

Consideraciones sobre Sillas de Ruedas Motorizadas para Personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ALS)

Mauricio A. Lizama, PH.D., ATP¹

La esclerosis lateral amiotrófica (ALS, por sus siglas en inglés), también conocida como la enfermedad de Lou Gehrig, es una enfermedad neurológica progresiva que afecta las células nerviosas (neuronas) encargadas de controlar los músculos voluntarios. El ALS afecta todos los músculos bajo el control voluntario y los pacientes progresivamente pierden su fuerza, la capacidad de mover sus brazos, piernas y cuerpo. Cuando fallan los músculos del diafragma y de la pared torácica, los pacientes pierden la capacidad de respirar sin un ventilador o respirador artificial. Esta falta de capacidad respiratoria, unida a la pérdida de control de los músculos oro-motrices y del tragado, afecta también la comunicación verbal de la persona con ALS. No obstante, dado que el ALS afecta sólo las neuronas motoras, esta condición no deteriora la mente, personalidad, inteligencia o memoria de la persona².

Las múltiples y cambiantes necesidades de la persona con ALS plantean un problema importante al momento de seleccionar un equipo de movilidad que permita aumentar su nivel de independencia y calidad de vida a lo largo de las diversas etapas de la condición. En la actualidad, existe una inmensa variedad de opciones de sillas de ruedas disponibles en el mercado que facilita el poder acomodar las necesidades específicas de los diversos tipos y niveles de impedimento. No obstante, esta gran oferta de productos tiene también su lado oscuro: inseguridad, confusión y diversidad de opiniones que emergen en el proceso de intentar seleccionar la silla “ideal” según las características particulares del usuario. En el caso de

¹ Peer reviewed: Dra. Elsa Orellano, TO, ATP

² Esclerosis lateral amiotrófica (2002). National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Institutes of Health (http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/esclerosis_lateral_amiotrofica.htm)

personas con ALS, esto es singularmente importante debido a la presencia de necesidades específicas de la condición que no están presentes en otros tipos de impedimento. Existe además la complejidad añadida de tener que considerar factores tanto presentes como futuros ante un cambiante escenario de capacidades, limitaciones, contextos y tareas. Dado que todas las personas con ALS son diferentes en cuanto a sus capacidades, necesidades y nivel de progresión de la condición, en el proceso de seleccionar una silla de ruedas es necesario considerar el insumo de médicos, terapeutas y suplidores que tengan experiencia con este tipo de casos.

La silla de ruedas para pacientes de ALS debe cumplir con una serie de características que permitan su uso funcional e independiente a través de las diversas etapas de la condición. A continuación, se presenta una serie de parámetros dirigidos a servir como guía dentro del proceso de selección de una silla de ruedas motorizada para personas con ALS.

Para una persona con ALS, la silla motorizada debe ser tipo “silla de rehabilitación” y no tipo “silla de comodidad” (*rehabilitation vs. comfort wheelchair*). Esto implica una silla de mayor nivel, con más opciones de posicionamiento, control y capacidad de integrar sistemas opcionales.



Silla de comodidad (izquierda) y de rehabilitación (derecha)

Es muy importante que la silla tenga un sistema electrónico que permita conectar diversas formas de control, según vayan evolucionando las necesidades de la persona. Esto significa que cuando se vuelva poco viable para la persona el utilizar un *joystick*, la silla sea capaz de recibir controles alternos que permitan controlar la silla mediante el movimiento de la cabeza (*head array*), interruptores de presión de aire (*sip-n-puff*), control de barbilla (*chin control*), sensores de fibra óptica, etc. Quienes no consideran este factor al momento de adquirir una silla se encuentran con la experiencia frustrante de perder la capacidad de moverse en forma independiente tan pronto el *joystick* típico se vuelve poco funcional.



Head Array

Para sillas que cuentan con posicionamiento ajustable, el perder este control también significa el no poder ajustar su posicionamiento en forma independiente (reclinar la silla, elevar los pies, etc.) para aliviar la presión. Es verdad que ante esta situación, " alguien" puede guiar la silla por la persona y ajustar su posicionamiento cada vez que sea necesario. No obstante, la capacidad funcional del usuario disminuye al no poder realizar estas tareas en forma independiente y tener que llamar a otra persona cada vez que algún cambio de posición sea necesario o cada vez que quiera movilizarse (asumiendo además que el "ayudante" guiará la silla en la dirección que quiera la persona y no según su propio criterio).

