

1.3

UN ACERCAMIENTO A LA UTILIZACIÓN DEL EJERCICIO FÍSICO TERAPÉUTICO EN LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Ivonne Alina Barzaga Ibarra

Especialista de primer grado en Medicina Física y Rehabilitación. Correo: ivonne@infomed.sld.cu. Teléfono: 58027230. Orcid: <http://orcid.org/0000-0002-1701-587X>

RESUMEN

La esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad degenerativa que afecta al sistema nervioso central. Se caracteriza por una degeneración progresiva de las neuronas motoras en la corteza cerebral (neuronas motoras superiores), tronco del encéfalo y médula espinal (neuronas motoras inferiores). Se caracteriza por una debilidad muscular que avanza hasta la parálisis y amenaza la autonomía motora, la comunicación, la deglución, la respiración y el desarrollo de las actividades de la vida diaria, comprometiendo la independencia de los pacientes. Es una enfermedad incurable, con una sobrevida de 2 a 5 años. El trabajo tiene como objetivo revisar estudios que abordan la aplicación del ejercicio físico terapéutico en la ELA y su utilidad para mantener la capacidad funcional el mayor tiempo posible. Se encontró que el ejercicio físico tiene efectos beneficiosos que mejoran la calidad de vida de los que la padecen.

Palabras clave: Esclerosis lateral amiotrófica, enfermedad de neurona motora, enfermedad degenerativa, ejercicios físico terapéuticos.

INTRODUCCIÓN

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad degenerativa que afecta al sistema nervioso central. Se caracteriza por una degeneración progresiva de las neuronas motoras en la corteza cerebral (neuronas motoras superiores), tronco del encéfalo y médula espinal (neuronas motoras inferiores). La consecuencia de esta enfermedad es una debilidad muscular que avanza hasta la parálisis, extendiéndose de unas regiones corporales a otras, respetando el músculo cardíaco, los de los ojos y de los esfínteres, así como la sensibilidad y las funciones mentales. Los síntomas de la ELA amenazan la autonomía motora, la comunicación, la deglución y la respiración. La ELA afecta a las personas que la sufren en el desarrollo de sus actividades de la vida diaria, volviéndose cada vez más dependientes. Cañadilla, Y (2021).

La ELA es conocida en Francia como la enfermedad de Charcot ya que se describe por primera vez en 1869 por el neurólogo francés Jean-Martin Charcot, pero no sería hasta 70 años más tarde, en 1939, cuando la enfermedad comenzó a darse a conocer. También llamada en Estados Unidos como enfermedad de Lou Gehrig, en honor al jugador norteamericano de béisbol, al que se le diagnosticó la enfermedad y falleció poco después, o de Stephen Hawking, famoso físico teórico, cuyo caso ha sido excepcional, pues el científico fue diagnosticado con ella a los 21 años y vivió hasta los 76 años. Brandi, J.M (2013)

La ELA se presenta generalmente en personas mayores de 50 años, aunque en casos minoritarios aparece antes de esta edad, y es más frecuente en los hombres que en las mujeres, en una proporción de 1,4: 1 a 2,5: 1.). Ser hombre y tener una edad avanzada (la edad de inicio se

encuentra entre los 60-69 años), son factores de riesgo que se han podido establecer con claridad, con una tasa de mortalidad máxima entre los 65 y 75 años. Las tasas de incidencia y prevalencia parecen ser más altas en los caucásicos que en los no caucásicos, en los países occidentales. García, E (2015)

La incidencia de la enfermedad es de 1-2 nuevos casos por 100.000 habitantes al año y su prevalencia oscila entre 2 a 5 casos por cada 100.000 habitantes. Se trata de la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras el Alzheimer, otras demencias y la enfermedad de Parkinson. En España hay registrados más de 3.000 pacientes y cada día se diagnostican tres nuevos casos, más de 900 al año, según el Instituto de Rehabilitación Funcional La Salle, en España (2021) También la bibliografía describe focos endémicos de mayor prevalencia en el Pacífico occidental (en determinadas regiones de Guam y Papúa-Nueva Guinea). Serra, M (2019). En nuestro país existen escasos estudios que aborden la epidemiología, aunque se ha demostrado que existe un incremento de la incidencia de la enfermedad en la región central del país, sobre todo en la provincia de Santi Spíritus, según estudios realizados en el instituto de neurología y neurocirugía. Domínguez, L (2018) 6. La mortalidad es de 0,8 por cada 10.000 habitantes. Niebla, N. J (2021), Zapata, C (2016).

