



## **EFFECTIVIDAD E INTEGRACIÓN DE LA ACUPUNTURA EN PERSONAS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA. UN ESTUDIO CUASI-EXPERIMENTAL Y ANÁLISIS DE LAS EXPERIENCIAS DE LA ENFERMEDAD**

**Imma Zamora Muniente**

**ADVERTIMENT.** L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

**ADVERTENCIA.** El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

**WARNING.** Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.



UNIVERSITAT  
ROVIRA I VIRGILI

# Efectividad e integración de la Acupuntura en personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica. Un estudio cuasi-experimental y análisis de las experiencias de la enfermedad

---

IMMACULADA ZAMORA MUNIENTE



TESIS DOCTORAL 2023







Immaculada Zamora Muniente

**Efectividad e integración de la Acupuntura en personas con  
Esclerosis Lateral Amiotrófica. Un estudio cuasiexperimental y  
análisis de las experiencias de la enfermedad**

---

**TESIS DOCTORAL**

Dirigida por:

Dra. Lina Casadó Marín

Dr. Ángel Martínez Hernáez

Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social

Departamento de Enfermería



**UNIVERSITAT  
ROVIRA i VIRGILI**

TARRAGONA

2023



HAGO CONSTAR que el presente trabajo, titulado "Efectividad e integración de la Acupuntura en personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica. Un ensayo cuasi-experimental y análisis de las experiencias de la enfermedad", presentado por Immaculada Zamora Muniente para la obtención del título de Doctora por la Universidad Rovira i Virgili, ha sido realizado bajo nuestra dirección en el programa de Doctorado de Antropología y Comunicación de esta universidad.

Tarragona, 16 de febrero del 2023

Los directores de la tesis doctoral

**MARTINEZ  
HERNAEZ  
ANGEL -  
40978896A**  
Firmado digitalmente por  
MARTINEZ HERNAEZ ANGEL -  
40978896A  
Nombre de reconocimiento (DN):  
c=ES,  
serialNumber=IDCES-40978896A,  
givenName=ANGEL,  
sn=MARTINEZ HERNAEZ,  
cn=MARTINEZ HERNAEZ ANGEL -  
40978896A  
Fecha: 2023.02.16 10:18:19 +01'00'

Ángel Martínez Hernáez

**Lina Cristina  
Casadó  
Marín - DNI  
77835975L  
(TCAT)**  
Firmado  
digitalmente por  
Lina Cristina  
Casadó Marín - DNI  
77835975L (TCAT)  
Fecha: 2023.02.16  
11:19:27 +01'00'

Lina Casadó Marín



## AGRADECIMIENTOS

En las siguientes líneas, me gustaría agradecer a todas esas personas que me han ayudado a construir esta investigación. Al Consell Social de la URV por su premio a mejor idea emprendedora, donde parte de la dotación económica fue destinada a pagar los materiales necesarios para los tratamientos de Acupuntura. Al Hospital Universitario de Bellvitge (HUB), al comité de bioética y a la Doctora Mónica Povedano por confiar en este proyecto y darme la oportunidad de llevarlo a cabo en su unidad de la motoneurona de Bellvitge.

Por supuesto, quiero expresar mi agradecimiento a mis directores de tesis, la Dra. Lina Casadó Marín y el Dr. Ángel Martínez Hernández por ser una gran fuente de inspiración y por mostrarme su paciencia, creatividad y conocimiento, haciendo fácil lo difícil y ayudándome en todo momento.

Agradecer a mi familia, en especial a Gloria, mi hermana y compañera de investigación, por ser mi gran apoyo y fuerza, por creer en mi y por sujetarme a lo largo de este arduo camino. Sin ella, esto no hubiera sido posible.

También a mi madre, una de las personas que más quiero en este mundo. Ella me motivó a estudiar Acupuntura y a investigar esta enfermedad. Muchas gracias por estar ahí siempre, por ayudarme a cuidar de Maria, mi hija y por el amor que nos das cada día.

A mi bebé Maria, que la amo sin límites. Gracias por dormir bien y por permitirme el lujo de poder finalizar la tesis.

A mi compañero y marido, por ayudarme a construir los aspectos más técnicos de la tesis y por mostrar su paciencia y cariño a lo largo de todos estos años que llevamos juntos.

A mis compañeros del pádel, Enric, Jaume, Quim y Emili, por mostrarme su afecto y amistad y por mantenerme en forma. A mi amiga y pareja de pádel Txell Ventura, por su amistad y complicidad en la pista y fuera de ella.

A mis compañeras y amigas del hospital Anna Sabat, Georgina y Nerea, por su amistad y sus ganas de celebrarlo todo. También a Montse Pérez, compañera de batallas que ya es doctora y que juntas nos matriculamos en el Máster de ciencias de la enfermería e investigación, donde al final, acabamos haciendo la locura más grande de todas que es hacer una tesis Doctoral.

Me gustaría también agradecer a todas las personas con ELA participantes en el estudio y a sus cuidadores, gracias por compartir conmigo vuestro conocimiento, experiencias, tiempo y confianza, os recordaré siempre.

