

La teoría del todo (2014), una mirada hacia los efectos de la Esclerosis Lateral Amiotrófica en la vida de Stephen Hawking

Sofía Aguiñaga-Malanco¹, Regina Sauri-Morales¹, Nina Méndez-Domínguez²

¹Universidad Marista de Mérida, Campus de Ciencias de la Salud (México). ²Centro de investigación y de Estudios Avanzados del IPN (México).

Autor para correspondencia: Nina Méndez Domínguez. Correo electrónico: ninuxka@hotmail.com

Recibido el 8 de octubre de 2016; aceptado el 13 de octubre de 2016.

Cómo citar este artículo: Aguiñaga-Malanco S, Sauri-Morales R, Méndez-Domínguez N. *La teoría del todo (2014), una mirada hacia los efectos de la Esclerosis Lateral Amiotrófica en la vida de Stephen Hawking*. Rev Med Cine [Internet] 2017;13(2): 53-60.

Resumen

Stephen Hawking, autor de las teorías más fundamentales sobre el comportamiento de los agujeros negros, entre otras consideraciones sobre el tiempo y el espacio; padece de esclerosis lateral amiotrófica, la cual le fue diagnosticada durante su último año en Oxford, tal y como se describe en la película *La teoría del todo (2014)* dirigida por James Marsh y producida por Anthony McCarten. La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) o enfermedad de Lou Gehrig es una alteración neurodegenerativa progresiva que ocasiona debilitamiento gradual de la musculatura voluntaria. Se caracteriza por una pérdida progresiva de la moto-neurona de la corteza motora, tronco del encéfalo y médula espinal.

Palabras clave: Stephen Hawking, esclerosis lateral amiotrófica, enfermedades neurodegenerativas.

The theory of everything (2014), a closer to the effects of Amyotrophic Lateral Sclerosis in the life of Stephen Hawking

Summary

Stephen Hawking, author of the most fundamental theories of black hole's behavior and other considerations of time and space, suffers from amyotrophic lateral sclerosis, diagnosed during his last year at Oxford, as described in the movie *The Theory of Everything (2014)* directed by James Marsh and produced by Anthony McCarten. Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) or Lou Gehrig's disease is a neurodegenerative disorder that causes progressive weakness of voluntary muscles. It is characterized by a degeneration of motor neurons in the motor cortex, brain stem and spinal cord.

Keywords: Stephen Hawking, Amyotrophic Lateral Sclerosis, Neurodegenerative Disorder.

Las autoras declaran que el artículo es original y que no ha sido publicado previamente.

Ficha técnica

Título: *La teoría del todo*.
Título original: *The Theory of Everything*.
País: Reino Unido.
Año: 2014.
Director: James Marsh.
Música: Jóhann Jóhannsson.
Fotografía: Benoît Delhomme.
Montaje: Jinx Godfrey.
Guión: Anthony McCarten. Basado en la obra *Travelling to Infinity: My Life with Stephen* de Jane Hawking.
Reparto: Eddie Redmayne, Felicity Jones, Tom Prior, Sophie Perry, Finlay Wright-Stephens, Harry Lloyd, Alice Orr-Ewing, David Thewlis, Thomas Morrison, Michael Marcus, Gruffudd Glyn, Paul Longley, Emily Watson, Guy Oliver-Watts, Simon McBurney,...
Color: color.
Duración: 123 minutos.
Género: biografía, drama, romance.
Sinopsis: “Narra la relación entre el célebre astrofísico Stephen Hawking y su primera mujer, Jane, desde que ambos se conocieron siendo estudiantes en la Universidad de Cambridge a principios de los 60 y a lo largo de 25 años, especialmente en su lucha juntos contra la enfermedad degenerativa que postró al famoso científico en una silla de ruedas” (FilmAffinity).
Premios: Oscar al Mejor Actor (Eddie Redmayne) y nominada a la Mejor Película, Mejor actriz (Felicity Jones), Mejor Guión Adaptado (Anthony McCarten) y Mejor Banda Sonora (Jóhann Jóhannsson) (2015),...
Productora: Working Title Films.
Enlaces:
<http://www.imdb.com/title/tt2980516>
<https://www.filmaffinity.com/es/film636539.html>

