



# ***PODIUM***

*Revista de Ciencia y Tecnología en la Cultura Física*

Volumen 16 Número 1; 2021

Universidad de Pinar del Río "Hermanos Saíz Montes de Oca"  
Departamento de Publicaciones Científicas

E-MAIL: [podium@upr.edu.cu](mailto:podium@upr.edu.cu) | Director: Fernando Emilio Valladares Fuente  
Email: [fernando.valladares@upr.edu.cu](mailto:fernando.valladares@upr.edu.cu)

Artículo original

## Valoración práctica de un programa de ejercicios físico-terapéuticos en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica

### Practical evaluation of a physical-therapeutic exercise program in patients with amyotrophic lateral sclerosis

### Avaliação prática de um programa de exercícios físico-terapêuticos em doentes com esclerose lateral amiotrófica

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

Magda Mesa Anoceto<sup>2</sup>  <https://orcid.org/0000-0002-7216-0121>

Jerry Bosque Jiménez<sup>2</sup>  <https://orcid.org/0000-0001-5978-8187>

Rodolfo Ruvenio Vidaurreta Bueno<sup>2</sup>  <https://orcid.org/0000-0001-6942-1047>

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

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

<sup>2</sup>Universidad de Ciencias de la Cultura Física y el Deporte Manuel Fajardo. La Habana, Cuba.

\*Autor para la correspondencia: yordanreh@gmail.com

**Recibido:** 25/10/2020.

**Aprobado:** 12/01/2021.

Cómo citar un elemento: Cañadilla Barrios, Y., Mesa Anoceto, M., Bosque Jiménez, J., Vidaurreta Bueno, R., & Cañete Rojas, A. (2021). Valoración práctica de un programa de ejercicios físico-terapéuticos en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica/Practical evaluation of a physical-therapeutic exercise program in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *PODIUM - Revista de Ciencia y Tecnología en la Cultura Física*, 16(1), 248-. Recuperado de <http://podium.upr.edu.cu/index.php/podium/article/view/1027>

## RESUMEN

Dada la necesidad de diseñar estrategias de intervención específicas para pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), incorporando contenidos de Rehabilitación y Cultura Física desde una perspectiva integradora, se conformó un programa de ejercicios físico-



terapéuticos, específico para estos pacientes en el Instituto de Neurología y Neurocirugía, para contribuir a retardar la progresión de la enfermedad, atenuando síntomas, signos y complicaciones. El objetivo del estudio consistió en valorar en la práctica la eficacia del programa de ejercicios físico-terapéuticos aplicado. Se realizó un estudio longitudinal y se utilizó el pre-experimento de muestras relacionadas a pacientes diagnosticados de ELA en el periodo 2014-2019, evaluándose los resultados de los tres primeros meses de aplicación, con seguimiento previsto posterior a estos. En el procesamiento de los datos registrados, se utilizó la distribución empírica de frecuencias y sus representaciones gráficas; medidas descriptivas (media aritmética y desviación estándar); la prueba binomial; la prueba  $\chi^2$  para dos muestras independientes, aplicada a tablas de contingencia; la prueba t de Student para muestras relacionadas, y la prueba Shapiro Wilks. Como resultado de ello, el 71,05 % de los pacientes incluidos en el estudio presentaron una meseta en el comportamiento de su cuadro clínico, lo que corrobora los beneficios del programa y su eficacia, mediante el empleo de ejercicios físico-terapéuticos, respiratorios y apoyo nutricional, contribuyendo al retardo de la progresión de la enfermedad de una etapa a la otra de la clasificación funcional.

**Palabras clave:** Ejercicios físico-terapéuticos; Rehabilitación; Esclerosis lateral amiotrófica.

## ABSTRACT

Given the need to design specific intervention strategies for patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ELA), incorporating contents of Rehabilitation and Physical Culture from an integrative perspective, a program of physical-therapeutic exercises, specific for these patients at the Institute of Neurology and Neurosurgery, was formed to contribute to delay the progression of the disease, attenuating symptoms, signs and complications. The objective of the study was to evaluate the effectiveness of the physical-therapeutic exercise program applied in practice. A longitudinal study was carried out and the pre-experiment of samples related to patients diagnosed with ALS in the period 2014-2019 was used, evaluating the results of the first three months of application, with follow-up foreseen after that. In the processing of the registered data, it was used the empirical distribution of frequencies and its graphic representations; descriptive measures (arithmetic mean and standard deviation); the binomial test; the test 2 for two independent samples, applied to contingency tables; the Student t test for related samples, and the Shapiro Wilks test. As a result, 71.05 % of the patients included in the study presented a plateau in the behavior of their clinical picture, which corroborates the benefits of the program and its effectiveness, through the use of physical-therapeutic and respiratory exercises and nutritional support, contributing to the delay in the progression of the disease from one stage to another of the functional classification.