Agradezco también a Dios por colmarme de bendición en todo este camino y por estar siempre a mi lado.

## ÍNDICE

<b>RESUMEN</b> .....	17
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	21
Mis primeras aproximaciones “ <i>al mal</i> ” .....	25
El proceso de investigación .....	34
Estructura de la tesis .....	37
<b>PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS</b> .....	40

### **PRIMERA PARTE: MARCO TEORICO CONCEPTUAL**

<b>CAPÍTULO 1. La Esclerosis Lateral Amiotrófica: Marco conceptual, definición etimológica, datos epidemiológicos e impacto social</b> .....	42
1.1 Marco conceptual.....	42
1.2 Definición etimológica de “Esclerosis Lateral Amiotrófica” .....	49
1.3 Epidemiología de la Esclerosis Lateral Amiotrófica .....	50
1.4 El impacto social de la enfermedad. ....	51
<b>CAPÍTULO 2. La construcción de la Esclerosis Lateral Amiotrófica desde el modelo biomédico</b> .....	56
2.1 El descubrimiento de la enfermedad y el primer caso clínico diagnosticado en la historia de la medicina convencional.....	57
2.2 El Modelo biomédico y su visión biologicista .....	58
2.2.1 Etiología de la enfermedad .....	59
2.2.2 Manifestaciones clínicas. ....	65
2.2.3 Fisiopatología.....	67
2.2.4 Evolución. ....	69

2.2.5 Tratamiento. ....	70
2.3 Algunas líneas de investigación abiertas desde la biomedicina.....	71
2.4 Cuidados de enfermería en paciente con ELA desde el Modelo de Virginia Henderson. ....	73
2.5 Modelo de enfermería sobre la Teoría de la conservación de la energía de Myra Levine.....	78
<b>CAPITULO 3: La construcción de la Esclerosis Lateral Amiotrófica desde el modelo de la Medicina Tradicional China</b> .....	82
3.1 Los orígenes de la Medicina Tradicional China y su evolución histórica .....	86
3.2 Una visión energética y holística de la Esclerosis Lateral Amiotrófica .....	88
3.2.1 ¿Cómo actúa la Acupuntura? .....	91
3.2.2 Acupuntura aplicada en enfermedades neurológicas .....	94
3.2.3 Etiología de la enfermedad .....	96
3.2.4 Manifestaciones clínicas. ....	97
3.2.5 Fisiopatología.....	98
3.2.6 Evolución. ....	99
3.2.7 Tratamiento. ....	100

## **SEGUNDA PARTE: MARCO METODOLOGICO**

<b>CAPÍTULO 4. El acceso al campo, los criterios de elegibilidad de la muestra y el diseño de la investigación</b> .....	102
4.1 El acceso al campo: La unidad de la motoneurona del Hospital Universitario de Bellvitge.....	102
4.2 Los criterios de elegibilidad de la muestra .....	106



4.3 El diseño de la investigación.....	107
4.4 Consideraciones éticas .....	108
<b>CAPÍTULO 5. Metodología Cuantitativa.....</b>	<b>110</b>
5.1 Descripción de las escalas validadas.....	110
5.2 Pruebas y técnicas para el análisis estadístico .....	111
<b>CAPÍTULO 6. Metodología Cualitativa .....</b>	<b>112</b>
6.1 Descripción de las técnicas de la investigación .....	112
6.1.1 Las narrativas de la enfermedad como construcción simbólica de la aflicción.....	114
<b>TERCERA PARTE: LOS RESULTADOS</b>	
<b>CAPÍTULO 7. Resultados Cuantitativos.....</b>	<b>118</b>
7.1 Características y porcentajes de la población de estudio .....	118
7.2 Resultados del Análisis Estadístico .....	119
<b>CAPÍTULO 8. Resultados Cualitativos .....</b>	<b>128</b>
8.1 Las narrativas del malestar: <i>The Illness Narratives</i> .....	128
8.1.1 Jacques: “¡Dios, sácame esto del cuerpo!” .....	129
8.1.2 Medusa: “Nervios, rabia y dolor” .....	145
8.1.3 Nesi: “BASURA” .....	165
8.1.4 Panerb: “Con abrazar a mis hijas me basta” .....	180
8.1.5 Warren: “Soc com una pedra” .....	192
8.1.6 Súrria: “Se tropezaba todo el rato y se caía” .....	206
8.1.7 Goette. “Realidad rota” .....	209
8.1.8 Dolly. “Acupuntura a prueba de rampas” .....	233
8.1.9 Fonsi. “Ferrari” .....	249

