la padece y, lamentablemente, el acceso al cuidado de la salud es restringido. El cuidador generalmente es una persona informal que asume esta responsabilidad y debe afrontar todo tipo de complicaciones en la movilización, comunicación, alimentación y respiración.

Palabras clave: Esclerosis lateral amiotrófica, cuidadores, experiencias.

Abstract

Amyotrophic Lateral Sclerosis is a neurodegenerative disease that causes weakness of the muscles of the limbs, chest, abdomen and bulbar muscles. Caregivers are generally family members who assume the responsibility of providing care, causing a change in their lives. The objective was to analyze the experiences of caregivers of a patient with Amyotrophic Lateral Sclerosis. The research was qualitative, exploratory phenomenological. The study participants were the members of a family who fulfilled the role of caregivers. As inclusion criteria, people over 18 years of age and family members who cared for the patient for a period of at least one month were taken into account, children, older adults and relatives who did not live with the patient were excluded. Once informed consent was obtained, the information was collected through semi-structured interviews that were recorded and then transcribed word by word. The analysis of the data was carried out following the theory based on the data, emerging categories and subcategories of the discourse of the study participants. The results were that Amyotrophic Lateral Sclerosis is a rare disease that when diagnosed resembles an unknown world; its evolution means a physical and mental deterioration of those who suffer from it and, unfortunately, access to health care is restricted. The caregiver is generally an informal person who assumes this responsibility and must face all kinds of complications in mobilization, communication, feeding and breathing.

Key words: Amyotrophic lateral sclerosis, caregivers, experiences.

¹Estudiante de Enfermería, Universidad Técnica de Ambato, Ecuador, ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-9500-4201>, melaniealejandranunez@gmail.com

²Doctora en Enfermería en Salud y Cuidado Humano, Universidad de Carabobo Venezuela, Universidad Técnica de Ambato Ecuador, ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-1526-4693>, yc.guarate@uta.edu.ec

Citar como:

Núñez-Chérrez MA y Guarate-Coronado YC. Experiencias de los cuidadores de un paciente con esclerosis lateral amiotrófica. Rev. Recien. 2022; 11(2)

Correspondencia:

Núñez Chérrez Melanie Alejandra
melaniealejandranunez@gmail.com

Recibido: 10/11/2021

Aprobado: 10/12/2021

En línea: 15/06/2022

1. Introducción

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad caracterizada por la degeneración progresiva de las neuronas motoras superior e inferior lo que produce debilidad de los músculos de las extremidades, tórax, abdomen y los músculos bulbares. Una enfermedad neurodegenerativa que tiene consecuencias devastadoras para el paciente y su familia ⁽¹⁾

Resulta lógico que los síntomas que se presentan varían desde caídas, debilidad de las extremidades, dificultades en la comunicación y para tragar hasta cambios en el estado de ánimo, la cognición y el comportamiento. Los pacientes también pueden estar en riesgo de presentar problemas psicológicos como depresión y ansiedad, relacionados a sus experiencias con la enfermedad. ⁽²⁾

Se puede señalar que, al carecer de tratamiento curativo, éste debe ser enfocado en la atención temprana, prevención de deterioro prematuro y en afrontar mejor el proceso de dependencia. Hasta el momento, su tratamiento se basa en medidas paliativas de rehabilitación y en el manejo sintomático de las diferentes complicaciones. ^(3,4)

En la actualidad no existe una prueba o biomarcador definitorio para diagnosticar la ELA, continúa siendo principalmente clínico y no existe un periodo prodrómico claro, lo cual dificulta los estudios epidemiológicos. No obstante, la incidencia de aparición de la enfermedad es de 1 a 5 casos por cada 100.000 habitantes, mientras que la prevalencia varía entre 2 y 11 casos por cada 100.000 habitantes. ⁽¹⁾

En América Latina se han hecho pocos estudios; se dispone de algunos datos epidemiológicos de incidencia (casos/100.000 habitantes/año) y prevalencia (casos/100.000 habitantes), respectivamente, así: Argentina 3,17 y 8,86; Brasil 0,4 y 0,9 a 1,5; Costa Rica 0,97 y sin datos; Ecuador 0,2 a 0,6 y sin datos y Uruguay 1,37 y 1,9. No se encontraron publicaciones en México, Cuba y Colombia sobre ninguno de los dos datos mencionados. ⁽¹⁾

En Ecuador, se realizó una investigación en los hospitales Eugenio Espejo y Carlos Andrade Marín, en los cuales se encontraron 116 pacientes con diagnóstico de ELA durante los años 2000 y 2012. La tasa bruta de incidencia en cada hospital

fue de 0.2/100.000 para el período 2000-2012 y de 0.6/100.000 en 2006-2012, respectivamente. ⁽⁵⁾

Los pacientes con ELA, a medida que se vuelven gravemente discapacitados y dependientes dentro de unos meses o algunos años, requieren el apoyo de personas informales que asuman la responsabilidad de prestación de cuidados, la mayor parte son convivientes del paciente como el cónyuge o un familiar. ^(6,7)

Las tareas asignadas al cuidador implican un cambio en sus vidas que, en ocasiones, puede generar pérdida del trabajo o contraer gastos para pagar tratamientos, transporte y alimentos, lo cual repercute en su bienestar. Diversas investigaciones han mostrado que el brindar cuidado puede afectar negativamente la salud psicológica del cuidador, debido a la carga, estrés, depresión y ansiedad. Además, la falta de orientación, el cambio de rutinas y el tiempo de atención conllevan impactos en la calidad de vida del cuidador. ^(7,8,9)

Por tal motivo, esta investigación tuvo como objetivo general analizar las experiencias de cuidadores de un paciente diagnosticado con Esclerosis Lateral

Amiotrófica mediante la aplicación de entrevistas semiestructuradas.