**Keywords:** physical-therapeutic exercises; rehabilitation; amyotrophic lateral sclerosis.

## RESUMO

Dada a necessidade de conceber estratégias de intervenção específicas para pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), incorporando conteúdos de Reabilitação e Cultura Física numa perspectiva integradora, foi desenvolvido um programa de exercício físico-terapêutico especificamente para estes pacientes no Instituto de Neurologia e Neurocirurgia, para contribuir para retardar a progressão da doença, atenuando sintomas, sinais e complicações. O objetivo do estudo era avaliar na prática a eficácia do programa de exercício físico-terapêutico aplicado. Foi realizado um estudo



longitudinal e utilizado o pré-experimento de amostras relacionadas com pacientes diagnosticados com ELA no período 2014-2019, avaliando os resultados dos primeiros três meses de aplicação, com acompanhamento planejado após estes. No processamento dos dados registados, foram utilizadas a distribuição empírica das frequências e as suas representações gráficas; medidas descritivas (média aritmética e desvio padrão); o teste binomial; o teste  $c^2$  para duas amostras independentes, aplicado a tabelas de contingência; o teste t de Student para amostras relacionadas, e o teste de Shapiro Wilks. Como resultado, 71,05 % dos pacientes incluídos no estudo apresentaram um patamar no comportamento do seu quadro clínico, o que corrobora os benefícios do programa e a sua eficácia, através do uso de exercícios físico-terapêuticos, apoio respiratório e nutricional, contribuindo para o atraso da progressão da doença de uma fase para a outra da classificação funcional.

**Palabras clave:** Exercícios físico-terapêuticos; Reabilitação; Esclerose lateral amiotrófica.

## 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 córticoespinal, tronco encefálico y médula espinal (neuronas motoras inferiores). En esta patología, se produce una parálisis de los músculos voluntarios que se va extendiendo desde un punto de afectación inicial hacia regiones adyacentes, y de forma continuada y progresiva va afectando a la movilidad, al 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 mayor parte de los casos (Barrera *et al.*, 2017).

Tradicionalmente los tratamientos sintomáticos para pacientes con diagnóstico de ELA, han sido planificados por médicos especialistas en Neurología, en Medicina Física y Rehabilitación, apoyados en técnicas y métodos de fisioterapia, así como el uso de agentes físicos terapéuticos. En los últimos años, se han logrado cambios discretos en el aumento de supervivencia y en la calidad de vida de los pacientes con ELA; resultado que se ha relacionado directamente con la sistematización de los procedimientos de atención a estos pacientes. Algunos fármacos como el riluzole y procedimientos médicos, se encuentran en el informe para la ELA de López-Casero *et al.*, (2019).

El manejo sintomático constituye la mejor alternativa terapéutica para acompañar durante todo el proceso asistencial a pacientes, familiares y cuidadores. Contrariamente no se ha establecido un consenso respecto al empleo o no del ejercicio físico, su dosificación y la respuesta de cada paciente, en la lucha por retardar el proceso degenerativo de la enfermedad y lo convierte en un punto controvertido. Algunos especialistas, como Johnson & Braddom (1971), no recomiendan ningún programa de ejercicios de resistencia o aeróbico, por temor a provocar daño por agotamiento. Ellos coincidían en que el ejercicio de resistencia muy repetitivo o fuerte puede causar la pérdida de fuerza muscular en el músculo ya debilitado.

Por otra parte, Paganoni, *et al.*, (2015); Plowman *et al.*, 2016 proponen que el ejercicio físico-terapéutico bajo prescripción adecuada, puede ser fisiológica y psicológicamente beneficioso para los afectados por ELA, especialmente cuando se implementa en las primeras etapas de la enfermedad. Otros autores como: Aldana *et al.*, (2012); Roche *et*



*al.*, (2012); Orridge *et al.*, (2013); Al-Chalabi *et al.*, (2016); Díaz y Ortiz (2017), recomiendan estadios o etapas para recolectar información relacionada con la situación clínica de cada paciente y definir alternativas de intervención terapéutica, así como para establecer diferencias relacionadas con la sintomatología.

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 pequeños 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.

En el Instituto de Neurología y Neurocirugía (INN) de Cuba, desde el año 2005, se creó una consulta multidisciplinaria para el seguimiento a pacientes con sospecha clínica de ELA, con la finalidad de crear un registro y estudiar su frecuencia, estudio realizado a partir de registros de mortalidad y resultó 0,8 /100000 habitantes para todo el país (Zaldivar *et al.*, 2009). En el año 2013, se comienzan a atender en el Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del INN a pacientes con diagnóstico de ELA, mediante algunas técnicas de fisioterapia (movilizaciones y algunos ejercicios respiratorios), empleo de agentes físicos terapéuticos.