8.1.10 John. “ <i>De sol a sol</i> ” .....	256
8.1.11 Enoc. “ <i>Lo mío no es ELA porque me avanza muy lento</i> ” .....	264
8.1.12 Marga. “ <i>¡Ella no tiene tiempo que perder!</i> ” .....	269
8.1.13 Tomasa. “ <i>La enfermedad la ha cambiado mucho</i> ” .....	291
8.1.14 Rosales. “ <i>Tengo depresión desde hace 25 años</i> ” .....	308
8.1.15 Mel. “ <i>El bichito que se lo come todo</i> ” .....	316
8.1.16 Paquita Panza. “ <i>Invàlida</i> ” .....	327
8.2 La patografía del mal: El cuerpo, la experiencia de la enfermedad y el mundo vital, una exposición fenomenológica de la Esclerosis Lateral Amiotrófica a través de los Modelos Explicativos del malestar. ....	331
<b>CAPÍTULO 9. La Práctica Clínica del Estudio AcupunturaxELA.</b> .....	369
9.1 Estudio de los casos clínicos según la Medicina Tradicional China. ....	369
9.2 Los procesos evolutivos de los pacientes y sus <i>Timelines</i> .....	403
<b>DISCUSIÓN</b> .....	417
<b>CONCLUSIONES</b> .....	424
<b>LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN</b> .....	428
<b>TAREAS PARA EL FUTURO</b> .....	429
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	431
<b>ANEXOS</b> .....	443
<b>ANEXO 1. DOCUMENTO DE APROBACIÓN DEL CEIC HUB</b> .....	443
<b>ANEXO 2. PROTOCOLO ESTUDIO ACUPUNTURAXELA</b> .....	445
<b>ANEXO 3. HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE</b> .....	452
<b>ANEXO 4. CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE.</b> .....	456

<b>ANEXO 5. CUADERNO RECOGIDA DE DATOS.....</b>	<b>457</b>
<b>ANEXO 6. DOSIER ESCALAS VALIDADAS.....</b>	<b>460</b>
<b>ANEXO 7. CORREOS ELECTRÓNICOS ACCESO AL CAMPO.....</b>	<b>467</b>
<b>ANEXO 8. ESTUDIO IRIDOLÓGICO DE LOS CASOS.....</b>	<b>468</b>

## ÍNDICE DE TABLAS

<b>Tabla 1.</b> Etapas evolutivas de la ELA .....	69
<b>Tabla 2.</b> Manifestaciones clínicas relacionadas con su diagnóstico energético.....	97
<b>Tabla 3.</b> Comorbilidades clínicas que presenta la población de estudio.....	118
<b>Tabla 4.</b> Posibles causas etiológicas de la enfermedad (factores de riesgo).....	119
<b>Tabla 5.</b> Prueba Kolmogorov Smirnov de las escalas EVA, ALSFRS, ALSAQ, Borg, Hamilton antes y después del estudio .....	120
<b>Tabla 6.</b> T-Student muestras emparejadas de la escala EVA antes y después del Estudio .....	121
<b>Tabla 7.</b> T-Student muestras emparejadas de la escala BORG antes y después del Estudio. ....	121
<b>Tabla 8.</b> T-Student muestras emparejadas de la escala Hamilton antes y después del Estudio .....	122
<b>Tabla 9.</b> T-Student muestras emparejadas de la escala ALSFRS antes y después del Estudio .....	122
<b>Tabla 10.</b> T-Student muestras emparejadas de la escala ALSAQ antes y después del Estudio .....	123
<b>Tabla 11.</b> Agrupación por sexo. N: Muestra, Media y Desviación Estándar.....	124
<b>Tabla 12.</b> T-Student por sexo .....	125
<b>Tabla 13.</b> Agrupación por edades. N: Muestra, Media y Desviación Estándar .....	126
<b>Tabla 14.</b> T-Student por grupos de edad .....	127



## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1.</b> Línea del tiempo de la carrera de investigación .....	36
<b>Figura 2.</b> Caricatura publicitaria del medicamento Histaglobine® .....	47
<b>Figura 3.</b> Cuerpo como máquina.....	59
<b>Figura 4.</b> División funcional del cerebro .....	63
<b>Figura 5.</b> Esquema del medio celular neuronal.....	64
<b>Figura 6.</b> El cuerpo anatómico según la MTC .....	85
<b>Figura 7.</b> El cuerpo como jardín .....	89
<b>Figura 8.</b> Inserción de una aguja de Acupuntura en el punto <i>Hegu</i> .....	90
<b>Figura 9.</b> Inserción de una aguja de Acupuntura en el punto VG15 o <i>YAMEN</i> .....	101
<b>Figura 10.</b> Diagrama del movimiento de los 5 elementos en ciclo Ko y Sheng.....	370
<b>Figura 11.</b> Esquema del diagnóstico energético de Jaques .....	373
<b>Figura 12.</b> Esquema del diagnóstico energético de Medusa .....	376
<b>Figura 13.</b> Esquema del diagnóstico energético de Nesi .....	379
<b>Figura 14.</b> Esquema del diagnóstico energético de Panerb .....	381
<b>Figura 15.</b> Esquema del diagnóstico energético de Warren.....	383
<b>Figura 16.</b> Esquema del diagnóstico energético de Goette.....	386
<b>Figura 17.</b> Esquema diagnóstico energético de Dolly .....	388
<b>Figura 18.</b> Esquema diagnóstico energético de Fonsi.....	390
<b>Figura 19.</b> Esquema del diagnóstico energético de John .....	392
<b>Figura 20.</b> Esquema del diagnóstico energético de Enoc .....	394
<b>Figura 21.</b> Esquema diagnóstico energético de Marga .....	396

