

## Abordaje rehabilitador en personas con esclerosis lateral amiotrófica

### Rehabilitative Approach in Persons with Amyotrophic Lateral Sclerosis

Yordán Cañadilla Barrios<sup>1\*</sup> <http://orcid.org/0000-0002-2835-3559>

Annia Caridad Cañete Rojas<sup>1</sup> <http://orcid.org/0000-0001-5757-6973>

<sup>1</sup>Instituto de Neurología y Neurocirugía. La Habana, Cuba.

\*Autor para la correspondencia: [yordanreh@gmail.com](mailto:yordanreh@gmail.com)

Recibido: 15/10/2020

Aceptado: 11/03/2021

## Introducción

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa caracterizada por una parálisis muscular progresiva que refleja una degeneración de las neuronas motoras en el sistema nervioso central (neuronas motoras superiores) y, concretamente, en la corteza motora primaria, tracto corticoespinal, tronco encefálico y médula espinal (neuronas motoras inferiores). En esta enfermedad se produce una parálisis de los músculos voluntarios que se extiende desde un punto de afectación inicial hacia regiones adyacentes, y de forma continuada y progresiva afecta la movilidad, el habla, la deglución o la respiración. Sin embargo, la movilidad ocular, la sensibilidad cutánea, el control de los esfínteres y las funciones mentales se mantienen intactos en la mayoría de los casos.<sup>(1)</sup>

En los últimos años se han logrado cambios discretos en el aumento de supervivencia y en la calidad de vida de las personas con ELA. Este resultado se ha relacionado directamente con la sistematización de los procedimientos de atención a estas personas. El manejo sintomático sigue siendo la mejor alternativa terapéutica para acompañar durante todo el proceso asistencial a pacientes, familiares y cuidadores. En contraste, no se ha establecido un consenso con respecto al empleo o no del ejercicio físico y su dosificación en la lucha por retardar el proceso degenerativo de la enfermedad, lo que lo convierte en un punto controvertido.

En este sentido, el metaanálisis realizado por *Dal Bello-Haas*,<sup>(2)</sup> en relación con la evaluación de programas de rehabilitación, informa que los estudios con personas con ELA fueron desarrollados con muestras demasiado pequeñas para precisar en qué medida es beneficioso o perjudicial el ejercicio. Señala, además, que las guías de práctica actuales para el manejo de la terapia física, dependen en gran medida de la opinión y el consenso de los expertos involucrados en cada estudio. Concluye que se necesitan más investigaciones para definir el tipo de ejercicio a realizar y la dosificación de las cargas de trabajo en la atención especializada, dada la diversidad clínica y sintomatológica que presentan los afectados por esta enfermedad.

### **Posicionamiento crítico sobre la rehabilitación en cuidados paliativos**

Se comparte el criterio de que la rehabilitación deberá ofrecerse a todos los que sufren algún grado de discapacidad, no solo a aquellos de quienes se espera alguna recuperación. En consecuencia, la rehabilitación en cuidados paliativos ha abierto nuevas alternativas terapéuticas, para contribuir a mitigar las consecuencias negativas de síntomas, signos y complicaciones que se presentan en el proceso evolutivo de la enfermedad.

En este sentido, se requiere de un estudio multidisciplinar, apoyado en la medicina fundamentada en la evidencia, donde los integrantes del equipo de rehabilitación desarrollen habilidades en la atención especializada.

El proceso de rehabilitación mediante el empleo de ejercicios físico-terapéuticos abarca estrategias de intervención personalizadas para este tipo de paciente. Se considera que la cultura física terapéutica alcanza el objetivo de activar el cuerpo para la autosanación o, al menos, compensar la homeóstasis alterada por algún proceso metabólico o mecanismo fisiopatológico. Su desarrollo y aplicación dependen de conceptos relacionados intrínsecamente, que están sustentados en una base científica-pedagógica-metodológica.

El proceso de rehabilitación tiene como objetivo conseguir el mayor grado de funcionalidad del paciente para que este mantenga una adecuada calidad de vida, mejore su adaptación al entorno, aumente su autonomía, prevenga y atenúe las complicaciones que aparecen con el avance de la propia enfermedad. El otro propósito de la rehabilitación consiste en promover el uso de ayudas técnicas de manera segura y oportuna.

La rehabilitación en cuidados paliativos debe ser integral y con gran participación de los aspectos fisioterapéuticos y nutricionales. Este abordaje rehabilitador se asume desde lo físico (tratamiento sintomático), lo funcional (dirigido al desarrollo de las actividades de la vida diaria, empleo de ayudas técnicas, estrategias de intervención terapéutica en la respiración y alimentación) y desde lo social (salud psicológica, modificación del entorno, participación activa en la vida familiar, mantenimiento la dignidad del paciente y respeto a la toma de decisiones).