Es así que surgen inquietudes científicas relacionadas con el propio tratamiento, y se emprenden algunos estudios para seleccionar y evaluar la respuesta de los pacientes según el empleo de ejercicios físico-terapéuticos y otros componentes terapéuticos. Esto se convierte en la necesidad de crear estrategias de intervención específica para pacientes con ELA, incorporando contenidos de Rehabilitación y Cultura Física profiláctica y terapéutica, como especialidades en la rehabilitación, desde una perspectiva integradora (Cañadilla, Aguilera, Cañete y Aguilar, 2019).

Lo expuesto anteriormente fundamenta esta investigación y devela la carencia de una vía metodológica con especificidad para la rehabilitación física de pacientes con ELA que contribuyera a retardar su progresión. Por consiguiente, se diseña un programa de ejercicios físico-terapéuticos para la rehabilitación de estos pacientes en el INN.

El curso de la investigación se orienta mediante la siguiente hipótesis: la aplicación de un programa de ejercicios físico-terapéuticos para la rehabilitación de pacientes con ELA que integre ejercicios con especificidad en su ordenamiento, secuenciación e interrelación según su ubicación en la clasificación funcional, contribuirá al retardo en la progresión de la enfermedad.

El objetivo de la investigación es valorar la eficacia del programa de ejercicios físico-terapéuticos para la rehabilitación de pacientes con ELA.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

El estudio según su enfoque fue de tipo explicativo, que en la mayoría de las clasificaciones lo denominan también investigaciones experimentales y entre estas, clasifica como una investigación preexperimental, de muestras relacionadas, donde los sujetos fueron sus propios controles.



Es un estudio longitudinal donde los resultados que se muestran son los obtenidos en los tres primeros meses de aplicación, con seguimiento previsto posterior a estos tres meses. La población estuvo constituida por 54 pacientes diagnosticados de ELA por el Grupo Multidisciplinario del INN, en el periodo comprendido entre 2014 2019, y la muestra por 38 individuos seleccionados a través de un muestreo no probabilístico intencional.

Criterios de inclusión: pacientes con diagnóstico confirmado de ELA que cumplieron con los criterios de Escorial (1994), Arlie House (1998) y Awaji (2006), citados en Galán, López y Matías-Guiu (2015).

Criterios de exclusión: pacientes con comorbilidades descompensadas.

Criterios de salida:

- a) Poca cooperación o falta de motivación ante el tratamiento.
- b) Fallecimiento del paciente o voluntariedad del mismo.

Consideraciones éticas: se parte fundamentalmente de lo estipulado en el Código de Núremberg de 1947 y la Declaración de Helsinki 2013, citado en Barrios, Anido y Morera (2016) y solicitar previo consentimiento informado para participar en el estudio.

Se constató el estado inicial del fenómeno o hecho que se investiga lo cual se identifica con la primera fase del programa que es la clasificación del paciente con ELA en una de las cuatro etapas que esta establece para hacerle corresponder de manera precisa el programa de ejercicios, ajustándose a la tolerancia del paciente y al grado de deterioro físico.

A los pacientes incluidos en el estudio, se les aplicó el programa de ejercicios físico-terapéuticos diseñado y al término de tres meses se realizó una evaluación de resultados en función del retardo de la progresión de una etapa clasificatoria a la otra de la enfermedad.

Los resultados aportaron una evaluación del impacto de la rehabilitación en el funcionamiento del paciente. Se utilizaron métodos estadísticos para procesar los datos registrados como distribuciones empíricas de frecuencias y sus representaciones gráficas; medidas descriptivas (media aritmética y desviación estándar); la prueba binomial; la prueba  $\chi^2$  para dos muestras independientes aplicada a tablas de contingencia; la prueba t de Student para muestras relacionadas previa comprobación de la normalidad de las diferencias de antes y después mediante la prueba Shapiro Wilks; el empleo de una matriz de correlaciones logística binaria con la finalidad de expresar en forma de probabilidades y a través del estadígrafo de Wald el efecto del conjunto de ejercicios de la musculatura facial, terapéuticos, respiratorios y estado nutricional. En todos los casos se prefijó un nivel de significación (alfa  $\alpha$ ) de 0,05, que corresponde a una zona de rechazo asociada al valor de probabilidades p ( $p < 0,05$ ). El procesamiento estadístico se realizó mediante el SPSS versión 21.0 para Windows.

El programa de ejercicios físico-terapéuticos aplicado sigue la siguiente estructura:

Fundamentación, objetivos y contenido. El contenido abarca las fases del programa y sus acciones metodológicas.