<b>Figura 22.</b> Esquema del diagnóstico energético de Tomasa.....	398
<b>Figura 23.</b> Esquema del diagnóstico energético de Rosales .....	400
<b>Figura 24.</b> Esquema diagnóstico energético de Mel .....	402
<b>Figura 25.</b> Timeline: Proceso evolutivo de Jacques .....	404
<b>Figura 26.</b> Timeline: Proceso evolutivo de Medusa .....	405
<b>Figura 27.</b> Timeline: Proceso evolutivo de Nesi.....	406
<b>Figura 28.</b> Timeline: Proceso evolutivo de Panerb.....	407
<b>Figura 29.</b> Timeline: Proceso evolutivo de Warren .....	408
<b>Figura 30.</b> Timeline: Proceso evolutivo de Goette .....	409
<b>Figura 31.</b> Timeline: Proceso evolutivo de Dolly.....	410
<b>Figura 32.</b> Timeline: Proceso evolutivo de Fonsi .....	411
<b>Figura 33.</b> Timeline: Proceso evolutivo de John .....	412
<b>Figura 34.</b> Timeline: Proceso evolutivo de Marga .....	413
<b>Figura 35.</b> Timeline: Proceso evolutivo de Tomasa .....	414
<b>Figura 36.</b> Timeline: Proceso evolutivo de Rosales .....	415
<b>Figura 37.</b> Timeline: Proceso evolutivo de Mel .....	416

## LISTADO DE ABREVIATURAS

Acrónimos Abreviaturas	Descripción
ACh	Acetilcolina
AMC	Alergias Medicamentosas Conocidas
AP	Antecedentes Personales
AVC	Accidente Vascular Cerebral
AVD	Actividades de la Vida Diaria
BNA	Banda Nerviosa Autónoma
CMAE	Las Células Madre Adultas Endógenas
CVF	Capacidad Vital Forzada
CVRS	Calidad de Vida Relacionada con la Salud
DC	Diario de Campo
ELA	Esclerosis Lateral Amiotrófica
EM	Esclerosis Múltiple
EMG	Electromiografía
ES	Entrevista Semiestructurada
HUB	Hospital Universitario de Bellvitge
IQ	Intervención Quirúrgica
MC	Medicina Convencional
ME	Modelo Explicativo
MTC	Medicina Tradicional China
NT	Neurotransmisor
OD	Ojo Derecho
OI	Ojo Izquierdo
OMS	Organización Mundial de la Salud
OP	Observación Participante
PD	Párkinson
PEG	Gastrostomía Percutánea Endoscópica
SD	Síndrome
SNC	Sistema Nervioso Central
SNG	Sonda Naso Gástrica
SNP	Sistema Nervioso Periférico
SOD-1	Super Óxido Dismutasa
VC	Vaso Concepción
VG	Vaso Gobernador

## RESUMEN

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad rara, grave e incurable que afecta a las motoneuronas del sistema nervioso. Esta enfermedad desencadena una parálisis progresiva del cuerpo, provocando altos grados de dependencia en las personas que la sufren. La esperanza de vida de estas personas no supera los 5 años tras el diagnóstico y solo un 10% sobrepasarán los 10 años de vida.

Para esta investigación se realizó un estudio de tipo mixto que integró metodología cuantitativa y cualitativa, donde se aplicaron tratamientos de Acupuntura y otras técnicas de la Medicina Tradicional China (MTC) a 13 personas diagnosticadas de ELA: 6 hombres y 7 mujeres, con una edad media de 54,76 años, las cuales estaban recibiendo seguimiento médico (convencional), en la Unidad de la motoneurona del Hospital Universitario de Bellvitge (HUB). Los tratamientos de Acupuntura se realizaron en la unidad de la motoneurona del HUB y en Punt Clínic, clínica de Acupuntura de Vilafranca del Penedés.

Los objetivos principales de esta investigación se articularon en dos ejes principales. El primer gran eje fue conocer la efectividad de la Acupuntura en relación con la sintomatología asociada a enfermedad. Durante el 2017, se llevó a cabo un estudio experimental al que llamamos AcupunturaxELA, con un único grupo de intervención. Los pacientes autoevaluaron su dolor, su fatiga, su ansiedad, su calidad de vida y su estado funcional antes y después del estudio, mediante las escalas validadas de EVA, Borg, Hamilton, ALSAQ y ALSFRS, respectivamente. Los datos se analizaron mediante la comparación de medias con T-Student con un grado de significación de  $p < 0,05$ .

El segundo gran eje de esta investigación fue conocer las experiencias de la enfermedad de los afectados mediante sus modelos explicativos del padecer. La interpretación illness de su padecimiento (versión nativa de la enfermedad) fue reconstruida a través de las técnicas de observación participante, diario de campo, entrevistas semi-estructuradas y la creación de las narrativas de la aflicción.