[Tráiler en español](#)

Introducción

El presente escrito tiene como objetivo abordar algunos aspectos, tanto médicos como fisioterapéuticos, de la enfermedad que padece Stephen Hawking, la cual no fue impedimento para presentar las teorías de mayor importancia del tiempo-espacio del siglo XX. Se hará un seguimiento de la película *La Teoría del todo/ The Theory of everything* (2014) de James Marsh que aborda temas



Cartel español.

como el desencadenamiento progresivo de su sintomatología y las repercusiones que tuvo tanto en él como en todos a su alrededor.

Historia

Stephen Hawking llevó una vida vigorosa sin indicio alguno de padecer ELA hasta 1962, año en el cual se percató que al atarse las agujetas esto ya no era una tarea tan sencilla como siempre lo había sido. Comenzó a presentar fallas en las habilidades motoras gruesas y finas al caminar o al querer sostener un objeto y también su habla se vio afectada. Los problemas físicos se incrementaron rápidamente por lo que fue sometido a diferentes pruebas médicas.

Con tan solo veintinueve años y una brillante vida por delante, Stephen fue diagnosticado con el síndrome de moto-neurona, conocido por ser un trastorno neurológico progresivo que destruye las células de la corteza motora del cerebro que controlan la actividad muscular y a núcleos cerebrales produciendo afecciones en el habla; marcha, respiración y deglución. Las señales que

los músculos reciben para moverse son interrumpidas, desencadenando una degeneración gradual en la musculatura voluntaria por falta de uso¹.

Al concluir las pruebas diagnósticas (electromiografía, estudios de sangre, orina, niveles de hormonas tiroideas y paratiroideas, punción lumbar, radiografías, resonancia magnética, biopsias, examen neurológico) los médicos le pronosticaron dos años más de vida, pero de una vida caracterizada por grandes dificultades en detrimento de su autonomía y su calidad de vida. Sin embargo, posiblemente por su actitud ante la vida, reflejados en comentarios como “lo único que te queda es hacer todo lo que puedas en la situación que te halles” o “Al fin y al cabo, si he de morir de todos modos, mejor que sea haciendo algo bueno” así como el apoyo familiar, social y tecnológico, Stephen Hawking hasta la fecha ha conservado no solo su vida, sino también su capacidad de interacción con la sociedad.

Epidemiología

La incidencia de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) se ha reportado en su mayoría, en los países desarrollados, lo cual no significa que la ELA sea exclusivo de países desarrollados, si no que probablemente es en ellos donde existe menos subregistro. Se han reportado entre 0.4 y 2.4 casos por cada 100.000 habitantes al año, con una prevalencia de 4-6 casos por cada 100.000 habitantes, y en años recientes ha habido un aumento de dichas cifras. La ELA es más frecuente en hombres, en una proporción estimada de 6:1 con mujeres y tiende a presentarse en personas adultas. El comienzo de dicha enfermedad se acentúa aproximadamente a los 56 años y rara vez evoluciona después de los 70 y antes de los 40².

Se han descrito diferentes factores predictivos de supervivencia y buen pronóstico, tales como el inicio tardío, el sexo y la presentación clínica inicial. La edad de inicio de la que la enfermedad parece ser el factor determinante de la sobrevida más relevante, ya que los individuos más jóvenes tienen una longevidad significativamente considerable.

Si bien es inusual que la enfermedad se presente a partir de los veintiún años, resulta aún más insólito que haya alcanzado la tercera edad.

Sintomatología

Se calcula que más del 50% de las moto-neuronas se deterioran antes de que los síntomas sean evidentes. Comienza con pérdida progresiva de la fuerza, disminución

de la masa muscular y debilidad, manifestándose únicamente en una extremidad con predominio distal y que más tarde será contra-lateral. Usualmente, existe la presencia de fasciculaciones, las cuales son difícilmente predecibles y se presentan aun en ausencia de factores desencadenantes^{2,3}.

