

# Otros sencillos consejos

## Juan José Poza

Neurólogo del Hospital Ntra. Sra. Aranzazu

Algunos sencillos consejos sobre cómo vivir mejor para los enfermos con Esclerosis Lateral:

El **ejercicio físico moderado**, poco intenso y mantenido, puede ayudar a mantener el tono muscular y la movilidad articular, consiguiendo de alguna forma que la incapacidad derivada de la debilidad progrese más despacio. En cualquier caso, quiero recalcar la palabra "moderado". Un ejercicio intenso, extenuante, tendrá el efecto contrario, fatigando excesivamente a las motoneuronas supervivientes, y haciendo que la enfermedad progrese más rápidamente.

Así pues, es recomendable planificar una actividad física regular, con paseos diarios, natación, bicicleta estática, etc., siempre adaptado a la situación de cada uno, que no ocasione una sensación de fatiga al terminar.

Si la fuerza nos falla, tenemos que **sacar el máximo partido a la fuerza que hay**, con utensilios apropiados, para mantener lo más posible la autonomía del enfermo. Una mano débil puede tener dificultades para actividades cotidianas como abrochar botones, manejar los cubiertos, etc.

La pérdida de cualquiera de estas funciones implica una notable dependencia de otra persona. Con la ayuda de diferentes aparatos ortopédicos se puede conseguir recuperar funciones que se habían perdido.

En **tiendas ortopédicas podemos encontrar** abrocha-botones, cordones elásticos que permiten ponerse y quitarse los zapatos sin atarlos y soltarlos cada vez, adaptadores para ponerse las medias o calcetines, cubiertos de diversas formas que permiten llevarse la cuchara a la boca sin girar la muñeca, cortar y pinchar con una sola mano, o sujetarlos a la mano con una correa pudiendo manipularlos sin necesidad de cerrar completamente la

mano, ensanchadores de bolígrafos para cogeros sin necesidad de cerrar la pinza entre pulgar e índice, sujetadores magnéticos para llaves, etc. Estos **utensilios pueden ayudarnos a que la vida sea más fácil, al poder realizar diversas actividades cotidianas con mayor autonomía**, superando, al menos en parte, las limitaciones derivadas de la ELA.

Otro de los problemas que aparecen con frecuencia, derivado de la afectación de la musculatura de la boca y la garganta, es la **dificultad para tragar**. En un principio cuesta tragar los líquidos, especialmente si tienen "tropezones". Por esta razón, es recomendable que el alimento tenga una consistencia uniforme.

Cuando el enfermo empieza a toser con frecuencia al beber, es una indicación de que parte del líquido se va a la vía aérea, y puede haber riesgo de pulmonía. En estos casos, se puede facilitar la deglución de los líquidos usando espesantes, de venta en farmacias o tiendas de alimentación. Estos productos añaden la consistencia deseada al líquido, sin cambiar su color, olor ni sabor. Otra posibilidad es ingerir los líquidos en forma de gelatina de frutas, que podemos encontrar en cualquier supermercado. En cualquier caso, el objetivo es mantener una ingesta adecuada de líquido, sin que suponga un riesgo de atragantamiento en cada vaso de agua.

La dificultad para tragar puede llegar a imposibilitar la ingesta de sólidos. En estos casos, el paciente sufre un martirio con cada comida, tose con cada bocado, y el riesgo de hacer una pulmonía debido al paso de comida a los pulmones es altísimo. En esta situación, el paciente se desnutre rápidamente, lo que acelera enormemente el curso de la enfermedad.

En estos casos, la única solución es **buscar una vía alternativa para permitir la nutrición** del enfermo. Esta vía alternativa es hacer una **gastrostomía**. Esto es una sencilla y corta intervención quirúrgica en la que se pasa una sonda desde la pared abdominal hasta el estómago, a

través de la cual se puede nutrir al paciente. Aunque esto pueda parecer algo muy aparatoso, lo cierto es que es una solución sencilla para un problema que puede ser muy grave.

La sonda queda abocada a la pared abdominal, sin sobresalir, cerrada con un tapón, con lo que no supone ningún problema estético. Su utilización es muy sencilla, ya que lo que se administra a su través es normal, hecho en casa, o cualquier tipo de líquido, con la ayuda de una jeringa. No requiere cuidados especiales, salvo una limpieza adecuada de la zona, con agua y jabón, para evitar infecciones.

**El paciente con gastrostomía puede hacer una vida completamente normal**, puede salir a la calle, puede ducharse con normalidad, e incluso puede comer cuando él quiera darse el placer de deleitar cualquier plato de su gusto. Pero **la clave del éxito de la gastrostomía estriba en hacerla a tiempo**. Si se espera hasta que se ha producido una importante desnutrición, el enfermo puede no tener fuerzas para superar la intervención, que, aunque sencilla y breve, no deja de ser una intervención quirúrgica con anestesia general. Por esta razón, debe realizarse en cuanto el enfermo empieza con dificultad importante para tragar los sólidos y purés, tose con cada comida, y empieza a perder peso rápidamente. Esperar más solo lleva a aumentar el riesgo de la intervención.

La enfermedad puede acompañarse de diversos síntomas derivados de la inmovilidad que produce o de su propio carácter, como dolores articulares o de columna, trastornos de sueño, depresión, etc. Muchos de estos problemas pueden paliarse con un tratamiento medicamentoso adecuado...

Con estas breves notas no pretendo dar una lista de soluciones, sino de transmitir el mensaje de que, mientras los científicos investigan la ELA, hay muchas cosas que podemos hacer por los pacientes, y que podemos mejorar y aliviar muchos de los síntomas, para, en lo posible, "dar vida a los minutos".