- Fase I. Clasificación del paciente con diagnóstico de ELA;



- Fase II. Programación de los ejercicios según la clasificación del paciente con diagnóstico de ELA;
- Fase III. Ejecución de la programación;
- Fase IV. Control y evaluación e indicaciones metodológicas generales.

Este programa en su diseño fue evaluado favorablemente por el Grupo Multidisciplinario de atención a pacientes con enfermedades neurodegenerativas del INN, considerado como experto. El grupo evaluó la calidad formal e intrínseca del programa, la adaptación y adecuación al contexto donde va dirigido y, la aceptación de la propuesta en ese contexto.

## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

El grupo de estudio se caracterizó por un predominio significativo del sexo masculino ( $Z = 3,2717$   $p = 0,0011$ ), una edad promedio de 46 años, distribuidos por grupos de edades (30-39, 40-49, 50-59, 60 y más) donde el grupo de 40-49 años alcanza la mayor frecuencia. El antecedente patológico personal y familiar más frecuente fue la hipertensión arterial (HTA). La enfermedad de la mayoría era de tipo esporádica, solo dos pacientes de los 38 presentaron ELA familiar y predominó la forma clínica espinal.

Los síntomas más frecuentes de la enfermedad al inicio fueron: la debilidad en miembros inferiores y superiores manifestados en más del 76 % de los casos; los trastornos de lenguaje como la disartria se presentaron en más de la mitad de los estudiados (64,8 %) y la anartria un poco menos de la mitad (48,1 %); la disfagia como trastorno de la deglución inicial se manifestó en el 57,4 %.

De acuerdo a la clasificación funcional de pacientes con ELA en el INN, los 38 pacientes fueron ubicados en una de las cuatro etapas evolutivas de la enfermedad por el Grupo Multidisciplinario del INN. Fueron clasificados como sigue:

1. Etapa I-5.
2. Etapa II-12.
3. Etapa III-19.
4. Etapa IV-2.

Puede apreciarse que, la mayoría de los pacientes participantes del estudio están ubicadas en la etapa II y III, pues llegan a la consulta cuando han comenzado a presentar manifestaciones clínicas de la enfermedad.

En la tabla 1, se exponen los resultados de los ejercicios terapéuticos y los ejercicios respiratorios según etapas evolutivas de la enfermedad, en función de retardar la progresión de una etapa a la otra (Tabla 1).



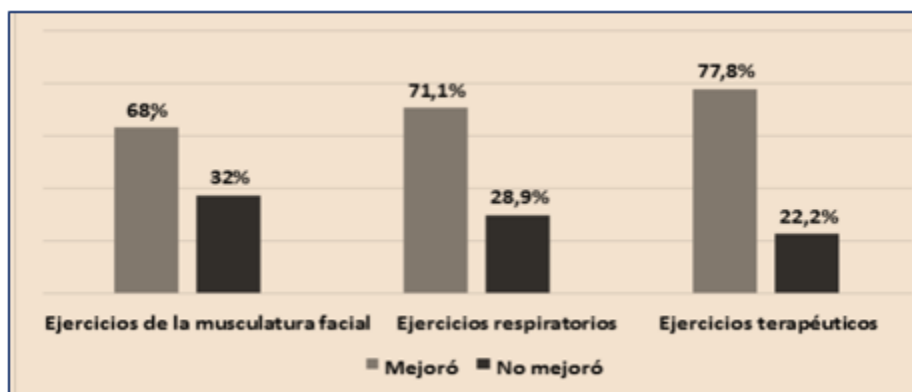
**Tabla 1.** - Evolución de los pacientes a los tres meses de aplicados los ejercicios terapéuticos y respiratorios

n=38 pacientes	Favorable al retardo	Etapa I (n= 5)		Etapa II (n= 12)		Etapa III (n = 19)		Etapa IV (n = 2)	
		Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%
<b>Ejercicios terapéuticos</b>	No	1	20	2	16,7	4	21,1	1	50
	Si	4	80	10	83,3	15	78,9	1	50
<b>Fisioterapia respiratoria</b>	No	2	40	3	25,0	5	26,3	1	50
	Si	3	60	9	75,0	14	73,7	1	50

Se observa como en la etapa I evolucionan favorablemente en función de retardar la progresión cuatro y tres pacientes respectivamente; en la etapa II 10 y 9; en la etapa III 15 y 14 y en la etapa IV 1 y un pacientes.

La significación de las proporciones o frecuencias que fueron observadas en la muestra se calculó mediante la prueba binomial y resultó  $p=0,0031$  para la fisioterapia respiratoria y  $p=0,0003$  para los ejercicios terapéuticos. El efecto de la fisioterapia respiratoria fue muy significativo de acuerdo a la probabilidad obtenida y también lo fue, incluso más significativo, el efecto de los ejercicios físico-terapéuticos.

