

Esclerosis lateral amiotrófica: una perspectiva desde la participación ocupacional de la persona

Jennifer Vanessa Burbano Oviedo

Estudiante de Terapia Ocupacional
Universidad Mariana

Luis Alberto Zambrano Montero

Profesor de Terapia Ocupacional
Universidad Mariana

De acuerdo con el Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional (AOTA, 2020), el proceso de intervención consiste en la colaboración entre profesionales y clientes para mejorar la participación en actividades relacionadas con la salud y el bienestar. Se basa en la evaluación inicial y los principios teóricos para seleccionar y proporcionar intervenciones centradas en la ocupación, que buscan promover el bienestar físico, mental y social, así como, identificar y alcanzar metas establecidas. Las intervenciones pueden incluir ocupaciones y actividades, apoyo para la educación y promoción, entre otras. Los enfoques de intervención pueden variar desde la creación o promoción hasta la prevención, adaptándose a las necesidades específicas de cada cliente y contexto. Los terapeutas ocupacionales trabajan con diversas poblaciones que enfrentan barreras para participar en actividades saludables, debido a factores como la pobreza o la discriminación; el proceso de intervención se divide en tres etapas: planificación, implementación y revisión (AOTA, 2020).

Teniendo en cuenta lo anterior, desde la práctica formativa de Terapia Ocupacional se realizó una investigación sobre cómo la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) afecta las actividades de la vida diaria (AVD) y cómo se interviene.

El sistema nervioso se divide en dos grandes subsistemas: el sistema nervioso central (SNC) y el sistema periférico (SNP). El SNC contiene diferentes tipos de neuronas; un tipo de ellas son las neuronas motoras. La ELA es una enfermedad neurodegenerativa rara y progresiva que afecta a las células nerviosas (neuronas motoras) responsables del control del movimiento muscular voluntario. Estas neuronas están ubicadas tanto en el cerebro (neuronas motoras superiores) como en la médula espinal (neuronas motoras inferiores). La destrucción progresiva de estas células nerviosas interrumpe la comunicación entre el cerebro y los músculos, lo que resulta en una pérdida del control muscular y una eventual parálisis (Álava et al., 2023).

Esta enfermedad pertenece a un grupo de enfermedades conocido como 'enfermedades de la motoneurona', las cuales se caracterizan por la degeneración y muerte de las neuronas motoras. La enfermedad puede afectar

a personas de cualquier edad, pero es más común entre los 40 y 70 años. Aunque se desconoce su causa exacta, se cree que tanto los factores genéticos como los ambientales pueden desempeñar un papel en su desarrollo.

Síntomas:

Los síntomas iniciales suelen incluir debilidad o rigidez muscular que afecta una mano, un pie, la lengua o el área de la boca. Esta debilidad puede progresar rápidamente y extenderse a otras partes del cuerpo. Otros síntomas tempranos pueden incluir fasciculaciones (contracciones musculares), calambres musculares y, dificultad para caminar, hablar o tragar.

Tratamiento:

Actualmente, no hay cura para esta enfermedad. Los tratamientos disponibles están diseñados para aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida. Estos tratamientos pueden incluir el uso de medicamentos como el riluzol y el edaravone, que pueden ralentizar la progresión de la enfermedad en algunos pacientes, así como terapias

físicas, ocupacionales y del habla para ayudar a mantener la función muscular y la movilidad.

Limitaciones en las actividades de la vida diaria y abordaje terapéutico

La ELA tiene un impacto significativo en las AVD de las personas afectadas, no solo físicamente, sino en las partes emocional y psicológica en las personas que la padecen. La pérdida progresiva de funciones motoras implica que los pacientes eventualmente necesitarán ayuda constante para realizar AVD como bañarse o ducharse, higiene del baño y del aseo, vestirse, comer y tragar, su movilidad funcional, su higiene personal, su actividad sexual, su alimentación y, respirar. Esta dependencia creciente puede generar sentimientos de frustración, desesperanza y aislamiento, tanto en los pacientes como en sus familias (Bouza, 2024).