La silla debe proveer opciones electrónicas (*powered*) de posicionamiento, principalmente inclinación en espacio (*tilt-in-space*), reclinación de espaldar y sistema para elevar las piernas (*elevated leg rest*). Adicional a esto, según las preferencias y capacidades del usuario, la silla podría incluir además la capacidad de elevar el asiento o de poner a la persona de pie. Es importante que todas las funciones electrónicas que tenga la silla, puedan ser activadas mediante controles alternos como los descritos arriba (*head array*, interruptores simples, etc.)

Para un paciente de ALS, es necesario también anticipar la posible necesidad de uso de un ventilador y, por tanto, considerar espacio en la silla para un ventilador portátil. Es recomendable también considerar la opción de enchufar el ventilador portátil a las baterías de la silla de ruedas, en caso de ser necesario, para aumentar el tiempo que la persona puede movilizarse libremente.

Dada la complejidad de la condición, los pacientes de ALS a menudo necesitan controlar otros equipos aparte de la silla, como un sistema de comunicación, alarma, televisión y computadora, cada uno con su propio modo de acceso (sistemas segregados). En muchos casos, sin embargo, las capacidades funcionales de la persona permiten acceso a una sola interfaz de control



(interruptor de fibra óptica por ejemplo) que suele estar dedicada a la silla y la persona no puede controlar otro aparato (ej. alarma); a menos que un ayudante desenchufe su interfaz de control de la silla y lo enchufe al otro equipo. Esto no sólo es poco funcional, sino también frustrante y potencialmente peligroso al tener que elegir, por ejemplo, entre tener control de la silla o de la alarma. Por esta razón, es importante que el sistema electrónico de la silla permita el control directo o indirecto de equipos externos mediante la interfaz de control utilizada para mover la silla (Integración de Sistemas). De esta manera, desde el control que el usuario esté usando para guiar su silla y activar las funciones de posicionamiento, podrá también activar su alarma, control ambiental (TV, luces), computadora y sistema de comunicación. La lógica es simple: si la persona tiene sólo una forma de control funcional (es decir, mover la cabeza), entonces todos los equipos que necesita controlar independientemente deben ser canalizados a ese medio de control.



En la actualidad, existen varios sistemas de control ambiental integrados a la silla de ruedas. Si bien esto es un gran avance, es necesario considerar que quizás sea más funcional tener un sistema de control ambiental independiente a la silla (*stand alone*), pero que se pueda conectar a la interfaz de control de la silla (interconexión de sistemas). La razón para esto es que la persona no está todo el tiempo en la silla y es necesario que tenga control de sus equipos cuando esté en otro escenario, como su cama. Un sistema de control ambiental integrado a la silla sólo sirve mientras la persona está en la silla. Pero una vez se transfiere a la cama, ya no puede usarlo; lo cual puede significar perder la capacidad de activar una alarma, encender el aire acondicionado, controlar el televisor o encender la luz del cuarto. Este factor no sólo es



importante al elegir integrar el control ambiental a la silla, sino también al integrar cualquier otra capacidad al control de la silla. Por ejemplo, si la computadora se maneja con el control de la silla, ¿cómo entonces la persona usará la computadora cuando esté en la cama? Esta consideración hace recomendable la opción de interconectar sistemas separados para que puedan ser activados por una misma interfaz de control, en vez de integrar todos los sistemas en uno. Un punto adicional a considerar es que en un sistema integrado podemos tener "una silla que haga todo", que permita movilizar a la persona, controlar el ambiente y usar la computadora, entre otras cosas. Pero esta funcionalidad, se vuelve inaccesible tan pronto la silla se daña, se le acaba la batería o la persona es transferida fuera de la silla.

En conclusión, la selección de una silla apropiada para una persona con ALS debe ser el resultado de un trabajo conjunto que comienza con una evaluación multi-disciplinaria en Asistencia Tecnológica principalmente enfocada al posicionamiento y la movilidad; pero que considere además aspectos de control ambiental, actividades de la vida diaria, comunicación y acceso a computadoras. Esta evaluación debería considerar tanto la situación actual del paciente como una proyección de sus necesidades a futuro tomando en cuenta los procesos de progresión típicos de la condición. Por último, es importante que cualquier proceso evaluativo para equipos de movilidad en pacientes de ALS involucre profesionales con conocimiento y experiencia en las particularidades de la condición, suplidores de equipos especializados en sillas de rehabilitación y personas con conocimiento acerca de las necesidades particulares de la persona (consumidor, familiares, cuidadores, proveedores de servicios de salud, etc.).