La evolución de los pacientes a los tres meses de la intervención con los ejercicios de la musculatura facial, respiratorios y terapéuticos, se ilustran en la figura 1 (Figura 1).



**Fig. 1.** - Resultados de la evolución de los diferentes tipos de ejercicios

Los porcentajes de pacientes mejorados con los ejercicios de la musculatura facial, los ejercicios respiratorios y los ejercicios terapéuticos sobrepasan el 50 %. Continúa sobresaliendo el efecto del ejercicio físico-terapéutico. La mejoría global fue a expensas de los ejercicios físico-terapéuticos.





Se realizó en estos pacientes pulsioximetría antes y después de la intervención. Se obtuvo en 27 pacientes mejores niveles de saturación de oxígeno. Diez pacientes no mejoraron, pero desarrollaron mecanismos de compensación respiratoria con valores entre 88 y 90 %, inferiores a los obtenidos antes de la intervención. Además, una persona en etapa IV progresó (fallecimiento del paciente).

El cumplimiento de la indicación del programa que se tuviera un registro de datos generales y de interés para el estudio para el seguimiento y control, permitió la revisión de los expedientes con el propósito de resumir datos relacionados con el impacto de la propuesta. Un total de 36 pacientes del estudio (94.7 %) informaron que la rehabilitación les estaba beneficiando pues ofrecía alivio a diferentes síntomas, los estaba ayudando a expulsar secreciones, respirar mejor y a reducir el dolor muscular, entre otros. Comprenden que el ejercicio físico les sirve para afrontar la enfermedad de manera positiva, contribuye a mantenerse activos, ayuda a corregir las alteraciones de la postura y a disminuir la rigidez muscular.

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 opinión de 43 familiares y cuidadores de 59 registrados (72,88 %) fue que observaron cierta mejoría en el estado mental de los pacientes y manifestaron, además, que desde el punto de vista físico y psicológico les favorecía para afrontar la enfermedad. Los familiares de pacientes en etapas finales (III y IV) agradecieron la participación en el programa dada la atención que se presta a ayudar al paciente a vivir con calidad la última fase de la vida, respetando sus objetivos y valores personales.

De manera general, consideraron los pacientes incluidos en el estudio que son pocos los beneficios físicos que se pueden percibir, pero constituye la mejor opción hasta el momento, agradecieron la dedicación a cada paciente, así como el adiestramiento a todos los involucrados para afrontar la enfermedad. Los 38 pacientes incluidos en el programa concordaron seguir con este y 35 (89,4 %) reconocieron el momento del tratamiento como el más importante en su rutina diaria.

El cumplimiento de otra indicación del programa con relación a establecer un vínculo efectivo con el *Grupo de atención nutricional a enfermedades neurológicas*, encargado de la evaluación del estado nutricional del paciente y del logro de un adecuado manejo nutricional mediante recomendaciones para los familiares y cuidadores dirigidas a potenciar la respuesta a los ejercicios físico-terapéuticos y evitar las consecuencias negativas de la desnutrición, permitió la valoración del estado nutricional de la muestra del estudio (Tabla 2).



**Tabla 2.** - Valoración del estado nutricional de la muestra del estudio

Valoración nutricional (n = 38)		Etapa I (n = 5)		Etapa II (n = 12)		Etapa III (n = 19)		Etapa IV (n = 2)	
		Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%
<b>Bien nutrido</b> (n = 16)	Progresó	0	0	1	8,3	3	15,8	0	0
	No progresó	2	40	3	25,0	5	26,3	2	100
<b>Desnutrido</b> (n = 22)	Progresó	3	60	6	50,0	6	31,6	0	0
	No progresó	0	0	2	16,7	5	26,3	0	0

$$X^2 = 23,3342 \quad p = 0,0021$$

En la muestra, 16 pacientes mantenían buen estado nutricional y 22, presentaban deficiencias nutricionales. Fue significativa la proporción de pacientes bien nutridos que no presentaron progreso en la enfermedad respecto a la proporción de pacientes desnutridos.

De los 16 pacientes con buena nutrición, 12 para un 75 % tuvieron mediciones de circunferencia de brazo iguales o superiores a tres centímetros y solo cuatro (25 %) menor que la medición inicial. En cambio, en la mayoría de ellos con nutrición deficiente 17 (77,3 %), la medición de la circunferencia de brazos fue inferior a tres centímetros y solo cinco pacientes (22,7 %) aumentaron la circunferencia de brazo. Fue corroborada la relación entre el estado nutricional y la circunferencia de brazo ( $X^2 = 14,5518$ ;  $p = 0,0001 < 0,05$ ); los pacientes con ELA bien nutridos varían con el ejercicio su circunferencia de brazo en tres o más centímetros, con mayor frecuencia que los pacientes con ELA desnutridos.