Como resultados cuantitativos se obtuvo que la Acupuntura fue eficaz en el tratamiento del dolor, ansiedad y fatiga, mejorando el estado de salud de los participantes. No se observaron cambios significativos en las escalas ALSAQ y ALSFRS, que medían la calidad de vida y la funcionalidad. Paralelamente, se observó que en los periodos de



descanso (3 semanas de no Acupuntura, pero sí continuación de los tratamientos convencionales) el 75% de los pacientes participantes experimentaron agudizaciones en la sintomatología asociada a la enfermedad, así como también nuevas sensaciones de pérdida de fuerza percibida en sus cuerpos. Como resultados cualitativos se describen las posibles causas etiológicas de la enfermedad, juntamente con las manifestaciones clínicas, la fisiopatología, la evolución y los tratamientos de cada una de las personas con ELA participantes. También se describen la experiencia de la enfermedad y cómo la ELA ha cambiado sus vidas, sus cuerpos, su gestión del tiempo, su identidad y modo de verse a sí mismos, así como la percepción de su entorno y sus propósitos existenciales.

**Conclusión:** La Acupuntura es una herramienta terapéutica eficaz en el tratamiento sintomatológico de la enfermedad con posibles efectos neuro-protectores que podrían desacelerar la progresión del mal. Existe una gran complejidad fenomenológica en las narrativas de la aflicción, cada historia es única e irrepetible, aunque hemos podido observar que existen ciertas *tendencias patologizantes* (aspectos mórbidos que han podido facilitar la aparición y desarrollo de la enfermedad) que se repiten en los discursos de los afectados tales como el estrés, el sobreesfuerzo físico, el exceso de trabajo, el contacto con metales pesados, los traumatismos craneoencefálicos (TCE), los *malos* hábitos alimentarios y/o la deficiente ingesta hídrica, entre otros.

**PALABRAS CLAVE:** Esclerosis Lateral Amiotrófica, enfermedad progresiva neurodegenerativa, narrativas de la aflicción, sintomatología asociada a la enfermedad, Acupuntura, Medicina Tradicional China, herramienta terapéutica eficaz.

## ABSTRACT

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a rare, serious and incurable disease that affects the motor neurons of the nervous system. This disease triggers a progressive paralysis of the body causing high degrees of dependency in the people who suffer from it. The life expectancy of these people does not exceed 5 years after diagnosis and only 10% will exceed 10 years of life.

For this research, a mixed-type study was carried out that integrated quantitative and qualitative methodology, where acupuncture treatments and other Chinese Traditional Medicine techniques were applied to 13 people diagnosed with ALS: 6 men and 7 women, with a mean age of 54.76. years, who were receiving (conventional) medical follow-up in the Motor Neuron Unit of the Bellvitge University Hospital (HUB). Acupuncture treatments were performed at the motor neuron unit of the HUB and at Punt Clínic, an acupuncture clinic in Vilafranca del Penedés.

The main objectives of this research were articulated in two main axes. The first great axis was to know the effectiveness of Acupuncture in relation to the symptoms associated with disease. During 2017, an experimental study that we called AcupunctorexELA was carried out, with a single intervention group. Patients self-assessed their pain, fatigue, anxiety, quality of life, and functional status before and after the trial, using the validated VAS, Borg, Hamilton, ALSAQ, and ALSFRS scales, respectively. The data were analyzed by means of the comparison of means with T-Student with a degree of significance of  $p < 0.05$ .

The second great axis of this research was to know the experiences of the disease of those affected through their explanatory models of suffering. Their illness version (native version of the disease) was recorded through participant observation techniques, field diary, semi-structured interviews and the creation of illness narratives.

As results we obtained that Acupuncture was effective in the treatment of pain, anxiety and fatigue, improving the health status of the participants. No significant changes were observed in the ALSAQ and ALSFRS scales, which measure quality of life and

functionality. At the same time, it was observed that in the rest periods (3 weeks of no acupuncture, but continuation of conventional treatments) 75% of the participating patients experienced exacerbations in the symptoms associated with the disease, as well as new sensations of loss of consciousness. perceived force on their bodies. As qualitative results, we address in detail the explanatory models of the participants where the possible etiological causes of the disease, the clinical manifestations, the pathophysiology or embodied ALS, the evolution and the treatments followed by each of those affected are described. Also important, the experience of the disease is described and how their lives, their bodies, their time management, their identity and way of seeing themselves have changed, as well as the perception of their environment and their existential purposes after the irruption of disease.

**Conclusion:** Acupuncture is an effective therapeutic tool in the symptomatic treatment of the disease with possible neuroprotective effects that could slow down the progression of the disease. There is great phenomenological complexity in the narratives of affliction, each story is unique and unrepeatable, although we have been able to observe certain pathologizing tendencies (morbid aspects that facilitate the disease) that are repeated among patients, such as stress, physical overexertion, contact with heavy metals, head injuries, poor eating habits and/or poor water intake, among others.

**KEY WORDS:** Amyotrophic Lateral Sclerosis, progressive neurodegenerative disease, grief narratives, symptoms associated with the disease, Acupuncture, Traditional Chinese Medicine, effective therapeutic tool.