Los primeros síntomas observables en la película son los movimientos atáxicos que comienza a tener Stephen al momento de sostener la tasa de café en su dormitorio, al agarrar el bolígrafo. Estos movimientos de motricidad fina son la primera afección en el Doctor Hawking. Poco tiempo después, Hawking empieza a tener un deterioro notable en la marcha en su momento al subir las escaleras del tren y cuando tropieza y cae en el patio de la Universidad de Oxford. Para ese momento, su motricidad gruesa se veía severamente afectada^{4,5}.

Consecuentemente en pacientes con ELA hay manifestaciones extrapiramidales, tales como espasticidad, hiperreflexia, clonus, Babinski y signo de Hoffman⁵.

Los síntomas de Hawking fueron progresivamente rápidos, ya que poco tiempo después de perder la coordinación, tanto fina como gruesa, se vio obligado a adquirir una silla de ruedas para su transporte. Se ha observado que los desórdenes motores en miembros superiores (35.3%), calambres musculares (23.9%), miembros pélvicos (34.3%), fasciculaciones (18.9%) y desórdenes bulbares (18.4%) son los síntomas que predominan en los primeros tres meses del inicio de dicha enfermedad⁴.

La afectación bulbar se manifiesta con alteraciones progresivas de los músculos de la cara, lengua, cuello, laringe y faringe, dando lugar a disartria y disfagia, tal y como le sucedió a Stephen. También se presenta paresia, la cual afecta a los músculos cervicales provocando que propio peso de cabeza la haga caer a un lado o hacia delante, posición en la cual podemos observar a Hawking la mayor parte del tiempo^{6,7}.

Cuando la enfermedad avanza, ésta empieza a afectar a la musculatura respiratoria por fatiga del diafragma y los músculos respiratorios, causando infecciones pulmonares, complicaciones como atelectasias y falla respiratoria. Las funciones intelectuales suelen permanecer intactas al igual que las esfinterianas y la sensibilidad⁸⁻¹¹.

Tras sufrir una neumonía en 1985 por la progresión de la enfermedad, Hawking perdió por completo el habla y durante un periodo corto se comunicó a través de tarjetas con letras impresas que alguien, en este caso

su esposa o enfermera, debía seleccionar a partir de los movimientos de sus cejas⁸⁻¹².

Stephen Hawking y su primera esposa, Jane, tuvieron tres hijos a lo largo de su matrimonio. La enfermedad que él padece tiene amplias manifestaciones clínicas pero la afección sexual no es una de ellas, pues ésta es controlada por el sistema nervioso autónomo y lo único que afecta la ELA es el sistema nervioso somático. Las neuronas parasimpáticas sacras producen la relajación de los esfínteres y contracción de los músculos, desencadenando la defecación, micción y la erección de los genitales, respectivamente¹³.

En ELA, la función sexual no está afectada directamente si no indirectamente. Los problemas están relacionados con el aspecto físico, miedo a no satisfacer a pareja sexual, temor a ser rechazado, dificultad de posiciones sexuales y dolor. Dichos factores no son manifestaciones clínicas si no que se califican como complejo psicológico¹³.

Curso clínico de la Esclerosis Lateral Amiotrófica

Las neuronas motoras son las células nerviosas localizadas en el cerebro, tallo cerebral y médula espinal; que tienen como principal función controlar y comunicar al SNC con la musculatura voluntaria. La ELA es una enfermedad que afecta a las neuronas motoras superiores (vías piramidales y extrapiramidales) y a las neuronas motoras inferiores (asta anterior de la médula espinal).