Con el objetivo de seguir en el tiempo la respuesta a la terapia física en relación con el área del músculo se comparó la circunferencia del brazo inicial y a los tres meses (Tabla 3).

**Tabla 3.** - Comparación de la circunferencia del brazo

Medición	Media	Desviación estándar	T de student
<b>Inicial</b>	14 cm	4,1cm	Valor p
<b>A los 3 meses</b>	17 cm	2,6 cm	0,0087

La circunferencia de brazo mostró un incremento de la media y una disminución de la variabilidad a los tres meses, y se comprobó estadísticamente que los cambios fueron muy significativos.

La fuerza muscular se comportó de la siguiente manera: de los pacientes con buena nutrición solo dos (12,5 %) disminuyeron la fuerza muscular. En cambio, en los pacientes con nutrición deficiente 15 (68,2 %) disminuyeron la fuerza muscular. Se corroboró la relación entre el estado nutricional y la fuerza muscular ( $X^2 = 17,8183$ ;  $p =$



0,0000); los pacientes bien nutridos aumentaron su fuerza muscular con el ejercicio más frecuentemente que los desnutridos.

Se comprobó que el efecto por separado de los ejercicios terapéuticos, ejercicios respiratorios, ejercicios de la musculatura facial y estado nutricional fue positivo en función de retardar la progresión de la enfermedad, pero cuando se combinaron fue superior. Los valores del estadístico de Wald confirmaron tal aseveración. El valor superior a cuatro, obtenido para la combinación, significó que fue cuatro veces más probable el efecto en retardar la progresión de la enfermedad, de una etapa a otra, que el efecto individual. Esto demuestra la interacción que existe entre los distintos aspectos del tratamiento y la necesidad de una atención integral y personalizada, en el sentido de que el programa debe ser adaptado a las características de cada caso y etapa de la enfermedad por la que transite, tomando en cuenta variables predictoras de supervivencia (estado nutricional, la capacidad ventilatoria y fuerza muscular).

La mayoría de los pacientes que se sometieron a la aplicación del programa de ejercicios físico-terapéuticos y que presentaron, en ese momento, buen estado nutricional, mejoraron significativamente en relación a los desnutridos. La implementación de ejercicios físico-terapéuticos mejoró su calidad de vida y actividad funcional.

Este resultado concuerda con el estudio realizado por Paganoni *et al.*, (2015), quienes afirman que la nutrición es un factor predictor de la supervivencia y calidad de vida en pacientes con ELA. También concuerdan con los obtenidos por Desport *et al.*, (2010), quienes obtienen que todos los parámetros evaluados en el seguimiento de pacientes con ELA mejoraron luego de la fisioterapia, pero significativamente en aquellos que presentaron un buen estado nutricional.

Los resultados de la clasificación del paciente al inicio y tres meses de implementado el programa se ofrecen a continuación (Tabla 4).

**Tabla 4.** - Clasificación funcional de pacientes estudiados con ELA a tres meses de implementación del programa

	<b>Etapa I</b>	<b>Etapa II</b>	<b>Etapa III</b>	<b>Etapa IV</b>
<b>Inicio</b>	5	12	19	2
<b>A los 3 meses</b>	3	9	14	1
<b>Progreso de la enfermedad</b>	2	3	5	1
<b>Retardo/Efecto del programa</b>	3	9	14	1

Z= - 2, 433 p=0,0031

Se produjo una fase de meseta en el comportamiento de su cuadro clínico en 27 de los 38 pacientes del estudio (71,05 %) incluyendo pacientes clasificados en las cuatro etapas de la enfermedad. Esta proporción fue significativa según resultados de la prueba binomial. Los resultados indican que los beneficios de la rehabilitación se manifestaron



en todos los estadios de la enfermedad. Se logró mantener al paciente en las mejores condiciones físicas posibles y mejorar su calidad de vida.

A los tres meses de implementación se valoraron los efectos del programa. Se constataron los siguientes: se logró establecer una fase de meseta en cada etapa de la enfermedad; se optimizó la destreza al realizar determinado patrón de movimiento con menor gasto energético; se modificó el patrón de movimiento al realizar las actividades de la vida diaria con mayor economía de esfuerzo; se acompañó a pacientes y familiares a mitigar las consecuencias negativas de signos, síntomas y complicaciones que se presentaron en el proceso evolutivo de la enfermedad; se brindó apoyo y orientación a la familia para participar en las actividades rehabilitadoras; los pacientes y sus familias aprendieron cómo aprovechar al máximo lo que pueden hacer en cada etapa de la enfermedad; se atendieron los problemas físicos y psicológicos que podían limitar el éxito en la rehabilitación, al coexistir el programa en el equipo multidisciplinar.