2. Métodos

Se realizó una investigación con enfoque cualitativo, de tipo exploratorio fenomenológico, ya que se analizaron las experiencias de los cuidadores de un paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Los sujetos participantes del estudio fueron los miembros de un grupo familiar, quienes cumplieron la función de cuidador y tuvieron contacto directo con un paciente diagnosticado con Esclerosis Lateral Amiotrófica. Los participantes fueron escogidos según los siguientes criterios de inclusión: personas mayores de 18 años de edad y miembros de la familia que cuidaron del paciente por un periodo de al menos un mes. Por otro lado, fueron excluidos los niños, adultos mayores y familiares que no convivían con el paciente. ⁽¹⁰⁾

La recolección de la información se realizó mediante entrevistas semiestructuradas que fueron grabadas y transcritas palabra a palabra con el objetivo de no perder información valiosa. Los datos se examinaron al desgrabar los registros en audio, posteriormente se efectuó el análisis

de la información obtenida identificando categorías y subcategorías del discurso de los participantes del estudio, siguiendo la Teoría Fundamentada en los datos, la cual se utiliza para explorar los procesos sociales que están presentes en las interacciones humanas e implica una recolección y procesamiento de datos simultáneo. ^(11,12)

Cabe destacar que previo a la aplicación de la entrevista se informó a los sujetos de estudio sobre su derecho de participar o no en la investigación, es decir, se solicitó su consentimiento informado, el mismo que se basa en la Declaración de Helsinki, documento internacional que regula la investigación en seres humanos y asegura que los individuos están conscientes de las condiciones en que participan. ^(13,14)

Durante la recolección de datos se aplicaron aspectos éticos como el respeto, es decir, los sujetos de investigación fueron tratados como seres autónomos y dignos, protegiendo la confidencialidad de la información; la beneficencia, maximizando los beneficios que pudieron recibir los sujetos luego de realizar un análisis de riesgo-beneficio; se aplicó el principio de justicia, logrando que los beneficios sean distribuidos de una manera

equitativa a todos los sujetos de estudio. Finalmente, los principios de autonomía y confidencialidad, donde el participante pudiera retirarse del estudio si así lo considerara necesario, aun cuando haya firmado el consentimiento informado y la utilización de pseudónimos para resguardar su identidad. ⁽¹⁵⁾

3. Resultados

Categoría 1: Un mundo desconocido

Los cuidadores del paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica indican que, al ser una enfermedad rara, en un inicio no tenían conocimiento sobre la misma. En tal sentido los informantes señalaron: *“nosotros estábamos ciegos, no sabíamos dónde estábamos parados”*, Martha señala: *“... sé que esta enfermedad no es muy común”* *“...va anulando todos los músculos del cuerpo, va quedando paralizado, ...y su mente está lúcida”*. *“...necesita de muchos cuidados ...y hay poca ayuda”*. *“... no hay cura”*. (Lida, Martha)

Subcategoría 1: Diagnóstico incierto

Al no tener un diagnóstico preciso, la familia tuvo que buscar ayuda en varios profesionales como lo manifiesta Marco: *“empezó ...con un problema de pie caído, nosotros pensábamos que era cuestión de*

un traumatólogo". Además, Lida comenta: *"tenía diagnósticos equivocados"*. De la misma manera Carmita afirma: *"Tuvo que transcurrir mucho tiempo haciéndole toda clase de exámenes para determinar que era Esclerosis Lateral Amiotrófica"*.

Subcategoría 2: Realidad desesperanzadora

Tratándose de una enfermedad incurable Carmita comenta: *"Al comienzo teníamos algo de esperanza que con un tratamiento o un especialista adecuado si se iba a curar, pero luego nos dijeron que se trataba de esta enfermedad, la esperanza nuestra y la de mi papá se terminó, se derrumbó"*

Categoría 2: Evolución de la enfermedad

Los cuidadores afirman que el paciente tenía 77 y 78 años de edad durante la aplicación de las entrevistas, coinciden que la enfermedad inició hace muchos años: *"...en el año 2008 tuvo una parálisis facial y en el año 2016 tuvo una parálisis del ojo"*. Sin embargo, afirman que hace pocos años se detectaron los síntomas prodrómicos: *"Desde que nos hemos podido dar cuenta, se notan los*

síntomas hace unos dos años y medio aproximadamente" (Carmita).