## INTRODUCCIÓN

En esta tesis se aborda la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) desde una perspectiva compleja, donde se analiza la enfermedad a partir de una triple mirada que cabalga entre la Medicina Convencional (MC), la Medicina Tradicional China (MTC) y una mirada crítica y reflexiva desde la Antropología Médica.

La ELA es una enfermedad rara, donde la tasa de incidencia anual en poblaciones de Europa, América del Norte y Nueva Zelanda es de 1,8 pacientes/100.000 habitantes /año. Un estudio en Cataluña mostró una incidencia de 1,4 (1,6 varones y 1,2 mujeres) y una prevalencia de 5,4 pacientes/100.000 habitantes en mayores de 18 años (Castro et al., 2021). En España, la incidencia es de 1 caso cada 100.000 habitantes por año y la prevalencia es de 3,5 casos por cada 100.000 habitantes (Arpa et al., 2007). Las personas con ELA tienen muy mal pronóstico, ya que no existe tratamiento curativo y su esperanza de vida es corta, ya que la muerte ocurre habitualmente hacia los 3 años desde el inicio de los síntomas, siendo la insuficiencia respiratoria la principal causa de muerte. de dos a tres años después de conocer el diagnóstico (Brown & Al-Chalabi, 2017).

Esta enfermedad es de tipo neurodegenerativo<sup>1</sup> y afecta a las neuronas motoras (MT) del sistema nervioso, provocando una parálisis progresiva y generalizada de los músculos del cuerpo. Se desconoce la etiología de la enfermedad, así como también, un tratamiento curativo. La MC divaga entre múltiples hipótesis<sup>2</sup> tales como la excito-toxicidad por glutamato, el contacto con metales pesados, algunos procesos víricos o inflamatorios, entre otros (Dodge et al., 2013; Díaz & González & Dávila, 2014; Gómez et al., 2013; Misulis & Head, 2008; Saccon et al., 2013; Mora, 1999).

En la actualidad, los tratamientos médicos convencionales dirigidos a frenar la enfermedad y/o paliar la sintomatología resultan ser insuficientes (Sungha, 2016; Jiayi Zhu et al., 2017; Koda, 2021; Pan et al., 2013; Liao et al., 2019). Además, estos tratamientos de cálido alopático cuentan con un amplio *espectro* de efectos adversos, produciendo incluso toxicidad hepática<sup>3</sup> como es el caso del Riluzole®, el único fármaco específico para la ELA

---

<sup>1</sup> Las enfermedades neurodegenerativas se caracterizan por una pérdida neuronal progresiva en áreas concretas del cerebro o sistemas anatomofuncionales.

<sup>2</sup> Se explicará con mayor detalle en el Capítulo 1.

<sup>3</sup> Los pacientes en tratamiento con riluzole® deben seguir controles periódicos de análisis de sangre para valorar el estado del perfil hepático.

aprobado por la Agencia Europea del medicamento (Echevarria, 2008; Paterson & Britten, 2004; Koda, 2021). Existe otro medicamento llamado Edaravone®, aprobado en Japón y Estados Unidos, pero no en Europa, que se utiliza para tratar los accidentes cerebro vasculares<sup>4</sup> y en los últimos años para tratar la ELA (Mundan & Jing, 2019). La Agencia Europea del medicamento ha denegado su aprobación por “*no indicar suficientes pruebas en las mejoras relacionadas con la supervivencia, la respiración y la fuerza muscular*” de las personas con ELA (European Medicines Agency Science Medicines, 2019).

La enfermedad es de muy difícil detección, ya que no existen pruebas diagnósticas específicas ni un marcador biológico de uso generalizado que permita asegurar o descartar la tenencia de la enfermedad (Paz, 2022), su diagnóstico es fundamentalmente clínico que se basa en la anamnesis, la exploración física y la suma de diferentes pruebas diagnósticas. Por si esto fuera poco, los signos y síntomas que aparecen al inicio de la enfermedad son de extraña presentación, *muy dispersos y anárquicos*. La ELA es capaz de atacar de múltiples maneras y aunque casi todas se relacionan con una pérdida de fuerza y movilidad de algún/os miembro/s del cuerpo, también existen trastornos en el habla, la respiración y la deglución que pueden hacer sospechar de otras etiquetas diagnósticas. Por norma general, los pacientes hablan de sensaciones de torpeza, debilidad muscular y fatiga que muy a menudo lo relacionan con una sobrecarga o sobre esfuerzo muscular.

Se tarda (mínimo) un año en llegar al diagnóstico de ELA y es muy habitual que los pacientes, en su trayectoria de reconocimiento de la enfermedad, sean erróneamente diagnosticados con otras etiquetas diagnósticas<sup>5</sup>. Este hecho dificulta y dilata aún más todo el proceso.

