

Sobre los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica en Costa Rica

(About patients with amyotrophic lateral sclerosis in Costa Rica)

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) representa uno de los mayores desafíos clínicos dentro de las enfermedades neurodegenerativas del adulto. Su curso progresivo, el deterioro motor acelerado y el impacto multidimensional sobre la funcionalidad, la comunicación, la nutrición y la respiración obligan a replantear constantemente nuestros modelos de atención. En este contexto, los estudios que buscan caracterizar a los pacientes y sistematizar su evaluación funcional adquieren un valor estratégico para la práctica clínica y la planificación de servicios de salud.

En Costa Rica, la información local sobre ELA sigue siendo limitada, especialmente en lo referente al estado funcional de los pacientes y al papel específico de la fisioterapia dentro del abordaje interdisciplinario. Por ello, el trabajo que se presenta en este manuscrito aporta evidencia necesaria para comprender mejor el perfil clínico y las necesidades reales de esta población. Caracterizar no es solo describir: es visibilizar y visibilizar es el primer paso para mejorar la calidad de la atención.

Desde la experiencia clínica con personas mayores y pacientes con enfermedades crónicas progresivas, resulta claro que la evaluación fisioterapéutica en ELA no debe limitarse a la fuerza muscular o a la movilidad aislada. Más bien debe integrar más componentes, como la función, fatiga, riesgo de caídas, capacidad respiratoria, tolerancia al esfuerzo, dolor, espasticidad, nivel de dependencia y entorno familiar. La fisioterapia en ELA no es únicamente rehabilitación en el sentido tradicional; es preservación de la autonomía, prevención de complicaciones y, en fases avanzadas, una herramienta fundamental dentro del enfoque paliativo.

Además, la caracterización funcional permite anticipar transiciones críticas de la enfermedad. Identificar tempranamente la pérdida de habilidades motoras, la dificultad para la marcha o el compromiso respiratorio facilita la toma de decisiones oportunas: ayudas técnicas, adaptación del hogar, soporte ventilatorio, educación a cuidadores y planificación anticipada de cuidados. En este sentido, la fisioterapia se convierte en un eje articulador entre el manejo neurológico, la rehabilitación, la geriatría y los cuidados paliativos.

Los resultados de esta investigación publicada como artículo original bajo la autoría de Abadía-Cubillo y cols, también tiene implicaciones a nivel de sistema de salud. Describir el perfil funcional de los pacientes con ELA en nuestro medio permite estimar necesidades de recursos, fortalecer la formación de profesionales, desarrollar guías locales y promover modelos de atención interdisciplinarios centrados en la persona. La ELA no puede abordarse de forma fragmentada; requiere continuidad, coordinación y sensibilidad clínica ante la progresión inevitable de la enfermedad.

Finalmente, esta investigación nos recuerda que, incluso cuando no es posible detener la enfermedad, siempre es posible intervenir para mantener dignidad, bienestar y la funcionalidad el mayor tiempo posible. La evaluación fisioterapéutica rigurosa no es un acto meramente técnico: es una forma de acompañamiento clínico que impacta directamente la calidad de vida de pacientes y familias.

Investigaciones como esta marcan el camino hacia una atención más humana, estructurada y basada en la realidad costarricense de las personas que viven con ELA.

Afiliación Institucional:
Caja Costarricense del Seguro Social de Costa Rica, Hospital México, Servicio de Medicina Paliativa San José, Costa Rica.
ID 0009-0007-7204-3201
✉ gcaroac@hotmail.com



Esta obra está bajo una licencia internacional: Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0.

Grethel Carolina Alfaro Campos
Caja Costarricense del Seguro Social de Costa Rica,
Hospital México, Servicio de Medicina Paliativa
San José, Costa Rica.
ID 0009-0007-7204-3201
gcaroac@hotmail.com