Subcategoría 1: Deterioro progresivo

Los cuidadores señalan que realizan turnos por mes para cuidar al paciente, y detallan el deterioro que ha tenido en el tiempo de cuidado: *"...va perdiendo su movimiento, ...en el pie, la pierna, ...empezó a utilizar bastón, luego caminadora, silla de ruedas, hasta que compramos una silla apropiada para que pueda recostarse"* (Martha). *"ahorita no habla, ...no se mueve, ya prácticamente no tiene fuerza ni en los brazos, ya no puede masticar, no puede deglutir, se le está dando comida licuada con cuchara"*. (Lida), *"él está súper delgado, ya prácticamente no tiene músculos"* (Martha), además añade: *"Hubo una temporada en la que le faltaba mucho el aire"*. *"Le duele mucho la articulación, a pesar de que está tomando medicina"*

Subcategoría 2: Preocupación por el futuro

La preocupación de los cuidadores aumenta, debido a que en el futuro el paciente requerirá de más cuidados: *"...no ha llegado a su parte final ...todavía requiere de mucha ayuda, según nos había comentado el médico intensivista, va a*

requerir terapia intensiva” (Martha). “en muy poco tiempo va a necesitar ayuda de oxígeno,” “...se estriñe muchísimo porque su intestino ya no está funcionando bien ...es probable que en corto tiempo también necesite una sonda”. (Lida) “en ese momento vamos a tener que afrontar como venga” (Carmita)

Categoría 3: Realidad del sistema de salud

Los familiares comentan que el paciente cuenta con seguro de salud, sin embargo, no han recibido atención adecuada por parte de dicha institución, esto se evidencia en el testimonio de Lida y Martha respectivamente: “...en una emergencia no le pudieron atender...”. “Le mandaban a hacer exámenes y se demoraban demasiado”. Por su parte, Carmita señala que en vista de que la enfermedad no era categorizada como una discapacidad, no pudieron obtener ningún beneficio del Gobierno. Finalmente, Martha indica: “...ha recibido terapias en el centro de salud, que la verdad, no puedo decir que hayamos tenido una ayuda muy buena, ...ni siquiera conocían muy bien de que se trataba la enfermedad”

Subcategoría 1: Una enfermedad costosa

Los participantes coinciden en que es una enfermedad costosa, además de que han tenido que recurrir a instituciones privadas: “decidimos realizar las consultas con médicos particulares porque, en definitiva, es más rápido” (Martha). “se trata de una enfermedad con un costo muy alto en medicina, en terapias” (Carmita). “...a nosotros nos toca aportar económicamente entre hermanos para solventar”. (Lida)

Categoría 4: Rol del cuidador

Subcategoría 1: Día a día con ELA

Los entrevistados narran su día a día como cuidadores: “...al momento de levantarse hay que darle masajes en todo el cuerpo, luego tenemos que levantarlo entre dos personas ...para ponerle en la silla de ruedas” “tenemos que vestir y asearle para proceder a darle el desayuno en la boca ...solamente líquidos porque ya no puede absolutamente nada de sólido” “...toma la medicina en la mañana, tarde y noche” (Carmita). “...me cuesta una hora alistarle al levantarlo ...y una hora para acostarlo” (Marco).

Además, señalan los cuidados de la piel que han realizado, lo que ha evitado la aparición de escaras: “Le curamos en la tarde y en la mañana, ...aparte de la

crema anti escaras, le ponemos una crema humectante tanto en la espalda como en las nalgas” (Marco). “Ahorita usa un colchón anti escaras, eso le ayuda para que no tenga rose constante” “se le va rotando de la cama a la silla, ...para que no esté demasiado tiempo en una sola posición”. (Lida)

Subcategoría 2: El desafío más grande

Comentan el cuidado que consideran más difícil: *“La situación del baño, porque como ya no tiene movimiento, él se estrñe bastante, ...defeca a los 4, 5 días y muchas veces hay que ayudarlo con un enema” “...la alimentación igual es difícil, hay que prepararle una comida aparte para él, algo que sea nutritivo” (Martha). “como los músculos de las manos ya no le responden prácticamente, me dice que por favor le ayude a bajar su pantalón, el interior, a colocar el pato, y para mi es una situación bien fuerte” (Carmita). “No tenemos las adecuaciones necesarias para darle atención” “En la noche se despierta mucho, ...pide ayuda a cada momento, así que no hay descanso de quien le cuida” (Lida).*

Categoría 5: Fortaleza y debilidad

Subcategoría 1: La fuerza del amor Los participantes manifiestan que no se sienten

física y emocionalmente fuertes para cuidar al paciente: *“...yo no puedo hacer toda esa fuerza que se requiere” “la carga emocional para quienes le cuidamos y en forma particular para mí, es bien fuerte”. (Carmita). “...es tremendamente desgastante mirar el estado de él y las fuerzas físicas del que cuida también se agotan”. (Lida). A pesar de ello, los participantes afirman: “...primero es el amor, el respeto, la voluntad que se le tiene a un papá, que realmente nosotros nos sentimos de cierta manera moralmente en la obligación de cuidarlo” (Carmita). “Sacamos fuerzas de flaqueza”. “Yo pienso que eso está compensando la idea de que hoy por ti, mañana por mí; Dios sabe, no sé qué pueda depararnos a nosotros y pienso que lo que hoy hacemos es en gracia de Dios”. (Marco).*

Subcategoría 2: Un giro a sus vidas

Los participantes narran la manera en que han cambiado sus vidas: *“...las actividades que normalmente debemos hacer, tratamos de acomodarlas para tener tiempo también para él” “...nos ha hecho pensar más en nuestra vida, ...el hecho de que hoy estamos vivos, de que estamos con salud” (Martha). “...no he podido dejar el trabajo un lado ...hay que*

subsistir de algo, me he sobrecargado de trabajo, y eso también me ha causado mucho estrés”. (Carmita). Por otro lado, señalan que sienten preocupación debido a que puede ser una enfermedad hereditaria: *“Me preocupa el factor genético ...nos preocupa que hereden los hijos y los nietos”* (Carmita). *“...tenemos una hermana, ella sufrió un tipo de derrame, a raíz de eso le hicieron exámenes ... le detectaron que tiene desgaste de la mielina que podría ser el inicio de la enfermedad y ella ya está tomando medicación”* (Lida).