La enfermedad tiene un mal pronóstico, ya que aproximadamente un 50% de los pacientes fallecen antes de que se cumplan los tres años de diagnóstico, mientras que el 95% de los afectados fallecen tras 10 años de evolución de la enfermedad. Sin embargo, se han descrito casos de evolución lenta o incluso de estabilización completa de la enfermedad. Domínguez, L (2018)

La bibliografía describe una forma esporádica en la que su aparición parece completamente azarosa. No es posible identificar ningún tipo de factor de riesgo (ni ambiental, ni profesional, ni geográfico, ni alimentario o cultural) asociable con ella, es la más frecuente, con más del 90% de los casos registrados y una ELA familiar, se trata de una variante hereditaria, con un perfil típicamente autosómico dominante; hay evidencias para un grupo de pacientes que constituyen entre el 5% y el 10% de los casos. Brandi, JM (2013), Vila, A (2017), Bellini, C (2021)

Se describen dos patrones generales de presentación de inicio de la enfermedad; la forma espinal, que afecta miembros superiores e inferiores provocando debilidad, y la bulbar, con peor pronóstico, afecta más al sexo femenino y la disartria es el síntoma más frecuente, seguido de disfagia, sialorrea y disfonía. Serra, M (2019), Bellini, C (2021)

La Esclerosis Lateral Amiotrófica generalmente comienza con una pérdida de la fuerza muscular en brazos y piernas, impidiendo hacer las labores cotidianas. También puede aparecer por primera vez en los músculos de la boca, impidiendo la correcta respiración o la capacidad de deglutir o tragar. La enfermedad se va extendiendo por la corteza cerebral y la médula espinal hasta que, en las etapas finales, se producen la pérdida de movilidad absoluta y el fallo respiratorio, que suele ser la causa de fallecimiento más habitual en esta patología. A lo largo de todo el proceso, los sentidos (vista, oído, gusto, tacto y olfato) permanecen inalterados y no suele verse afectada la capacidad cognitiva ni la sensibilidad. En ningún momento se afectan las facultades mentales, ni hay afectación de los esfínteres ni de la función sexual. Madero, T. (2017), Scull, T (2018)

Los síntomas iniciales de la ELA son muy heterogéneos y se pueden confundir con los de otras enfermedades. El diagnóstico de esta enfermedad sigue siendo clínico, por lo que identificar su sintomatología de una forma correcta es uno de los aspectos en los que se debe insistir, además de

un exhaustivo examen físico neurológico. También es necesario realizar diversos estudios para lograr un diagnóstico de certeza e iniciar un tratamiento precoz. Dentro de las pruebas que se suelen llevar a cabo se encuentra el estudio electrodiagnóstico para detectar la transmisión nerviosa hasta los músculos. Domínguez, L (2018)

El tratamiento de la ELA debe ser integral y multidisciplinar, y no se reduce solo a la intervención farmacológica. Las unidades clínicas dedicadas al manejo de la ELA están compuestas por un equipo donde participan neurólogos expertos en la enfermedad que trabajan junto con otros especialistas entre los que se encuentran el neumólogo, gastroenterólogo, fisiatra, fisioterapeuta, nutriólogo, genetista, terapeuta ocupacional, logofoniatra, servicios sociales, psiquiatría, neuropsicología y equipos de soporte, que incluye la robótica. Brandi, JM (2013), Vila, A (2017). Las ayudas técnicas pueden hacer que la persona prolongue el tiempo de independencia de sus actividades de la vida diaria y protegerla de lesiones. El objetivo del tratamiento medicamentoso es paliar los síntomas. En los últimos años se ha generalizado el empleo del riluzol, un medicamento de probada eficacia que ha demostrado tener un impacto en la supervivencia. Domínguez, L (2018). Se desarrollan sustancias antioxidantes y otras terapias novedosas como el uso de células madre. Cáceres D.E (2019), Niebla, N. J (2021)