Además, la adaptación a las nuevas limitaciones físicas y la necesidad de modificar el entorno, como el uso de sillas de ruedas y otros dispositivos de asistencia, son aspectos fundamentales en la vida diaria de los pacientes con esta patología. La enfermedad afecta no solo la movilidad, sino la capacidad de comunicación y deglución, lo que complica aún más las interacciones sociales y el cuidado personal. A continuación, se menciona los dispositivos que se puede utilizar para favorecer el desempeño de una ocupación en las personas que padecen esta patología:

Tipos de Dispositivos de Asistencia

- **Mantel antideslizante:**

Ayuda a que los platos no se resbalen y a que los pacientes tengan mejor agarre y estabilidad, siendo este de un material lavable y no es tóxico.

Figura 1

Mantel antideslizante



Nota. <https://n9.cl/qidoi>

- **Cucharas adaptadas (mango grueso):**

Sirve para llevar la comida del plato a la boca con mayor facilidad, para que los pacientes que pierden su movilidad y forma de la mano, estos cubiertos pueden ser de diferentes tamaños y formas las cuales se adaptan al paciente.

Figura 2

Cucharas adaptadas



Nota. <https://n9.cl/hheub>

- **Vaso adaptado:**

Ayuda a tener un mejor agarre y estabilidad, facilitando la deglución a personas que no tienen un buen agarre.

Figura 3

Vaso adaptado



Nota. <https://n9.cl/1u0s4>

- **Gancho de botón (abotonar ropa):**

Este sirve para abotonar la ropa o subir y bajar cierres; es de un material que no se oxida, liviano y duradero, perfecto para personas con dificultad al realizar pinza fina.



Figura 4

Gancho de botón



Nota. <https://n9.cl/uxug2>

- **Deslizador para calcetín:**

Ayuda a poner y quitar los calcetines, facilitando la independencia de las personas, ya que permite que no se agachen y utilicen sus miembros superiores.

Figura 5

Deslizador para calcetín



Nota. <https://n9.cl/2yh7t>

- **Férulas (para mantener posicionamiento de la mano):**

Permite que la muñeca y las falanges mantengan las articulaciones y los huesos en su lugar, sin que estos sufran deformidad y, a mantener los espacios interdigitales.

Figura 6

Férula



Nota. <https://n9.cl/74324>.

Conclusión

El terapeuta puede utilizar diferentes estrategias de intervención; entre ellas, los dispositivos de ayuda que le permiten a la persona desempeñarse en su ocupación, específicamente en las AVD, favoreciendo un desempeño independiente en actividades como: bañarse o ducharse, higiene del baño y del aseo, vestirse, comer y tragar, su movilidad funcional, entre otras.

Desde Terapia Ocupacional, el rol del terapeuta con su fundamento teórico está encaminado a mantener su desempeño en las AVD, ya que su independencia se va perdiendo gradualmente debido a la enfermedad, siendo las AVD unas de las ocupaciones principales, como menciona la AOTA (2020).

Referencias

- Álava, I. A., Cedeño, J. M., Paredes, J. A. y Wong, F. F. (2023). Esclerosis lateral amiotrófica. Causas, consecuencias y calidad de vida del paciente. *Revista E-IDEA 4.0 Revista Multidisciplinar*, 5(16), 17-28 <https://doi.org/10.53734/mj.vol5.id276>
- American Occupational Therapy Association (AOTA). (2020). Occupational therapy practice framework: Domain and process (4th ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 74(2), 1-87. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>
- Bouza, S. (2024). *Análisis de la evidencia de la terapia ocupacional en la esclerosis lateral amiotrófica: una revisión sistemática* [Tesis de pregrado, Universidad de Oviedo]. <https://digibuo.uniovi.es/dspace/handle/10651/72940>