La degeneración ocurre en los axones que descienden en las vías corticoespinal y corticobulbar. La vía corticoespinal está vinculada con los movimientos voluntarios rápidos, hábiles, específicos y aislados, especialmente de los extremos distales de los miembros. La vía corticobulbar tiene como función controlar los músculos de la cara, cabeza y cuello. Ésta procede de la corteza motora cerebral hacia los núcleos motores de los nervios craneales Nervio oculomotor (III), Nervio trigémino (V), Nervio facial (VII), Nervio vago (X) y Nervio hipogloso (XII); es por esto que ocurre atrofia muscular progresiva y posteriormente bulbar (habla, respiración y deglución). Se calcula que dos o tres años después del inicio de la enfermedad, desde que comienzan los síntomas, sobreviene la muerte^{1,4}.

Pronóstico

El curso natural de la enfermedad lleva inevitablemente a la muerte de la paciente, la cual deriva de la afectación de los músculos respiratorios y del diafragma. Por lo general, esto sucede desde los 2 hasta los 5 años que comienzan los síntomas de la enfermedad. Es importante

recaltar que los tratamientos integrales (farmacológicos y fisioterapéuticos) pueden prolongar ligeramente la supervivencia sin modificar el curso de la enfermedad; sin embargo, existen casos en los cuales la longevidad es mayor. El caso de Stephen es excepcional¹.

Esperanza de vida

El panorama es variable y depende en gran medida del momento del diagnóstico, el subtipo de ELA y los diversos factores ya mencionados anteriormente. Ciertamente existen medicamentos como el riluzol, que en combinación con fisioterapia y con tratamientos sintomáticos como las benzodiacepinas pueden mejorar considerablemente la rigidez y los problemas motores en general, con el fin de elevar la calidad de vida o tratar de perder la menor función en mayor tiempo. Desafortunadamente, no existen opciones curativas actualmente. Lo visto en la película son a grandes rasgos los problemas que los pacientes van encarando a medida que la enfermedad progresa^{1,5}.

Impacto farmacológico y fisioterapéutico en enfermedades crónico-degenerativas

Los medicamentos que están orientados a retrasar la enfermedad y ayudar con los síntomas ciertamente tienen un objetivo, pero también un límite; no existe un fármaco que haga que el paciente no se ahogue cuando los músculos diafragmáticos fallen, pero sí una terapia que cumpla este objetivo. Los ejercicios de estimulación y fortalecimiento musculares pueden ayudar, a la par del riluzol, a conservar la función muscular y, en el caso de las terapias manuales (masoterapia) en rehabilitación, pueden mantener un mayor grado de función muscular, aunque la neurona motora superior esté perdida, sobre todo porque se retrasa la atrofia por desuso del músculo^{1,5,6}.

El abordaje de la fisioterapia es integral. La ergoterapia es una rama de la fisioterapia orientada a maximizar la independencia del paciente al enseñarle cómo manipular objetos de la mejor manera con la función motora que posea. La fisioterapia respiratoria es muy importante en pacientes con esclerosis, tal y como se mencionó previamente, se trata de ejercicios que le enseñan al paciente a controlar de manera más consciente la respiración, así como a fortalecer sus músculos: diafragma, costodiafragmáticos y accesorios⁶.

Estas manifestaciones son marcadas en personas que padecen ELA, pero también otros pacientes con enfermedades como la osteoartritis degenerativa, distrofia muscular, osteoporosis e incluso diabetes, que son

crónicas y degenerativas, requieren de medicamentos y de ayuda fisioterapéutica, cada uno según la enfermedad y las características del paciente.

Etapas de la ELA: enfoque fisioterapéutico

Las etapas se encuentran basadas en la pérdida muscular progresiva de la función en tronco y extremidades. Sinaki y Mulder describen el curso natural de la ELA en seis diferentes fases. La identificación de la etapa, en la que se encuentra el paciente, es crucial, ya que asesorará al fisioterapeuta en el planteamiento de objetivos y de los aspectos clínicos a tratar¹¹.