Aún no se establece un consenso respecto al empleo o no del ejercicio físico y su dosificación en la lucha por retardar el proceso degenerativo de la enfermedad, algunos autores son detractores de la indicación de ejercicio físico terapéutico, alegando que puede provocar más daño que beneficio y lo convierte en un punto controvertido. Otros proponen que el ejercicio físico terapéutico bajo prescripción adecuada, puede ser fisiológica y psicológicamente beneficiosa para los afectados por ELA, sobre todo cuando se implementa en las primeras etapas de la enfermedad. Cañadilla, Y (2021), Bellini, C (2021), Calzada, D.J (2001)

El tratamiento fisioterapéutico de los pacientes con ELA tiene como objetivo aumentar su autonomía y mejorar la calidad de vida. El abordaje debe ser integral con una rehabilitación de soporte y paliativa donde se integran acciones desde lo físico, lo funcional y lo social. Requiere de una clasificación del paciente que vaya más allá de valorar la independencia funcional para las actividades de la vida diaria, sino que también evalúe niveles de deterioro físico a partir de variables como fuerza muscular, estado nutricional y capacidad ventilatoria. Bellini. C (2021), Vila. A (2017)

La propuesta de tratamiento físico terapéutico de forma personalizada, con objetivos específicos para cada paciente según la progresión de la enfermedad, se diseña teniendo en cuenta la necesidad de un procedimiento metodológico concebido como un sistema de cargas físicas regresivas, que considere el cumplimiento de dos principios fundamentales, a saber: 1) Disminución sistemática de las cargas (que toma en cuenta la pérdida progresiva de capacidades funcionales que se manifiesta en el paciente con ELA) y 2) Individualización. La relación trabajo descanso debe ser tomada en cuenta como un principio inviolable. Cañadilla, Y (2021).

El tratamiento con fisioterapia además de mejorar la calidad de vida de los pacientes, minimiza el riesgo de complicaciones como infecciones respiratorias, úlceras por decúbito, retracciones tendinosas y anquilosis de las articulaciones. Para el abordaje de los pacientes con ELA, la fisioterapia cuenta con técnicas activas, activas asistidas, pasivas y educacionales, que se van aplicando y adaptando en función de la fase o el estado de la enfermedad en que se encuentra el paciente. Fernández, J. R (2013). Al comienzo de la enfermedad, el tratamiento se enfocará más

en terapia activa basada en ejercicios globales y específicos para mantener las funciones músculo esquelética y cardiorrespiratoria; después, se irá evolucionando hacia las técnicas activas-asistidas y pasivas, utilizando las movilizaciones, estiramientos y el tratamiento postural. Muchas investigaciones señalan que todos los parámetros evaluados en el seguimiento de pacientes con ELA mejoraron luego de la fisioterapia, plantea investigación de la Universidad de Ciencias de la Cultura Física y el Deporte Manuel Fajardo. La Habana, Cuba.

Es muy importante la educación del paciente en el autotratamiento y en el manejo de ayudas técnicas, así como el entrenamiento a la familia, que será un pilar importante en el proceso de rehabilitación. En este punto, es clave la información y la formación; Información sobre la enfermedad y formación sobre cómo abordarla dando recomendaciones, enseñando ejercicios y posturas antiálgicas. Escudero, Sh (2013)

La aplicación de tratamientos a personas con ELA que contemplen la actividad física, expresada en la inclusión de los denominados ejercicios físico terapéuticos, no constituye un proceso suficientemente abordado en el contexto de la investigación científica, según estudio realizado en el instituto de neurología y neurocirugía en la Habana. Vila, A (2017)

