

Guía sobre técnicas de conservación de energía en ELA

A medida que avanza la enfermedad, aumentará la sensación de fatiga. La recomendación es utilizar la energía para las actividades que más le interesan y aplicar técnicas de conservación de energía para otras tareas.

Estas técnicas tienen como objetivo la realización de tareas con la máxima eficacia provocando la menor fatiga muscular. Se recomienda utilizarlas desde que se manifieste un aumento de fatigabilidad muscular.

Hay que aprender a priorizar algunas tareas en su día a día, descartando las que sean menos significativas. Es importante descansar entre las actividades, o incluso en el transcurso de la misma actividad. El entorno y las actividades deberán ajustarse a las capacidades funcionales de cada momento, anticipando posibles avances de la enfermedad y escuchando al cuerpo, que será el que determinará la necesidad de descansar en un momento concreto.

Una actividad física moderada, siempre condicionada al estado funcional del paciente, puede ser recomendable. Se adaptará dependiendo del estilo de vida antes de la enfermedad, de la fase de la misma, etc. Los estiramientos son necesarios para prevenir contracturas, disminuir el dolor y mejorar la función ventilatoria.

Tanto respecto al ejercicio como en relación con la realización de cualquier actividad, debe aprender a ponderar y reservar su energía, regulando su actividad en función del cansancio que vaya experimentando tras la realización de sus actividades y evitando en todo momento la fatiga.

TIPS PARA CONSERVAR LA ENERGÍA

Reorganizar el entorno

- Despejar las habitaciones y organizar los muebles para mejorar el acceso.
- Reducir, en la medida de lo posible, la necesidad de subir y bajar escaleras.
- Mantener los elementos que se utilizan con regularidad en lugares de fácil acceso.
- Reemplazar los objetos pesados con versiones más livianas.

Eliminar las actividades innecesarias y priorizar

- Eliminar actividades que no sean importantes y delegar las importantes a familiares y amigos.
- Delegar las tareas de la casa.
- Realizar las tareas sentado en lugar de en pie.
- Mantenerse sentado al hablar con las visitas.
- Utilizar un andador con ruedas con asiento o una silla de ruedas con bandeja para transportar objetos por la casa.

Planificar por adelantado

- Planificar las actividades con tiempo, esto ayudará a reducir la energía adicional que requiere el apurarse.
- Programar pausas de descanso en medio de las actividades planificadas.
- Organizar bien la lista de lo que se quiera comprar y los sitios dónde hay que ir para comprarlo, antes de ir, planificando la ruta y los descansos a realizar.
- Tener las comidas preparadas de antemano y separadas en porciones fáciles de preparar/calentar.
- Disminuir la cuantía de las ingestas y aumentar su frecuencia a lo largo del día.
- Preparar los alimentos para que sean de fácil masticación.
- Si se va a caminar una distancia larga, planifica el tiempo y momentos de descanso.

- Realizar la ducha sentado/a, aunque pueda estar de pie.
- Si va a cocinar, asegurarse de tener a mano todo lo necesario antes de comenzar, realizar la actividad sentado/a.
- Pensar formas de deslizar, empujar o tirar de los objetos en lugar de levantarlos.
- Realizar las actividades que sean más importantes en las horas en las que tenga más energía.

EJERCICIO FÍSICO

No está confirmado que el ejercicio físico frene o mejore la pérdida de fuerza que presentan las personas con ELA.

La prescripción de ejercicio tiene que ser personalizada teniendo en cuenta muchos factores; musculatura afectada/preservada, debilidad/espasticidad, condición física previa, afectación respiratoria, fatigabilidad muscular, velocidad de evolución, entorno familiar y social, situación psicológica /cognitiva, gustos y preferencias, etc.

Se debe negociar con el equipo de rehabilitación de la Unidad de ELA sobre el tipo, la frecuencia y los descansos de actividad física que se tiene que realizar.

PRODUCTOS DE APOYO

Son los dispositivos que ayudan a mantener una función. Es importante comenzar a utilizarlos en el momento oportuno. Consultar con su terapeuta ocupacional de referencia cuando empiece a notar dificultades al realizar las actividades de la vida diaria. Así se conseguirá mantener la autonomía el mayor tiempo posible y evitar complicaciones, como las caídas.

Para facilitar el vestido, pueden utilizarse abrochabotones, calzado con velcro o cordones elásticos, calzador; para la alimentación, cubiertos adaptados (engrosados y livianos), abrebotellas, antideslizantes; para el aseo, elevadores de WC con asas, asientos/silla de ducha; para el domicilio, cama articulada, barandillas, asideros; para las transferencias, disco giratorio, tabla de

transferencia, grúa; para la movilidad, muletas, andadores, sillas de ruedas.

En fases más avanzadas de la enfermedad, el uso de ortesis, cojines y colchones anti-escaras pueden prevenir el dolor en zonas de presión.

En todo el transcurso de la enfermedad es importante cuidar la higiene postural, manteniendo un posicionamiento articular correcto y la realización de cambios posturales frecuentes, sin olvidar las movilizaciones articulares, ya sean activas, activo-asistidas o pasivas.

RECOMENDACIONES GENERALES

- Todos los pacientes con ELA deben ser valorados en una consulta de RHB Neurológica, con experiencia en este proceso, y cuanto antes mejor.
- Los objetivos principales serán: frenar el deterioro funcional, evitar las caídas y el dolor.
- Planificar con el equipo de rehabilitación de la Unidad de ELA, un programa de ejercicios que se vaya adaptando a la situación de la enfermedad, evitando siempre tanto la inactividad como la fatiga muscular.
- Mantener revisiones periódicas de acuerdo con la velocidad de evolución del proceso para ir reajustando el plan de intervención.

BIBLIOGRAFÍA

Hospital Universitario de La Paz. Unidad de ELA. Hospital Carlos III. (2022, septiembre). *GUÍA CLÍNICA PARA EL TRATAMIENTO DE LA ESCLEROSIS*

LATERAL AMIOTRÓFICA (Signo Comunicación Consultores, Ed.).

Respira. Fundación Española del Pulmón-SEPAR. (2018). *Convivir con la ELA:*

Esclerosis Lateral Amiotrófica (1.^a ed.). AlaOeste Communication Management.

Sánchez, F. V., & García-López, B. (2023). *Manual de Neurología para Terapia*

Ocupacional. Editorial Médica Panamericana.