Etapa I

En el inicio de la enfermedad, los pacientes son independientes en actividades de la vida diaria (AVD) y movilidad. Un grupo específico de músculos se encuentra ligeramente débil, desencadenando limitaciones en el rendimiento o resistencia. La terapia consiste en entrenar tanto a los pacientes como a los cuidadores a modificar áreas de trabajo y hogar. Se les sugiere a los pacientes continuar con actividad física normal. Éstos deberán realizar estiramientos para aumentar el rango de movimiento (ROM) de las articulaciones afectas, ejercicios con pesas de resistencia moderada en la musculatura no afectada y actividades aeróbicas. El apoyo psicológico debe de estar presente desde la primera etapa, pues existirán diferentes cargas emocionales a lo largo de toda la enfermedad¹¹.

Etapa II

Se mostrará debilidad moderada en grupos musculares, a diferencia de la etapa I, en donde la debilidad únicamente sucede en grupos de músculos específicos. Es probable que haya un decaimiento muscular unilateral o bilateral en la extremidad inferior distal (EID), al igual que debilidad unilateral en la extremidad superior distal (ESD); que interfiera con las habilidades motoras finas. El objetivo principal de dicha etapa es el asesoramiento del uso futuro de artículos ortopédicos u ortesis. Los pacientes continuarán con los estiramientos, fortalecimiento de musculatura sin afección alguna y actividad aeróbica de ser posible. De igual manera, los cuidadores y los pacientes serán instruidos para realizar movimientos activos asistidos y movimientos pasivos en articulaciones afectadas para la prevención de contracturas¹¹.

Etapa III

Los pacientes manifiestan daño severo a grupos específicos musculares, afectando severamente la marcha

y las habilidades motoras gruesas en la extremidad superior distal. Sobre todo, los pacientes presentarán de una ligera a una moderada limitación de la función. En esta fase comenzará el uso de equipo de adaptación (sillas eléctricas ajustables, ortesis, inmovilizadores etc.) para la comodidad, movilidad y seguridad de los pacientes. Sin embargo, mantener la autonomía es el propósito principal. Se presenta fatiga en región cervical al mantener la cabeza erguida¹¹.

Etapa IV

Los pacientes en esta fase tienen debilidad severa en miembros inferiores (MI) y movimientos escasos en miembros superiores (MS). El paciente usa silla de ruedas para realizar ciertas acciones voluntarias. Movilizaciones activas asistidas y pasivas deberán llevarse a cabo para evitar contracturas. Los estiramientos y el fortalecimiento de la musculatura sana deberán continuar con una menor intensidad. La potencia del ejercicio se modifica para evitar fatiga y sobrecarga.

La finalidad del ejercicio en etapas avanzadas es para la mantención de la funcionalidad de la musculatura con moderada afectación o sin alteración alguna. Los pacientes tendrán dificultad al moverse cuando se encuentre en sedestación o acostado; por tanto, se requiere la movilización y supervisión continua para evitar cargas excesivas en diferentes regiones del cuerpo y úlceras por inactividad. El tiempo total de actividad oscilará entre los 30 a 45 minutos, dividido en 2 o 3 sesiones al día, dependiendo de la tolerancia de los paciente, agenda y respuesta al mismo^{11,12}.

Etapa V

Esta etapa está caracterizada por el debilitamiento y deterioración progresiva de la movilidad, rendimiento y resistencia. Los pacientes se hacen completamente dependiente de la silla de ruedas y la musculatura de MS presenta debilitación moderada o severa. Los cuidadores tendrán que levantar al paciente de la silla de ruedas a la cama y viceversa. La supervisión y la movilización en cama deberán de aumentar, ya que los pacientes no son capaces de moverse en cama^{12,14}.

En esta fase comienza el dolor articular en extremidades inmovilizadas, por lo cual se refiere con un médico. Se observa espasticidad severa, calambres e hipomotilidad. Es recomendable el uso de la termoterapia, electroterapia y movilizaciones pasivas para disminuir el dolor. El paciente es incapaz de mantener la cabeza y cuello erguido por tiempo prolongado. Es importante el uso de un

collarín, pues mantiene la cabeza en una posición neutral, facilitando la deglución, respiración e interacción con el entorno^{11,13}.