El meta-análisis realizado por Dal Bello-Haas (2018) en relación a la evaluación de programas de rehabilitación, informa 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. Sobre todo, cuando se atiende la diversidad clínica y sintomatológica que presentan los pacientes. Se necesita un instrumento metodológico que oriente la aplicación de actividades físicas sistemáticas en el proceso de atención al paciente con ELA y éste sea generalizado. Cañadilla, Y (2021)

A criterio de la autora es necesario continuar el desarrollo de investigaciones referentes a la estimulación del validismo mediante el entrenamiento físico terapéutico en la comunidad de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica, pues en los estudios realizados y a partir de la experiencia profesional se constatan insuficientes evidencias sobre los efectos fisiológicos de los mismos en esta discapacitante enfermedad.

DESARROLLO

La esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad neurodegenerativa. Esa realidad acota en extremo el campo de actuación y las aspiraciones del fisioterapeuta, que se enfocarán al único objetivo viable dadas las circunstancias: el mantenimiento del estado físico, funcional y social (la participación en la actividad) del paciente, abordando los signos y síntomas y tratando de contribuir, en la medida de lo posible, a su calidad de vida. Según la evidencia más reciente, la intervención fisioterapéutica con ejercicio físico a corto plazo en pacientes con ELA puede mantener, ralentizar y hasta mejorar ligeramente la degeneración propia de la enfermedad. Bellini, C (2021)

Calzada, D.J (2001) plantea que el tratamiento rehabilitador es apenas abordado en la comunidad científica y su utilidad en estos pacientes continúa motivando controversia. Algunos ensayos plantean que el tratamiento rehabilitador multifactorial permite mantener a los pacientes con un nivel funcional óptimo el mayor tiempo posible y ayuda a prevenir las complicaciones propias del desuso de los músculos y la inmovilización. También señalan que hasta que no se encuentre el tratamiento curativo de la ELA, la rehabilitación multifactorial permanece como la mejor esperanza para mejorar

la salud y la supervivencia en estos pacientes. El autor concluye en su estudio que después de un tratamiento rehabilitador multifactorial e intensivo de 4 semanas de duración todos los pacientes con ELA mejoraron la capacidad respiratoria y funcional y no se presentaron complicaciones.

En estudio realizado en el Instituto de Neurología y Neurocirugía se demostró una mejoría global a expensas de los ejercicios físico terapéuticos. Un total de 36 pacientes del estudio (94.7 %) informó que la rehabilitación les estaba beneficiando pues ofrecía alivio a diferentes síntomas. Un total de 21 pacientes (55.2 %) informaron que la mejoría en las actividades de la vida diaria tales como: escribir, preparar comidas, caminar, subir y bajar escaleras, acostarse y arrojarse, entre otras, no era significativa. Por otro lado, 13 (34.21 %) manifestaron sentirse mejor que antes de iniciar el programa, y fueron capaces de completar algunas tareas en las cuales se sentían agotados anteriormente. Otros plantearon que pudieron reeducar la marcha para mantener la independencia funcional y se entrenaron en caso de caídas. La implementación de ejercicios físico-terapéuticos mejoró su calidad de vida y actividad funcional. Cañadilla, Y (2021)

Específicamente, se toma en cuenta a Dal Bello-Haas (2018) y Jones et al., (2019), quienes informan en relación a la evaluación de programas de rehabilitación, que los estudios con pacientes con ELA han sido realizados con tamaños de muestras demasiado pequeñas para precisar en qué medida es beneficioso o perjudicial el ejercicio. Señalan 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. Concluyen, 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 pacientes. Cañadilla, Y (2021)

En su investigación Aranza Vila (2017), encontró que la gran mayoría de programas de ejercicio descritos en los estudios revisados dificultan su síntesis puesto que pocos de ellos describen las dosis, intensidad, frecuencia y duración del ejercicio. Las principales terapias utilizadas fueron el ejercicio en cicloergómetro, en tapiz rodante, ejercicios de resistencia a intensidad moderada, movilidad activa y pasiva. Estos obtuvieron mejoras en la funcionalidad, calidad de vida, disminución de la espasticidad y de la discapacidad. Los artículos analizados que abordan el ejercicio como terapia varían en la dosis, intensidad, frecuencia y duración del mismo.