4. Discusión

Los resultados del estudio señalan que la ELA es una enfermedad poco conocida, lo que dificulta su diagnóstico y su pronóstico es desalentador. El aspecto más alarmante es su evolución inexorable hacia la muerte, la expectativa de vida se reduce a un período de uno a cinco años, aunque se ha demostrado que el tratamiento con riluzole puede prologar la supervivencia de 2-3 meses. A pesar de que la enfermedad sigue ese curso, la calidad de vida de los pacientes e incluso el tiempo de supervivencia puede cambiar de forma significativa con una actuación médica adecuada, por ello, el profesional de la

salud debe tener conocimiento sobre la enfermedad para facilitar su detección precoz. ^(16,17,18,19)

La evolución de la enfermedad consiste en un deterioro progresivo del estado de salud, los síntomas se manifiestan con más intensidad y los cuidadores sienten preocupación por las complicaciones que pueda tener. El inicio de la enfermedad puede ser sutil y los síntomas pasan desapercibidos, sin embargo, la progresión generalmente desencadena una deficiencia de la capacidad pulmonar. ⁽²⁰⁾

En Ecuador, el acceso al cuidado de salud para pacientes con ELA es restringido por la falta de recursos económicos, disponibilidad de médicos especializados, poco conocimiento de la patología e inaccesibilidad a centros especializados, aspectos que corroboran los participantes en su relato. Esta patología no produce efecto solamente en el paciente sino también repercute en su cuidador, en su vida familiar, social, laboral, etc; afecta económicamente al grupo familiar, debido al costo elevado en tratamiento, incluyendo costos de cuidado, discapacidad, equipo ortopédico y medicamentos como el riluzole, que tiene un costo aproximado de \$300-600 al mes

en países donde es autorizada su venta. En Ecuador, a pesar de no estar autorizada la venta de este medicamento por no ser considerado un aporte terapéutico frente a las alternativas existentes en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos, algunos pacientes logran su abastecimiento por medio de su compra en otros países. ^(3,17,21)

Cada día representa un desafío para la persona que cuida de un paciente con ELA, la familia juega un papel muy importante para quienes padecen esta enfermedad despiadada, tanto en el tratamiento clínico y rehabilitador como en la adaptación personal del paciente a su situación de discapacidad. Las dificultades progresivas de movilización, comunicación, alimentación y respiración producen una dependencia creciente del paciente y generan costes elevados que se reflejan en la economía familiar y en el sistema socio sanitario. ^(6,22)

De la misma manera, el proveedor de cuidados tiene que aprender a participar en el cuidado de su paciente y al hacerlo de modo continuo, se ve sometido a dar atención a los síntomas que éstos presentan, los cuales van desde debilidad muscular en manos, brazos, piernas y en

los músculos responsables del habla, hasta deterioro de la deglución o la respiración; Además, los cuidadores deben promover acciones que faciliten la prevención eficaz y oportuna de las úlceras por presión, terminando por desarrollar importantes niveles de sobrecarga que, al mismo tiempo, afecta a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional. ^(23,24)

Ningún ser humano elige que un familiar enferme y cuando esto ocurre, la familia se convierte en la principal fuente de cuidado a pesar de no encontrarse plenamente preparados para asumir el rol, por tanto, es posible encontrarse con fortalezas y debilidades al cumplir esta función. Con frecuencia, los cuidadores generan sentimientos de soledad, sobrecarga emocional, depresión, ansiedad, aislamiento social, que son efectos relacionados con el tipo y evolución de la enfermedad, el grado de discapacidad, el tiempo dedicado al cuidado y la ayuda con que cuente el cuidador. Sin embargo, su motivación principal responde a la lealtad hacia el paciente y el pago de una deuda emocional con su pariente, además de ser un acto humano por excelencia. ^(6,25,26,27,28)

Finalmente, es importante resaltar la preocupación por el factor genético, el hecho de que otro miembro de la familia llegue a presentar la enfermedad. Sin embargo, aunque el origen de la ELA se desconoce, la mayoría de autores no la determina como una enfermedad familiar o hereditaria, al contrario, los estudios demuestran que en la actualidad el 90% de los casos son esporádicos, aunque si existe un 10% con patrón hereditario. ⁽¹⁾

Propuesta de cuidado para un paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica

Respiración

Los problemas respiratorios en los pacientes con ELA pueden ocasionar aspiración e infecciones respiratorias, por lo tanto, para el manejo de problemas de ventilación alveolar se debe ofrecer ventilación no invasiva (NIV), puede ser en forma nocturna o permanente de acuerdo a la severidad. La traqueotomía se recomienda cuando el tratamiento con NIV no ha sido efectivo, debido a que el paciente no tolera por dificultad para expulsar secreciones. Por otra parte, se debe valorar el uso del dispositivo Cough Assist el cual actúa facilitando la separación de las secreciones espesas a la pared bronquial, permitiendo su limpieza y

la expulsión de las mismas, pretende controlar las secreciones sin recurrir a métodos invasivos. Como cuidados en este sentido es necesario valorar la cantidad, color, consistencia de las secreciones y realizar aspiraciones dependiendo de las necesidades del paciente. ^(3,29,30)

Así mismo, la medición de la saturación de oxígeno nocturna puede detectar hipoventilación y puede ser realizado en casa. Es importante considerar que la terapia de oxígeno está contraindicada (inclusive de 0.5-2 L/min) ya que contribuye al deterioro de síntomas respiratorios y retención de CO₂, los pacientes que reciben oxígeno domiciliario desarrollan fallo respiratorio más rápido que los tratados con ventilación no invasiva. ^(3,29) Por consiguiente, para evitar complicaciones respiratorias se puede optar por medidas simples como: colocar al paciente en posición semifowler con un soporte de almohadas, cambiar la textura de la dieta o ingerirla por succión, mantener un adecuado estado nutricional, realizar drenaje postural, monitorizar los signos vitales periódicamente, especialmente la saturación de oxígeno, realizar nebulizaciones con albuterol para

disminuir las secreciones o la resistencia muscular bronquial previa indicación médica; de la misma manera, el médico debe plantear la oxigenoterapia según la situación del paciente y de su entorno. (31,32)

El uso de sonda nasogástrica no es recomendable debido a que puede incrementar las secreciones orofaríngeas. Finalmente, es importante conocer los signos de insuficiencia respiratoria como aumento del número de respiraciones, suspiros frecuentes, cambios en el tono de voz, sueño o ronquidos intermitentes. En caso de presentarse se debe consultar con el equipo de salud. (31,32)

Alimentación

En las primeras etapas de la enfermedad aparece la disfagia, manifestándose por tos al comer, atragantamiento, abundante mucosidad o regurgitación de líquidos por la nariz. Para controlar estos síntomas resulta necesario modificar la consistencia de los alimentos, utilizar espesantes para la ingesta de líquidos y mantener una postura de flexión cervical durante la ingesta. Cuando el paciente es incapaz de cubrir sus requerimientos nutricionales con alimentación natural y mantiene su capacidad deglutoria se recomienda

utilizar suplementos orales nutricionales. (16,31)

En el momento que la disfagia progresa o no se puede mantener el estado nutricional del paciente mediante la alimentación oral, se debe recurrir a la nutrición enteral (NE), fundamentalmente para evitar la aparición de desnutrición y el incremento del riesgo de muerte que la acompaña. La gastrostomía es el método más utilizado de NE, sin embargo, se puede colocar provisionalmente una sonda nasogástrica cuando existe un riesgo elevado de neumonía aspirativa hasta poder implantar una gastrostomía. Por último, la nutrición parenteral puede ser una alternativa segura en pacientes que tengan alguna contraindicación para la gastrostomía, o bien, exista una petición expresa por el paciente. (16,33,34)

Con relación a la alimentación, el cuidador debe valorar las necesidades de ayuda del paciente, aumentar el número de comidas a 6-8 al día, con porciones en menor cantidad, de preferencia de textura blanda y homogénea y con un aporte energético suficiente. Además, es importante realizar un control y seguimiento del peso para detectar posibles pérdidas. (32)

Eliminación

La patología no suele alterar los esfínteres responsables de la eliminación vesical o intestinal, sin embargo, el proceso de eliminación puede verse afectado por la inmovilidad, poca ingesta de líquidos, dieta baja en fibra o incluso factores psicológicos. Un problema frecuente es el estreñimiento ocasionado, entre otras causas, por algunos medicamentos como los opiáceos o escopolamina, las medidas dietéticas y el aumento de la ingesta de líquidos contribuyen a su manejo. El uso de laxantes suaves es adecuado, en fases evolucionadas será necesaria la estimulación rectal local con supositorios, enemas o evacuación manual. Por el contrario, algunos pacientes pueden presentar diarrea, es frecuente cuando se inicia la nutrición enteral por lo que se debe reducir el ritmo de infusión de las tomas, dar suficientes líquidos para evitar la deshidratación y extremar la higiene perianal para evitar irritación y lesiones de la piel. ^(31,32)

En cuanto a la eliminación vesical, la incontinencia urinaria funcional es ocasionada por el deterioro de la movilidad y las dificultades en el acceso al cuarto de baño por la inmovilidad del

paciente. Los cuidados que se deben realizar son los siguientes: evitar la ingesta de líquidos después de la cena, utilizar ropa fácil de desabrochar y quitar, usar absorbentes para evitar mojar la ropa y utilizar un pato urinario en caso de no tener tiempo de ir al cuarto de baño, sin embargo, en algunos pacientes es necesario realizar un sondaje vesical, manteniendo su permeabilidad y aplicando cuidados para evitar infecciones. ⁽³²⁾