El abordaje rehabilitador en personas con ELA brinda apoyo y orientación a la familia para participar en todas las actividades rehabilitadoras en el proceso asistencial. Establece un enfoque de rehabilitación biopsicosocial encaminado a tratar los problemas físicos (dolor, espasticidad, contracturas, limitación articular, parálisis, debilidad muscular) y los problemas psicológicos (depresión, apatía, ira, motivación reducida, confusión, falta de voluntad, insomnio) que pueden limitar el éxito en la rehabilitación de soporte y paliativa.

Además, se valora el estado funcional del paciente y se procura que los objetivos a trazar sean realistas, medibles, alcanzables y permitan evitar los largos períodos de hospitalización y encamamiento desde etapas iniciales de la enfermedad.

El abordaje rehabilitador requiere de una clasificación que vaya más allá de valorar la independencia funcional para las actividades de la vida diaria. Debe evaluar los niveles de deterioro físico a partir de variables como fuerza muscular, estado nutricional y capacidad ventilatoria. De esta forma, se propone un enfoque de “etapa” para agilizar la propuesta de tratamiento de forma personalizada, con objetivos específicos para cada paciente según la progresión de la enfermedad. Además, se deben tener en cuenta los 10 principios cardinales de la rehabilitación enunciados por Moore en 1980.<sup>(3)</sup>

### **Planificación de la sesión de rehabilitación física y sus componentes determinantes**

La sesión de rehabilitación debe tener una frecuencia de cinco veces por semana, con una duración de hasta 90 minutos, que deben responder a las tres partes de la clase (inicial, principal y final). Resulta importante aplicar los ejercicios físico-terapéuticos utilizando todas las técnicas seleccionadas de manera integradora y sistemática.

Se debe imbricar cada elemento, desde los procedimientos más sencillos hasta los más complejos, para establecer patrones de movimiento mediante repeticiones y pausas. Así se optimiza el rendimiento del paciente y se propicia la ejecución de un mayor número de ejercicios con un menor gasto energético. El avance neurodegenerativo es inexorable debido a que los mecanismos fisiopatológicos de la enfermedad exigen establecer un sistema de cargas físicas regresivas en cada etapa.

La realización de cada ejercicio no debe provocar que la frecuencia cardíaca supere 120 latidos/minutos por la necesidad de garantizar que el trabajo físico que desarrollen las personas beneficiarias pueda cumplirse con un soporte energético, fundamentalmente, aerobio. Sobrepasar este límite obligaría a la realización de un esfuerzo de carácter contraproducente en la persona con ELA.

Los ejercicios se debe planificar de manera personalizada. Las pausas entre cada ejercicio deben propiciar la recuperación ante el trabajo realizado. La utilización de la pausa completa está determinada por la frecuencia cardíaca, que establece

un rango entre 90-100 latidos/minutos para la recuperación. Con este rango se debe continuar con los ejercicios programados.

Resulta importante ordenar la intervención física terapéutica para que se adapte a las necesidades y objetivos del individuo con ELA, según su tránsito por las diferentes etapas de la enfermedad y realizar evaluación basada en una integración tipológica, que atienda a criterios de intención (diagnóstica, de progreso y sumativa), de temporalidad (evaluación inicial, frecuente, parcial y final), además de un control sistemático mediante valoraciones cardiorrespiratorias, metabólicas y antropométricas a corto y mediano plazo que permita obtener información acerca de la efectividad de la intervención fisioterapéutica aplicada.

Se debe orientar sobre cómo organizar las actividades rehabilitadoras en el hogar y establecer horarios para complementar el tratamiento fisioterapéutico de manera que el paciente pueda sustituir algunos medios que solo se encuentran en los centros de salud. El paciente también debe aprender qué ejercicios están contraindicados y cómo evitar lesiones o accidentes. Debe dominar la forma correcta de realizar las transferencias, los cambios de decúbitos y las actividades de aseo. Debe aprender a vestirse y a utilizar los aditamentos ortoprotésicos. Además, debe mantener una estrecha comunicación con las especialidades médicas y paramédicas que intervienen en la atención multidisciplinar.

## Referencias bibliográficas

1. Barrera Chacón JM, Boceta Osuna J, Benítez Moya JM, Caballero Eraso C, Camino León R, Díaz Borrego P, et al. Documento de consenso para la atención a los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud y Bienestar Social. Junta de Andalucía, actualización 2017. [acceso 17/09/2019]. Disponible en: <http://www.elaandalucia.es/WP/wp-content/uploads/GUIA-ASISTENCIAL-ELA-revisi%C3%B3n.pdf>

2. Dal Bello-Haas V. Fisioterapia para personas con esclerosis lateral amiotrófica: ideas actuales. 2018; (8):45-54. doi:

<https://doi.org/10.2147/DNND.S146949>

3. Moore J. Neuroanatomical considerations relating to recovery of function: Theoretical consideration for brain injury rehabilitation. Verlag: Ed. Bach-y-Rita. Hans Huber Publishers. 1980. p. 9-90.

### **Conflicto de intereses**

Los autores declaran que no tienen conflicto de intereses.