Nos encontramos pues, ante una enfermedad compleja y de extrema gravedad, con muchas incógnitas por resolver y con unos tratamientos farmacológicos poco halagüeños, en el sentido de que no curan, tienen múltiples efectos adversos y suelen ser insuficientes en la mejora del estado de salud y calidad de vida de las personas afectadas por ELA (Kim et al., 2016; Jiayi Zhu et al., 2017; Koda, 2021, Pan et al., 2013, Liao et al, 2019). Los pacientes

---

<sup>4</sup> ICTUS es un accidente cerebrovascular transitorio.

<sup>5</sup> Véase el caso de Nesi que fue intervenida por una malformación en un hueso en la columna cervical que tras la operación no se resolvió el cuadro de parálisis y pérdida de fuerza de las extremidades. Véase también el caso de Lola, que, tras acudir en múltiples ocasiones a los médicos, le diagnosticaron de depresión. Por último, véase también el caso de Fonsi que lo encontraron hipertenso en una visita a urgencias, justificando que la pérdida de fuerza le venía de la tensión alta.

tienden a buscar *fuera* de la MC y encuentran otros modelos médicos/disciplinas médicas conocidas como las CAM (Complementary Alternative Medicine). En las últimas décadas, se ha producido un gran movimiento e interés en la búsqueda de otras formas de atención y tratamiento médico (Fisher & Ward, 1994; Perdiguero, 2009), sobre todo en los colectivos afectados por enfermedades crónicas e incurables. Investigaciones recientes (Mudan & Jing, 2019; Bedlack et al., 2015; Kim et al., 2016) apuntan que más del 54% de los pacientes con ELA han hecho uso de, *como mínimo*, una medicina alternativa a lo largo de su itinerario terapéutico, tales como la Acupuntura, la reflexoterapia podal o la fitoterapia. En el estudio de Pan se analizaron a 229 pacientes con ELA de los cuales el 99% hizo uso de una terapia integrativa y el 51,32% escogió la Acupuntura<sup>6</sup> como tratamiento complementario/coadyuvante a sus tratamientos médicos convencionales (Pan et al, 2013).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) también se ha pronunciado sobre al éxito del uso de las CAM y determina que, en muchos países desarrollados, el uso de estas medicinas cada vez es mayor. Indica que los factores motivacionales son “*la preocupación por los efectos adversos de los fármacos químicos, las cuestiones asociadas a los enfoques y suposiciones de la medicina alopática, un mayor acceso público a información sanitaria, los cambios de valores y la reducida tolerancia del paternalismo*” entre otros (Organización Mundial de la Salud, 2002-2005, p. 14)<sup>7</sup>

En el mundo existen múltiples disciplinas médicas que provienen de modelos médicos gestados en tiempos y lugares distintos, siendo todos ellos productos de diferentes culturas y pensamientos, por lo que la biomedicina no es la única medicina válida para tratar las enfermedades y/o malestares de la población (Menéndez, 2009).

De hecho, en los últimos años, la MC ha experimentado con la Acupuntura de diferentes maneras e incluso ha propuesto “*la técnica de las agujas*” para tratar ciertas enfermedades o malestares que la MC no consigue aliviar<sup>8</sup>. Una de las líneas de investigación más

---

<sup>6</sup> Estos son los motivos por los cuales escogieron la Acupuntura: El 60% lo hizo para desacelerar la progresión de la enfermedad, el 50% para tratar la atrofia muscular, el 44% para la depresión, el 42% para el insomnio, el 41% para el dolor, el 39% para la disnea nocturna, el 28% para tratar los efectos secundarios del Riluzol®, el 20% para la disartria y la disfagia, el 14% para el estreñimiento, el 13% para la falta de apetito, el 12% para la espasticidad y el 7% para la diaforesis.

<sup>7</sup> Informe de Estrategia de la OMS sobre medicina tradicional 2002-2005.

<sup>8</sup> Los más destacados son los acufenos, tics nerviosos, vértigos, fibromialgia, dolores insoportables y enfermedades raras.

conocidas es la observación de los efectos de la Acupuntura mediante pruebas de imagen como la resonancia magnética (RMN). Estas investigaciones concluyen que la Acupuntura realizada en ciertos puntos o zonas del cuerpo, es capaz de modular la función del sistema nervioso<sup>9</sup> activando e inhibiendo varias respuestas fisiológicas, tales como el aumento del flujo sanguíneo en determinadas zonas cerebrales, el incremento de la actividad nerviosa de las zonas motoras, la activación de linfocitos T, la liberación masiva de diferentes neurotransmisores y la inhibición moderada de citoquinas pro inflamatorias relacionadas con la muerte neuronal. En investigaciones de casos concretos de personas afectadas por accidentes cerebrovasculares, se ha observado que la Acupuntura desencadena procesos de neurogénesis<sup>10</sup>, una mejora significativa de las sinapsis isquémicas<sup>11</sup> y una disminución de la neuro inflamación (Liao et al., 2019; Koda, 2021; Chai-hsi, 1982; Anh et al., 2009). En el apartado *Acupuntura aplicada en enfermedades neurológicas* se describe con más detalle.