Movilización

Es el trastorno que más afecta su independencia; la debilidad es uno de los síntomas cardinales de los pacientes con ELA. Es importante realizar fisioterapia activa y pasiva sin llegar al punto de dejar exhausto al paciente, incluyendo períodos de descanso. El progreso de la enfermedad requerirá que el cuidador ayude al paciente a utilizar aparatos como férulas en tobillos, silla de ruedas o sillas automáticas; es preciso intentar mantener durante todo el tiempo que sea posible su máxima independencia y funcionalidad. Los cambios de posición deberán ser aplicados mediante la mecánica corporal, y en el caso de que el paciente esté encamado se debe mantener en todo momento un buen alineamiento corporal, además de aplicar

cuidados de prevención de caídas y úlceras por presión. ^(16,31,33)

En relación a las fasciculaciones, el uso de sulfato de quinina, carbamazepina, vitamina E, fenitoína, magnesio o verapamilo, se ha reportado con utilidad para estos pacientes. De la misma forma, para la espasticidad, el uso de baclofen, tizanidina o tetracepan han mostrado buenos resultados. Estos medicamentos solo deben ser administrados bajo prescripción médica, es necesario valorar efectos adversos de los mismos. ⁽³¹⁾

Comunicación

La disartria y la pérdida del lenguaje hasta llegar a ser incomprensible, deben ser manejadas con paciencia y concentración para comprender al paciente. En fases iniciales, la intervención debe incluir terapia del habla, de modo que no produzca fatiga en el paciente y empeore su rendimiento, además, pueden aplicarse medidas auxiliares como el uso de un pizarrón, tablero con palabras para que el paciente las señale o incluso aparatos computacionales en casos de plejía total, manejados con acceso a Internet, controles ambientales, controles biomioeléctricos sensibles y/o activados por medio de la voz. ^(31,32)

En aquellos pacientes que no tienen acceso a los medios tecnológicos antes mencionados, es importante utilizar estrategias no verbales como: posición, gesto, expresión facial, contacto ocular. O verbales: repetición, deletreo, énfasis en aclarar la palabra clave, inspirar y hablar; relajarse; descanso previo antes de un encuentro. A su vez, aplicar estrategias de conversación: interpretación por el interlocutor y confirmación, pistas del contexto, pistas sobre el tema y humor ante malentendidos. ⁽³²⁾

Las conclusiones fueron:

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que requiere un tratamiento multidisciplinario, el cuidador es el encargado de brindar atención adecuada, sin embargo, la desinformación, falta de apoyo gubernamental, situación económica de la familia debido al alto costo de la enfermedad y, fundamentalmente, la complejidad de la misma, producen una carga física y emocional fuerte que solamente el amor por su ser querido los impulsa a luchar a diario.

El trabajo en equipo es fundamental para enfrentar la dura tarea que tiene el

cuidador a fin de que éste no genere una sobrecarga de trabajo. Una sola persona difícilmente podrá afrontar los requerimientos que el paciente necesite, por lo tanto, el apoyo social es muy importante para garantizar una atención adecuada.

Finalmente, la capacitación del cuidador es esencial para mejorar la calidad de vida del paciente, si bien es cierto aún no se descubre cura para la patología, existen alternativas de cuidado para hacer su vida más llevadera. El personal de salud es el encargado de orientar adecuadamente para enfrentar los problemas que se presenten, preparándolos también psicológicamente para asumir este reto.

Agradecimiento

A los participantes del estudio por contar sus experiencias en torno a los cuidados de un paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

5. Referencias

1. Zapata, C; Franco, E; Solano, J; Ahunca, L. Esclerosis lateral amiotrófica: actualización. Iatreia. 2016; 59(2): 194-205. [Consultado 23 Oct 2021]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/1805/180544647008.pdf>
2. Hogden, A; Foley, G; Henderson, R; James, N; Aoun, S. Amyotrophic lateral sclerosis: improving care with a multidisciplinary approach. J Multidiscip Healthc. 2017; 19(10): 205-205. [Consultado 23 Oct 2021]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/article/PMC5446964/pdf/jmdh-10-205.pdf>
3. Bucheli, M; Campos, M; Bermudes, D; Chuquimarca, J; Sambache, K; Niato, J., et al. Esclerosis Lateral Amiotrófica: Revisión de Evidencia Médica para Tratamiento. Revista ecuatoriana neurológica. 2013; 22(1): 1-3. [Consultado 24 Oct 2021]. Disponible en: <http://revecuatneurol.com/wp-content/uploads/2015/06/10-EsclerosisLateralAmiot.pdf>
4. Díaz, M; Ortiz, F. Diseño y validación de un sistema de clasificación para evaluar el grado de discapacidad de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. Revista de Neurología. 2017; 64(3): 112-118. [Consultado 24 Oct 2021]. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Fernando-Ortiz-Corredor/publication/279463912_Diseño_de_un_sistema_de_clasificación_para_evaluar_el_grado_de_discapacidad_de_los_pacientes_con_esclerosis_lateral_amiotrófica/links/5922a499a6fdcc4443f61ac9/Diseño-de-un-sistema-de-clasificación-para-evaluar-el-grado-de-discapacidad-de-los-pacientes-con-esclerosis-lateral-amiotrófica.pdf
5. Bucheli, M; Andino, A; Montalvo, M; Cruz, J; Atassi, N; Berry, J., et al. Amyotrophic lateral sclerosis: Analysis of ALS cases in a predominantly admixed population of Ecuador. Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration. 2013; 1-8. [Consultado 24 Oct 2021]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/258640563_Amyotrophic_lateral_sclerosis_Analysis_of_ALS_cases_in_a_predominantly_admixed_population_of_Ecuador