Los resultados del programa confirmaron el criterio que la rehabilitación deberá ofrecerse a todos los que sufren alguna forma de incapacidad, no sólo a aquellos en los que se espera alguna recuperación. Se establece la rehabilitación de soporte y la rehabilitación paliativa de acuerdo a la clasificación dada por **Tookman, Hopkins y Scharpen (2005)**. Se coincide además con **Al-Chalabi et al., (2016)**, al proponer una clasificación, donde se combinan los sistemas de clasificación actuales con la presentación clínica de ELA, imbricando cuatro componentes obligatorios como: etapa de la enfermedad, fenotipo, diagnóstico y la categoría según criterios del Escorial, así como modificadores de diagnóstico y términos opcionales, según sea necesario.

Aunque existen diferentes criterios respecto al empleo o no del ejercicio físico, en la lucha por retardar el proceso degenerativo de la enfermedad, **Paganoni et al., (2015)** apostaban por el ejercicio físico terapéutico, siempre y cuando se prescribiera de manera adecuada, de la misma manera en un estudio de **Luneta et al., (2016)**, el que informa sobre el posible efecto protector que tiene la fisioterapia sobre los pacientes con ELA, superior al cuidado habitual sin ejercitación física.

La evaluación del programa de ejercicios físico-terapéuticos confirmó, a los tres meses de su aplicación, que no es rechazable la hipótesis de que este contribuye al retardo de la progresión de la enfermedad de una etapa a la otra de la clasificación funcional. Es importante señalar que los resultados expuestos son alcanzados en un contexto particular, en una muestra no distribuida uniformemente por etapas de clasificación funcional de la enfermedad, con un tiempo de seguimiento evolutivo de tres meses, aspectos que determinan los límites de la investigación.

## CONCLUSIONES

La evaluación del programa corrobora su eficacia, entendida como la forma en la que se da respuesta a los resultados esperados (facilitar el cumplimiento del objetivo de centrarse en lo que más necesita el paciente según momento determinado en el curso de la enfermedad, para mantener la máxima función y calidad de vida y, contribuir al retardo de la progresión de la enfermedad de una etapa a la otra de la clasificación funcional) mediante el empleo de los medios necesarios para ello (ejercicios físico-terapéuticos, respiratorios y apoyo nutricional).



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Al-Chalabi, A., Hardiman, O., Kiernan, M. C., Chiò, A., Rix-Brooks, B., & Berg, L. H. van den. (2016). Amyotrophic lateral sclerosis: Moving towards a new classification system. *The Lancet Neurology*, 15(11), 1182-1194. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(16\)30199-5](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(16)30199-5)
- Aldana, J. M., Álvarez, J. M., Arispón, C., Barrera, J. M., Barrot, E., & Boceta, J. (2012). *Guía asistencial de esclerosis lateral amiotrófica*. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud. <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyfamilias/areas/calidad-investigacion-conocimiento/calidad-sistema-sanitario/paginas/guia-ela.html>
- Barrera, J. M., Boceta, J., Benítez, J. M., Caballero, C., Camino, R., & Díaz, P. (2017). *Documento de Consenso para la atención a los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica*. Lateral Amiotrófica. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud y Bienestar Social. Junta de Andalucía. <http://www.elaandalucia.es/WP/wp-content/uploads/GUIA-ASISTENCIAL-ELA-revisi%C3%B3n.pdf>
- Barrios Osuna, I., Anido Escobar, V., & Morera Pérez, M. (2016). Declaración de Helsinki: Cambios y exégesis. *Revista Cubana de Salud Pública*, 42(1), 0-0. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0864-34662016000100014&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0864-34662016000100014&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
- Bello-Haas, V. D. (2018). Physical therapy for individuals with amyotrophic lateral sclerosis: Current insights. *Degenerative Neurological and Neuromuscular Disease*, 8, 45-54. <https://doi.org/10.2147/DNND.S146949>
- Cañadilla, Y., Aguilera, M. Y., Cañete, A. C., & Aguilar, E. M. (2019). *Ejercicios físico-terapéuticos, ejercicios respiratorios y apoyo nutricional en pacientes con diagnóstico de Esclerosis Lateral Amiotrófica*. 609-617. La Habana, Cuba.
- Desport, J. C., Preux, P. M., Truong, T. C., Vallat, J. M., Sautereau, D., & Couratier, P. (1999). Nutritional status is a prognostic factor for survival in ALS patients. *Neurology*, 53(5), 1059-1063. <https://doi.org/10.1212/wnl.53.5.1059>
- Díaz-Gómez, M. F., & Ortiz-Corredor, F. (2017). Diseño y validación de un sistema de clasificación para evaluar el grado de discapacidad de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. *Revista de Neurología*, 64(03), 112-118. <https://doi.org/10.33588/rn.6403.2016315>
- Galán, L., López, P., & Matías-Guiu, J. (2015). Enfermedades de las motoneuronas. *Medicine*, 11(78), 4678-4686. <https://doi.org/10.1002/mus.20415>
- Johnson, E. W., & Braddom, R. (1971). Over-work weakness in facioscapulohumeral muscular dystrophy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 52(7), 333-336. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/5565885/>
- Jones, K. E., Berry, T. R., Merali, A. S., & Bello-Haas, V. D. (2019). Intentions of Canadian health professionals towards recommending exercise for people living with ALS. *BMC Neurology*, 19(1), 204. <https://doi.org/10.1186/s12883-019-1426-z>