Etapa VI

Esta última etapa es sumamente difícil para los pacientes y para todos a su alrededor, ya que requiere asistencia en todas sus actividades de la vida diaria (AVD). El dolor se va intensificando y los músculos extensores del cuello pierden completamente su función y la cabeza cae completamente, volviéndose un gran problema. La estabilidad respiratoria decae y es indispensable el uso de una máquina de succión. La rehabilitación cardiopulmonar se vuelve necesaria para evitar atelectasias, al igual que movilizaciones para evitar la retención de secreciones. Los cuidados en esta etapa se asimilan a los cuidados de un hospital en el cual el objetivo principal es brindar al paciente los cuidados necesarios para maximizar la calidad de vida día a día. Los problemas respiratorios, atrofia, espasticidad e inestabilidad articular pueden presentarse en cualquiera de las etapas mencionadas anteriormente¹¹.

Enfrentamientos emocionales ante una discapacidad

El tema de la perspectiva emocional es un tema completamente ausente en nuestra sociedad debido a la falta de interés y empatía hacia las personas con cualquier tipo de enfermedad o discapacidad. Es fundamental para todo ser humano el sentirse aceptado y querido, para así poder sobrellevar cualquier problema de la manera más amena y, en el caso de las personas con discapacidades o enfermedades, es todavía mayor la necesidad de satisfacción emocional, como podemos observar en la película. Al comenzar a presentarse los síntomas, Stephen se muestra frustrado al no saber lo que está sucediendo con su cuerpo, comienza a decaer emocionalmente, se siente derrotado y, al tener el diagnóstico oficial de su enfermedad, se siente incompetente y comienza a evitar a todas las personas que verdaderamente quiere. Además de dañar su autopercepción, empieza a vivir encerrado en su mundo para no hablar ni molestar a nadie.

Al ir enterándose sus familiares, Hawking observa cómo éstos lo apoyan y de esta manera comienza a recuperar el optimismo, pero desgraciadamente en esta clase de enfermedades se ven drásticos cambios en los cuales los pacientes van empeorando y, al notar esto, recaen nuevamente en la decepción y negación. Los pacientes con ELA dependen en gran medida de sus familiares, pues suelen ser ellos quienes apoyan a los

pacientes lo cual, en ocasiones, ocasiona también la afectación de los familiares que ejercen como cuidadores, en caso de que ellos no sepan manejar equilibrar adecuadamente las necesidades del paciente y las propias. En cualquier caso, es importante que los cuidadores eviten la sobreprotección del paciente, ya que es importante mantener en la medida de lo posible la autonomía e independencia del paciente que lo haga sentir útil y valioso; lo que a su vez, reduce la carga emocional y física para el cuidador. En el caso de Stephen Hawking, podemos identificar que, a pesar de requerir ayuda física para desarrollar sus funciones, Stephen se mantiene intelectualmente autónomo y productivo, conservando incluso los rasgos característicos de su personalidad como lo son su ánimo sarcástico y bromista⁷.

Hawking sexualmente activo

La sexualidad en individuos con algún tipo de daño neurológico no ha sido un tema del que se pueda hablar ampliamente. Sin embargo, en la última década ha tenido un gran surgimiento. La razón principal por la cual se volvió un tema de interés es porque la sexualidad es una parte fundamental en el ser humano y por lo tanto de suma importancia en pacientes con ELA.

La función sexual es controlada por el Sistema Nervioso Autónomo (sin alteración alguna del plexo sacro) y la afección de dicha enfermedad únicamente se presenta en el sistema nervioso periférico afectando la musculatura voluntaria. El sistema nervioso autónomo regula las acciones involuntarias como la digestión, frecuencia cardíaca, micción y la función sexual. Por esta razón Hawking pudo tener hijos con su esposa, Jane.