6. Pimentel, M; Orsini, M; Nascimento, O; Pernes, M; Bruz, J; Heitor, C., et al. O paciente oculto: Qualidade de Vida entre cuidadores e pacientes com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica. Revista brasileira de Neurologia. 2009; 45(4): 5-16. [Consultado 27 de Oct de 2021]: Disponible en: <http://files.bvs.br/upload/S/0101-8469/2009/v45n4/a5-16.pdf>
7. Paz, F; Andrade, P; Llanos, A. Consecuencias emocionales del cuidado del paciente con esclerosis lateral amiotrófica. Revista de Neurología. 2005; 40(8): 459-464. [Consultado 24 Oct 2021]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/331129561_Consecuencias_emocionales_del_cuidado_del_paciente_con_esclerosis_lateral_amiotrofica
8. Rodríguez, Y; Mondragón, A; Paz, F; Chávez, M; Solís, R. Variables asociadas con ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas. Archivos de Neurociencias. 2010; 15(1): 25-30. [Consultado 24 Oct 2021]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/arcneu/ane-2010/ane101f.pdf>
9. Orsini, M; Mello, M; Lisieux, D; Pinto, C; Araújo, L; Baldez, A. Qualidade de Vida de Cuidadores e Pacientes com Diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica. Revista de Neurociencias. 2012; 20(2): 215-221. [Consultado 09 de Nov de 2021]. Disponible en: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8273/5804>
10. Fernández, C; Baptista, P. Metodología de la investigación. Mexico. McGrawHill Education. 6ta Ed. 2014. [Consultado 11 de Jul de 2021]. Disponible en: <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>
11. Bonilla M, López A. Ejemplificación del proceso metodológico e la teoría fundamentada. Cinta de Moebio. 2016; 1 (57): 307. [Consultado 27 de Oct de 2021]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/101/10148922006/10148922006.pdf>
12. Contreras M, Paramo D, Rojano Y. La teoría fundamenta como metodología de construcción teórica. Pensam. Gest. 2019; (47): 283-306. [Consultado 27 de Oct de 2021]: Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-62762019000200283
13. Manzani, L. Declaración de Helsinki: Principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos. Acta Bioethica. 2000; 1(2): 323-334. [Consultado 22 de Jun de 2021]. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v6n2/art10.pdf>
14. Gaudlitz, M. Reflexiones sobre los principios éticos en investigación biomédica en seres humanos. Rev Chil Enf Resp. 2008; 24: 138-142. [Consultado 11 de Jul de 2021]. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcher/v24n2/art08.pdf>
15. Osorio, J. Principios éticos de la investigación en seres humanos. Medicina. 2000; 60: 255-258. [Consultado 11 de Jul de 2021]. Disponible en: https://www.medicinabuenosaires.com/de-mo/revistas/vol60-00/2/v60_n2_255_258.pdf
16. Orient, F; Terré, R; Guevara, D; Bernabeu, M. Tratamiento neurorrehabilitador de la esclerosis lateral amiotrófica. Revista de Neurología. 2006; 43(9): 549-555. [Consultado 27 de Oct de 2021]: Disponible en:

- <https://www.uv.es/tomadecisiones/pdf/ELAREhabil.pdf>
17. León, S; Gómez, E; García, L; León, L; Céspedes; M. Enfermedad tratable: Esclerosis Lateral Amiotrófica. Revista Científica Estudiantil 2 de Diciembre. 2018; 1(1): 112-122. [Consultado 27 de Oct de 2021]: Disponible en: <http://revdosdic.sld.cu/index.php/revdosdic/article/view/15/14>
 18. Domínguez, L; Ramos, L; Toledo, L; Montes de Oca, T. Esclerosis lateral amiotrófica: un reto para las neurociencias. Revista 16 de abril. 2018; 1(1). [Consultado 27 de Oct de 2021]: Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/230161813.pdf>
 19. Alcalde, S; Pejenaute, E. ¿Qué sabemos de la esclerosis lateral amiotrófica? Formación Médica Continuada en Atención Primaria. 2017; 24(4): 180-188: [Consultado 27 de Oct de 2021]: Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1134207216304054>
 20. Fernández, M; De la Fuente, A. Esclerosis lateral amiotrófica. Caso clínico. Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia. 2010; 130-568. [Consultado 27 de Oct de 2021]: Disponible en: http://semg.info/mgyf/medicinageneral/revista_130/pdf/568-570.pdf
 21. Subsecretaría Nacional de Gobernanza de la Salud Pública. Medicamentos que no constan en el CNMB vigente y no han sido autorizados para su adquisición periodo 2013-2019. Plataforma Gubernamental de Desarrollo Social. 2019; 1-8 [Consultado 10 de Nov de 2021]: Disponible en: [https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2019/07/medicamentos_que_no_constan_en_el_CNMB_vigente_y_que_no_han_sido_autorizado](https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2019/07/medicamentos_que_no_constan_en_el_CNMB_vigente_y_que_no_han_sido_autorizado_para_su_adquisici%C3%B3n_perodo_2013-2019hasta11-07-2019.pdf)
 22. Güel, M; Antón, A; Rojas, R; Puy, C; Pradas, J. Atención integral a pacientes con esclerosis lateral amiotrófica: un modelo asistencial. Archivos de bronconeumología. 2013; 49(12): 539-533. [Consultado 27 de Oct de 2021]: Disponible en: <https://www.archbronconeumol.org/es-pdf-S0300289613000562>
 23. Bertazzi, R; Martins, F; Saade, S; Guedes, V. Esclerose Lateral Amiotrófica. Revista de Patología do Tocantins. 2017; 4(3): 54-85. [Consultado 28 de Oct de 2021]: Disponible en: <https://sistemas.uft.edu.br/periodicos/index.php/patologia/article/view/3518/11598>
 24. Arpasi, O. Efectividad del programa educativo “Cuidando con amor” en los conocimientos, actitudes y prácticas sobre prevención de úlceras por presión de los cuidadores de pacientes adultos mayores del Hospital San Isidro Labrador – EsSalud, Lima, Perú. Revista Científica de Ciencias de la Salud. 2013; 6(2). [Consultado 28 de Oct de 2021]: Disponible en: <https://revistas.upeu.edu.pe/index.php/rcsalud/article/view/1028/997>
 25. Comelin, A. ¿Quién cuida a los familiares que cuidan adultos mayores dependientes? Revista de Ciencias Sociales. 2014; 50(1): 111-127. [Consultado 28 de Oct de 2021]: Disponible en: <https://revistas.flacsoandes.edu.ec/iconos/article/view/1432/1217>
 26. García, M; Rodríguez, I; Aguiguren, A. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gaceta Sanitaria. 2004; 18(4). [Consultado 28 de Oct de 2021]: Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400021

27. Giraldo, C; Franco, G; Correa, L; Salazar, M; Tamayo, A. Cuidadores familiares de ancianos: quiénes son y cómo asumen el rol. Revista Facultad Nacional Salud Pública. 2005; 23(2): 7-15. [Consultado 28 de Oct de 2021]: Disponible en: <http://www.scielo.org.co/img/revistas/rfnsp/v23n2/v23n2a02.pdf>
28. Carreño, S; Chaparro, L. Adopción del rol del cuidador familiar del paciente crónico: una herramienta para valorar la transición. Revista Investigaciones Andina. 2018; 20(36): 39-54. [Consultado 28 de Oct de 2021]: Disponible en: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/2390/239059788004/239059788004.pdf>
29. Pinchak, C; Salinas, P; Prado, F; Herrero, M; Giménez, G; García, C. Actualización en el manejo respiratorio de pacientes con enfermedades neuromusculares. Archivos de Pediatría de Uruguay. 2018; 89(1): 40-51. [Consultado 28 de Oct de 2021]: Disponible en: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/adp/v89n1/1688-1249-adp-89-01-40.pdf>
30. Aba, R; Da Cuña, I; Alonso, A; González, Y. Fisioterapia respiratoria en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica. Una revisión sistemática. Archivo de Neurociencias Mexico. 2020; 25(4): 9-22. [Consultado 29 de Oct de 2021]: Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/arneu/ane-2020/ane204b.pdf>
31. González, N; Escobar, E; Escamilla, C. Esclerosis lateral amiotrófica. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación. 2003; 15: 44-54. [Consultado 29 de Oct de 2021]: Disponible en: [https://www.guiadisc.com/wp-content/uploads/Esclerosis-lateral-amiotrofica-definicion-diagnostico-y-tratamiento.pdf?fbclid=IwAR0FXKk8Sf4](https://www.guiadisc.com/wp-content/uploads/Esclerosis-lateral-amiotrofica-definicion-diagnostico-y-tratamiento.pdf?fbclid=IwAR0FXKk8Sf45TSAEoVwXffEpaF_igf5zgtTYrS9Avo_mdaFVKW8IVDrR6yss)
32. Ministerio de Sanidad y consumo. Guía para la atención de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en España. Secretaría General Técnica. 2007; 1-152. [Consultado 29 de Oct de 2021]: Disponible en: <http://www.elaandalucia.es/WP/wp-content/uploads/guia-para-la-atencion-de-la-ela-en-espana.pdf>
33. Del Olmo, M; Virgili, N; Cantón, A; Lozano, F; Wanden, C; Avilés, V. Manejo nutricional de la esclerosis lateral amiotrófica: resumen de recomendaciones. Nutrición Hospitalaria. 2018; 35(5):1243-1251. [Consultado 29 de Oct de 2021]: Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/nh/v35n5/1699-5198-nh-35-05-01243.pdf>
34. López, J; De Luis, D. Soporte nutricional en el paciente con esclerosis lateral amiotrófica: una revisión sistemática. Nutrición clínica en medicina. 2019; 13(1): 53-71. [Consultado 29 de Oct de 2021]: Disponible en: <http://www.aulamedica.es/nutricionclinica/medicina/pdf/5073.pdf>