

LAS DIEZ COSAS MENOS CONOCIDAS SOBRE LA ATROFIA MULTISISTÉMICA (MSA)

Estas son cosas que la literatura tradicional sobre la Atrofia Multisistémica no destaca. La Coalición de Atrofia Multisistémica recopiló esta lista basándose en la experiencia colectiva (desde 1995) de cientos de miembros del grupo de apoyo MSA Shy-Drager en línea, fundado por el equipo de el centro de Disfunción Autónoma de la Universidad de Vanderbilt <http://groups.yahoo.com/group/shydrager>

1. VIGILE LOS PROBLEMAS RESPIRATORIOS Y DE SUEÑO: Los problemas respiratorios y de sueño son muy comunes en los pacientes con MSA. Apnea del Sueño (lapsos momentáneos, interrupciones en la respiración); estridor respiratorio (respiración ruidosa); trastorno conductual del sueño MOR (gritos y/o actuación física de sueños) y somnolencia diurna (sueño durante el día) excesiva, pueden estar entre los primeros síntomas de MSA. Apnea del sueño es muy serio y puede llevar a muerte repentina durante el sueño. Pregunte a su pareja si usted ronca, respira ruidosamente, habla durante el sueño o actúa sus sueños. Pida que le deriven a un especialista de sueño para un estudio del sueño que muchas veces puede realizarse en su propio hogar. La falta de sueño o la mala calidad de éste pueden hacer que otros síntomas de MSA parezcan empeorar tanto para el paciente como para su cuidador. Los problemas de respiración y del sueño pueden tratarse con facilidad con CPAP o Bi-PAP - esto es una máscara con aire presurizado que se pone en la noche.

2. SEA CONCIENTE DE LAS SITUACIONES QUE PUEDEN AFECTAR LA PRESIÓN: La presión arterial puede CAER repentinamente (hipotensión) en varias situaciones: 1. Después de levantarse en la mañana - tome un vaso grande (500 mL o más) de agua simple antes de salir de la cama para elevar su presión, tome sus medicamentos de la mañana, y espere 15-20 minutos para darles tiempo para que funcionen antes de levantarse. 2. Durante una deposición intestinal - use un taburete (banco) en frente del inodoro para mantener elevadas las piernas y la presión también. 3. Después de un alimento pesado - coma 5 o 6 veces en pocas cantidades en lugar de grandes cantidades. 4. Después de pararse en un solo lugar por mucho tiempo - cuando sea posible, siéntese. CONSEJO: Si alguien se siente mareado o se desmaya, acuéstelo y elévele las piernas por encima del nivel del corazón. La presión arterial también puede SUBIR (hipertensión) en varias situaciones: 1. Estar acostado de espaldas (posición supina) durante el sueño - eleve la cabecera de la cama entre 10 a 15 centímetros más alta que el pie de la cama en la noche para prevenir esto. CONSEJO: Si la presión está muy alta al acostarse, sentándose o parándose puede bajarla rápidamente. Recuérdeles a sus médicos que no deben reaccionar de manera exagerada a una presión alta de posición supina.

3. PREVENGA LAS INFECCIONES: Los pacientes con MSA suelen registrar una temperatura corporal a un grado o más debajo de lo normal. Debido a esto, una fiebre puede no ser detectada. Cualquier empeoramiento repentino de síntomas o confusión pueden ser una señal de infección. Una temperatura aún más fría de la baja temperatura "normal" de un paciente con MSA también puede ser una señal de infección. Manténgase alerta para prevenir y detectar todo tipo de infección. Las infecciones del tracto urinario (UTI) y pulmonares (NEUMONÍA) son muy comunes. Manténgase bien hidratado (2 L líquidos por día) para prevenir infecciones del tracto urinario. Manténgase seco y cambie de posición al estar acostado con frecuencia para prevenir llagas o úlceras de decúbito. Trague con cuidado para evitar ahogarse y aspiración. Haga puré de la comida cuando se vuelva difícil tragar. Obtenga terapia del habla y de la deglución para evitar neumonía por aspiración. Esté atento a el bloqueo intestinal debido a estreñimiento crónico.

4. CUIDADO CON LA ANESTESIA/CIRUGÍA: Si un paciente con MSA visita al dentista o tiene una cirugía, anestesia local debe ser la opción preferida si es posible. Sin embargo, algunos anestésicos locales contienen adrenalina que puede afectar la presión de manera adversa. Asegure que el dentista o cirujano y anesthesiólogo sepan que MSA afecta el sistema nervioso autónomo. El paciente con MSA debe estar bien hidratado por vía intravenosa (IV) antes de y durante la cirugía para mantener niveles sanos de presión arterial. Otra nota de cirugía: Cirugía de la próstata debe ocurrir únicamente si el urólogo y neurólogo se han consultado mutuamente y están de acuerdo que la causa de retención urinaria es agrandamiento de la próstata (ya que este es un síntoma común de MSA el cual no mejora con cirugía de la próstata).