Lunetta et al. (16) y Lisle S. et al. (28) llegan a unos resultados similares donde obtienen una mejora de la funcionalidad y calidad de vida ante un programa de ejercicios estrictamente controlado en cicloergómetro y ejercicio en cinta rodante. Lunetta propuso una actividad en cicloergómetro de 7 días, 2 semanas cada mes durante 6 meses, mientras que Lisle S. et al., propuso 30 minutos de ejercicio en cinta rodante 3 veces por semana, durante 8 semanas. Por otro lado, varios autores obtuvieron beneficios en la funcionalidad y calidad de vida ante ejercicios de resistencia de intensidad moderada con una duración de 15 minutos cada sesión. Por lo tanto, hace falta más investigación y una unificación de los parámetros de ejercicio para llegar a un consenso de qué tipo de ejercicio es más beneficioso para los pacientes con ELA. Vila, A (2017)

En intervención realizada por Alexander Echemendia (2003), donde fue aplicado un programa de ejercicios físicos a pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica atendidos en el Centro de Restauración Neurológica en la Habana (CIREN) se puede inferir que el programa de rehabilitación

contribuye a lograr una mayor independencia funcional de los pacientes en las actividades de la vida diaria, así como resultados satisfactorios en cuanto a capacidad vital respiratoria.

Es evidente que hasta que no se encuentre un tratamiento curativo para la ELA, el tratamiento neurorrehabilitador permanece actualmente como la mejor esperanza terapéutica, de cara a mejorar la calidad de vida, la salud y la supervivencia de estos pacientes. Este tratamiento no sólo debe contemplar la atención médica del paciente, sino también las ayudas técnicas oportunas y el soporte domiciliario, así como la formación y preparación tanto del cuidador principal como de la familia, abarcando desde el momento en que se diagnostica la enfermedad, hasta su fase terminal. Orient, F. (2006).

CONCLUSIONES

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad neurológica degenerativa. En la actualidad la rehabilitación multifactorial es una de las mejores opciones para mejorar la salud y supervivencia de los pacientes portadores de la misma. Aun no existe un consenso con respecto a algunos aspectos de la dosificación del tratamiento con ejercicios físicos. En la mayoría de los estudios revisados los pacientes mejoraron la capacidad funcional, respiratoria y motora con la aplicación de ejercicios físicos. En los mismos no se reportan complicaciones derivadas de la intervención. Es insuficiente la evidencia científica que existe para afirmar cómo contribuye el ejercicio físico para paliar los síntomas de la enfermedad, así como la mejor forma de aplicarlos.

BIBLIOGRAFÍA

Brandi de la Torre, JM. (2013). Manual para la Atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA Andalucía).PDF.

https://www.elaandalucia.es/WP/wp-content/uploads/Manual_ELA_Nov2013.pdf

Vila Villar, A. (2017). Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica desde la fisioterapia: una revisión sistemática. Trabajo de fin de grado. Grado en fisioterapia. Universidade Da Coruña. https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/20647/VilaVillar_Aranza_TFG_2017.pdf?sequence=2&isAllowed=y.

Echemendia del Valle, A. (2003). El ejercicio físico en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica. Buenos Aires. Año 9 - N° 60. <https://www.efdeportes.com/efd60/ciren.htm>

Calzada-Sierra, D.J. (2001). Importancia del tratamiento rehabilitador multifactorial en la esclerosis lateral amiotrofia. REV NEUROL; 32 (5): 423-426. <https://www.neurologia.com/pdf/3205/k050423.pdf>

Bellini Cañete, C. (2021). Valoración y tratamiento de fisioterapia para pacientes con esclerosis lateral amiotrófica en etapas inicial e intermedia. Trabajo final de grado. (Plan de actuación clínica). Escoles universitàries gimbernat Tomás Cerdá. <https://eugdSPACE.eug.es/bitstream/handle/20.500.13002/834/Intervenci%C3%B3n%20fisioterap%C3%A9utica%20en%20ELA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>