El preservar la sexualidad impulsó al doctor Stephen a involucrarse amorosa y sexualmente con su cuidadora, aun cuando su función motora se halla mermada. La disfunción sexual no es el problema principal en este tipo de pacientes, pero en este padecimiento, suele afectarse la apariencia y la confianza por lo que crece el miedo a no satisfacer sexualmente a la pareja sexual y ello limita el erotismo en los pacientes con ELA.

Aceptación social

El apoyo social y familiar de los pacientes con alguna discapacidad es una de las partes más importantes para su mejoría en todos los aspectos, tanto emocionales como físicos, para lograr una notable mejoría en la calidad de vida de estas personas. En la actualidad, la gente ha ido cambiando ligeramente su manera de pensar y de conceptualizar a las personas con discapacidad,

y escasamente han empleado un concepto integrador en el cual comienzan a unir todas las necesidades de estas personas y a brindarles una igualdad de oportunidades. La inclusión social es cada vez mayor, en la que se piensa en todos los derechos y sobre todo los deseos de estas personas, al igual que les permite irse desempeñando en áreas de trabajo o ir mejorando su desarrollo en todos los ámbitos posibles. Existe un modelo de rehabilitación basado en la comunidad, la cual trata de no sólo llevar un tratamiento rehabilitador y de prevención, sino de también incluir a la comunidad en este tipo de tratamientos, incorporando a las personas con discapacidad a escuelas normales y desarrollando actividades de todo tipo, desde sociales hasta económicas^{9,10}.

Consideramos que este tipo de modelos, apoyos o cambios en la mentalidad de las personas, en las cuales la sociedad y las familias de las personas con discapacidad colaboran y los apoyan, ya que la discapacidad no implica la exclusión o pérdida de la capacidad para ser personas sociales y para tener una buena calidad de vida.

En el caso específico de pacientes con ELA, la tarea es compleja, pues los cuidados deben ser permanentes. Jane Hawking y la familia nuclear de Stephen, en un principio, están completamente dispuestos a auxiliarlo, pero eventualmente se van cansando y alejando sin darse cuenta, dejándole a su esposa toda la responsabilidad del cuidado en general. Ella lo daba todo, hasta el punto de sentirse frustrada, cansada y sola. Podemos presumir que posiblemente Jane, primera esposa de Stephen, presentó síntomas del síndrome de carga de cuidador, en el que los cuidadores están ansiosos y depresivos. Entre los síntomas que presentan estas personas se encuentran los siguientes: quejas de cansancio, depresión, trastornos del sueño, falta de energía, preocupaciones, deterioro social, baja autoestima, entre otras cosas más graves, presentes en Jane¹⁰.

Investigación científica: abordaje terapéutico y calidad de vida

Actualmente, la atención médica debe de alcanzar los mejores modelos de salud para la población, hoy en día más informada e interesada, en la intervención y toma de decisiones con respecto a la salud. Estas estrategias se fundamentan en la toma de decisiones asertivas, adecuadamente razonables y que se encuentren establecidas de forma sistemática y metódica. Es trascendente que los lineamientos actuales o estrategias de salud estén basados en la evidencia científica para la mejora de la calidad en los procesos de atención médica¹².

La indagación en la salud debe de ser un objeto de preocupación a nivel local, estatal, nacional y mundial, ya que es necesario reconocer los problemas de salud no resueltos, planear estrategias sanitarias y, sobre todo, acciones de prevención de las enfermedades que ocurren con considerable frecuencia¹².

La investigación científica de este padecimiento es sumamente importante, pues de esta se podrá colaborar para la mejoría o mejor desarrollo de todas sus actividades limitadas, ya sea en el ámbito terapéutico o en su calidad de vida. La esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad en la cual se deterioran la capacidad de independencia, lo que conlleva a un deterioro de la calidad de vida. Se debe estar pendiente de estas personas, ya que de esta forma podremos ayudarlos a mejorar; uno de los aspectos que más pueden ayudar a estas personas es orientando a la familia, tanto en ámbitos fisioterapéuticos como en ámbitos psicológicos, pues de esta forma podrán sobrellevar de mejor manera la discapacidad de su familiar y de igual modo generará una mejoría en él ya que se sentirán mucho más apoyados, entendidos y queridos.