DESCARGO DE RESPONSABILIDAD: Esta información tiene la intención de ayudar a pacientes con MSA y a sus familias en sus consultas con médicos. No debe ser considerada como asesoría médica o respaldo de algún medicamento o tratamiento. Siempre consulte a un médico licenciado para recibir cuidado profesional.

5. CUIDADO CON MEDICAMENTO DE VENTA LIBRE PARA RESFRIADO/GRIPA/ALERGIA: Muchos de estos medicamentos contienen pseudoefedrina la cual puede afectar el corazón y aumentar la presión, a niveles peligrosos. También pueden tener interacciones con medicamentos recetados. Tenga mucho cuidado y consulte a su doctor antes de mezclar cualquier medicamento, incluyendo remedios de venta libre o aún vitaminas.

6. PREVENGA LAS CAIDAS: Prevenir caídas es muy importante, si se cae y rompe un hueso, puede terminar postrado en cama y propenso a infecciones. Cuando sea apropiado, use un bastón, andador, o silla de ruedas. Instale agarraderas en el baño, use un asiento de inodoro elevado, use una silla de ducha o banco, use un elevador Hoyer para trasladarse.

7. EVITE CALOR O FRIO EXTREMO: MSA puede afectar la habilidad del cuerpo de producir sudor y mantener una temperatura corporal apropiada. Es importante mantenerse fresco durante el clima caliente o húmedo y mantenerse abrigado durante el clima más frío. También evite duchas y baños muy calientes.

8. HAGA EJERCICIO!: Es importante mantener la fuerza y flexibilidad el mayor tiempo posible. Haga ejercicios de rango o amplitud de movimiento y cualquier ejercicio suave que se pueda hacer mientras está sentado. Los ejercicios de agua son fáciles de hacer y de mucho beneficio. Practique ejercicios del habla junto con los demás ejercicios para ayudar a mantener fuerza y claridad de voz por el mayor tiempo posible. Pida por terapia física, ocupacional, y del habla ya que todas estas son reconocidas como terapias muy beneficiosas para pacientes con MSA.

9. PREPARESE PARA LAS VISITAS A LA SALA DE EMERGENCIAS: Mantenga una descripción breve de su historial médico, una descripción de MSA, y su lista más reciente de medicamentos a la mano para llevarlas consigo a cualquier cita con un médico nuevo, entregarlas a la sala de emergencias, dáselas a los cuidadores, etc. Si se encuentra en cualquiera de esas situaciones, es mucho más fácil tener algo preparado de antemano, especialmente si le está hablando a gente que nunca ha oído de MSA.

10. ESTE LISTO PARA ABOGAR Y COORDINAR CON UN EQUIPO DE DOCTORES: Este listo para "abogar" con sus doctores, o pedirle a un amigo confiable, o familiar, o cuidador que tome ese papel. MSA es un trastorno complejo y no todo doctor habrá oído de él, busque un doctor confiable que esté dispuesto a aprender. Hay literatura disponible y hay neurólogos expertos en MSA que pueden actuar como asesores. En cada cita intente enfocarse en 1 o 2 preocupaciones para asegurarse que los aborden adecuadamente. ¡Tenga un amigo con usted que se asegure que le hagan caso! A menudo su doctor general puede tomar el papel de coordinador al remitirlo a otros expertos como un neurólogo, internista, cardiólogo, urólogo, etc. Si está participando en algún estudio de investigaciones o si está usando suplementos alimenticios, dejele saber a todos sus médicos.

También debe tomar un tiempo para pensar en "voluntades anticipadas" y dejarle claro a sus familiares, cuidadores, y proveedores médicos si ha tomado una decisión sobre cuales tratamientos de emergencias desea o no desea (como resucitación, ser intubado, sondas alimentarias). Recuerde que SIEMPRE puede cambiar de opinión y cambiar sus voluntades anticipadas.

~

Para más información, por favor visite la página web de la Coalición de Atrofia Multisistémica www.MultipleSystemAtrophy.org o llame a nuestra línea de atención gratuita 1-866-737-5999

DESCARGO DE RESPONSABILIDAD: Esta información tiene la intención de ayudar a pacientes con MSA y a sus familias en sus consultas con médicos. No debe ser considerada como asesoría médica o respaldo de algún medicamento o tratamiento. Siempre consulte a un médico licenciado para recibir cuidado profesional.

Copyright © The Multiple System Atrophy Coalition, Inc. – Originally compiled by Pam Bower December 9, 2010, Last updated February 23, 2019