- Lunetta, C., Lizio, A., Sansone, V. A., Cellotto, N. M., Maestri, E., Bettinelli, M., Corbo, M. (2016). Strictly monitored exercise programs reduce motor deterioration in ALS: Preliminary results of a randomized controlled trial. *Journal of Neurology*, 263(1), 52-60. <https://doi.org/10.1007/s00415-015-7924-z>
- Matos, J. A. P., Oliviero, A., & Morín Martín, M. (2019). Enfermedades de las motoneuronas. *Medicine*, 12(75), 4412-4422. <https://doi.org/10.1016/j.med.2019.03.022>
- Orridge, S., & Stebbings, E. (2013). Enfermedad de la motoneurona. En E. Stokes Stack, *Fisioterapia en la rehabilitación neurológica* (3rd Edición). Barcelona, España: Elsevier. <https://www.elsevier.com/books/fisioterapia-en-la-rehabilitacion-neurolologica/stokes/978-84-9022-306-2>
- Paganoni, S., Chaficb, I. K., Nanettec, J., Bedlack, R., & Carter, G. T. (2015). Atención integral de rehabilitación en todo el espectro de la esclerosis lateral amiotrófica. *Neuro Rehabil*, 37(1), 53-68.
- Plowman, E. K., Watts, S. A., & Tabor, L. (2016). Impacto del entrenamiento de fuerza espiratoria en la esclerosis lateral amiotrófica. *Nervio muscular*, 54(1), 48-53.
- Roche, J. C., Rojas-García, R., Scott, K. M., Scotton, W., Ellis, C. E., Burman, R., Al-Chalabi, A. (2012). A proposed staging system for amyotrophic lateral sclerosis. *Brain: A Journal of Neurology*, 135(Pt 3), 847-852. <https://doi.org/10.1093/brain/awr351>
- Tookman, A. J., Hopkins, K., & Scharpen, K. (2005). *Rehabilitation in Palliative Medicine, Oxford Textbook of Palliative Medicine* (3 ed.; D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny, & K. Calman, Eds.). UK: Oxford University Press.
- Zaldivar, T., Gutierrez, J., Lara, G., Carbonara, M., Logroscino, G., & Hardiman, O. (2009). Reduced frequency of ALS in an ethnically mixed population: A population-based mortality study. *Neurology*, 72(19), 1640-1645. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3181a55f7b>

**Conflicto de intereses:**

Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

**Contribución de los autores:**

**Yordán Cañadilla Barrios:** Concepción de la idea, búsqueda y revisión de literatura, confección de instrumentos, aplicación de instrumentos, recopilación de la información resultado de los instrumentos aplicados, confección de base de datos, asesoramiento general por la temática abordada, redacción del original (primera versión), revisión y versión final del artículo, corrección del artículo, coordinador de la autoría, revisión de la aplicación de la norma bibliográfica aplicada.

**Magda Mesa Anoceto:** Análisis estadístico, confección de tablas, gráficos e imágenes, revisión y versión final del artículo.

**Jerry Bosque Jiménez:** Confección de instrumentos, traducción de términos o información obtenida, revisión de la aplicación de la norma bibliográfica aplicada.



**Rodolfo Ruvenio Vidaurreta Bueno:** Confección de tablas, gráficos e imágenes, confección de base de datos.

**Annia Caridad Cañete Rojas:** Búsqueda y revisión de literatura, recopilación de la información resultado de los instrumentos aplicados, confección de base de datos, asesoramiento general por la temática abordada, revisión y versión final del artículo, corrección del artículo.



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial 4.0 Internacional.

Copyright (c) 2020 Yordán Cañadilla Barrios, Magda Mesa Anoceto, Jerry Bosque Jiménez, Rodolfo Ruvenio Vidaurreta Bueno, Annia Caridad Cañete Rojas