Al analizar la película *La Teoría del Todo (2014)*, se logra observar que si Stephen hubiera recibido terapia fisioterapéutica y psicológica oportuna, posiblemente su calidad de vida habría sido mejor, sobre todo en términos de disminuir la velocidad de progresión de su padecimiento^{8,13}. Poco más de 50 años después del diagnóstico de la enfermedad de Stephen, se puede concluir que si se comprende más la fisiopatología de la ELA se podrán implementar mejores programas de salud y mejorar notablemente la calidad de vida de personas con dichos padecimientos, lo cual significa un nicho de interés para las terapias innovadoras del área de la fisioterapia y la farmacología.

Referencias

1. White M, Gribbin J. Stephen Hawking: una vida para la ciencia: Biblioteca Científica Salvat: Barcelona; 1993.
2. Orient-López F, Terré-Boliart R, Guevara-Espinosa D, Bernabeu-Guitart M. Tratamiento neurorrehabilitador de la esclerosis lateral amiotrófica. *Rev Neurol*. 2006;43(9):549-55.
3. Díaz NG, Barrios EE, Chávez CE. Esclerosis lateral amiotrófica. Monografía. *Rev Mex Med Fis Rehab*. 2003;15(2):44-54.
4. Gordon PH. Amyotrophic lateral sclerosis: an update for 2013 clinical features, pathophysiology, management and therapeutic trials. *Aging Dis*. 2014;4(5):295-310.
5. Lenglet T, Lacomblez L, Abitbol J, Ludolph A, Mora J, Robberecht W, et al. A phase II-III trial of olesoxime in subjects with amyotrophic lateral sclerosis. *Eur J Neurol*. 2014;21(3):529-36.
6. Martínez RS. Resiliencia en jóvenes con discapacidad. *Bol Psicol*. 2012;1(5):75-89.
7. Rowland LP, Shneider NA. Amyotrophic lateral sclerosis. *New Engl J Med*. 2001;344(22):1688-700.

8. Güell MR, Antón A, Rojas-García R, Puy C, Pradas J; en representación de todo el grupo interdisciplinario. Atención integral a pacientes con esclerosis lateral amiotrófica: un modelo asistencial. Arch Bronconeumol. 2013;49(12):529-33.
9. Céspedes GM. La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. Aquichan. 2005;5(1):108-13.
10. Zambrano Cruz R, Ceballos Cardona P. Síndrome de carga del cuidador. Rev Colomb Psiquiatr. 2007(36):26-39.
11. Dal Bello-Haas V, Kloos AD, Mitsumoto H. Physical therapy for a patient through six stages of amyotrophic lateral sclerosis. Phys Ther. 1998;78(12):1312-24.
12. Tesio L. Measuring behaviours and perceptions: Rasch analysis as a tool for rehabilitation research. J Rehabil Med. 2003;35(3):105-15.
13. Andersen PM, Abrahams S, Borasio GD, de Carvalho M, Chio A, Van Damme P, et al. EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS)—revised report of an EFNS task force. Eur J Neurol. 2012;19(3):360-75.



Regina Guadalupe Sauri Morales de 21 años, estudia la licenciatura en fisioterapia y rehabilitación. Ha obtenido experiencia en el manejo integral de pacientes lesionados y Rehabilitación e Inclusión Infantil, además de haber llevado cursos en ética de la investigación y ética de la publicación.



Sofía Aguñaga Malanco es estudiante en la licenciatura en fisioterapia y rehabilitación. Actualmente se encuentra realizando sus prácticas clínicas en ámbito hospitalario y reforzando su experiencia particularmente en el manejo de trastornos neurodegenerativos.



Nina Méndez Domínguez es médico cirujano con maestría y doctorado en ciencias de la salud y posdoctorado en Ecología Humana. Actualmente trabaja como profesora titular e investigadora en la Universidad Marista de Mérida en el área de Ciencias de la Salud.