Estos recientes descubrimientos han puesto en el punto de mira la Acupuntura y han aumentado de forma exponencial las investigaciones con esta técnica desde el campo de la biomedicina. Además, existen ya las primeras transacciones médicas a favor de la MC como es el uso de la técnica de moxibustión en el punto *Zhiyin* o V67 para favorecer el giro fetal en mujeres embarazadas con presentación de nalgas. La moxibustión es una técnica milenaria que forma parte de la MTC y que es muy conocida por comadronas y obstetras debido a su efectividad y seguridad (Miranda et al., 2019; Habek et al., 2003; Neri et al., 2004). Reducir el número de cesáreas y el gasto público, así como también las futuras complicaciones derivadas de la cirugía, son algunas de las motivaciones del uso de esta técnica. Otro ejemplo de transacción médica son el uso de los tratamientos de Acupuntura para minimizar los efectos adversos de la quimioterapia<sup>12</sup> (Arango & Montoya, 2015; Lu, 2013). Estos tratamientos llevan haciéndose desde hace años en Estados Unidos. En

---

<sup>9</sup> La estimulación mediante la Acupuntura, modula la actividad neural del diencéfalo que ejerce influencia en las funciones autonómicas, endocrinas e inmunes a través del eje hipotálamo-hipófisis-adrenal, regulando la liberación circadiana de ACTH, vasopresina y cortisol, conduciendo igualmente a la homeostasis. (Collazo, 2012).

<sup>10</sup> La neurogénesis tiene lugar en la zona subventricular, aunque el mayor punto de formación de neuronas es en la zona subglandular del giro dentado del hipocampo, zonas altamente estimuladas con el uso de la Acupuntura.

<sup>11</sup> En relación con una mejora de la conexión inter neuronal en neuronas que se encuentran en procesos de inflamación.

<sup>12</sup> Tales como las náuseas.

España, la unidad de Oncología Integrativa Pediátrica del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, realizan tratamientos de Acupuntura a niños y niñas en tratamiento con quimio con tal de mejorar su calidad de vida. Esta relación transaccional no es unilateral, sino que la MTC también se ha apropiado de ciertas técnicas o *modos operandi* de la MC<sup>13</sup>. Es el caso de la aplicación de medicamentos anestésicos en ciertos puntos de Acupuntura o en puntos gatillo<sup>14</sup> para el tratamiento del dolor.

¿Y... por qué la ELA? ¿Qué y/o quien me llevó a esta investigación?

### **Mis primeras aproximaciones “al mal”**

En 2009 diagnosticaron a Lola de ELA. La noticia nos cayó como un jarrón de agua fría. Recuerdo muy bien ese día en casa de mi madre, era mediodía y estaba con Gloria, mi hermana, compartiendo mesa a punto de empezar a comer. Mamá explotó la noticia antes de que nos pusiéramos la comida en la boca. “*Hoy Lola me ha dicho que tiene una enfermedad grave... dice que es ELA y que no se puede curar*”. Entonó con voz de preocupación.

- “*¿Pero... se va a morir?*” Respondí asustada, sin poder dar crédito de lo que estaba pasando.

- “*Eso dicen... ¡Y bien pronto!*” Exclamó mamá sin remilgos. Y es que Lola llevaba días quejándose de su pierna derecha, sentía una “*extraña*” pérdida de fuerza que no podía justificar. Le dolía también la espalda, sobre todo a nivel lumbar, ella se pensó que el problema de la pierna le venía de la espalda, pero no. Estábamos ante los primeros síntomas de una enfermedad llamada Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

Hasta la fecha, Lola a sus 60 años nunca se había *puesto* enferma, gozaba de *buena salud* y no tomaba medicación alguna. Tampoco aparentaba la edad que tenía, parecía muchísimo más joven. Físicamente, se conservaba *de lujo*, siempre muy bien vestida y

---

<sup>13</sup> Cada vez es más común la occidentalización de la MTC y de la Acupuntura por la gran influencia de la MC en todo el mundo. En los últimos años, se han publicado Manuales de Acupuntura estandarizando tratamientos al igual que lo hace la MC, siendo el foco de atención el tratamiento a la enfermedad y no a la persona. Nada tiene que ver los textos clásicos como el Nei-king con los libros que se publican a día de hoy sobre la MTC, que ya no es MTC, sino que es solo Acupuntura.

<sup>14</sup> Un punto gatillo es una zona *hiperirritable* del músculo asociada a un nódulo hipersensible localizado dentro de una banda tensa de fibras musculares. Esta zona resulta dolorosa a la compresión directa, al estiramiento y/o a la contracción del músculo en el que se encuentra.



maquillada. Toda su vida se había dedicado “*al món de la dona*” por temas de moda y estética, ¡fue así como la conocimos! Ella trabajaba en una conocidísima tienda de ropa en Vilafranca, nosotras íbamos a menudo a comprar allí y, de forma natural, se forjó una bonita relación de amistad. Tal fue así que a mis diecisiete años empecé a trabajar en su tienda de ropa. Fueron solo los meses de verano, ese fue mi primer trabajo. Lola no daba abasto con las dos plantas de ropa y yo me ofrecí a ayudarla, justo estaba buscando *algo* que me pagara mis primeros caprichos. Me pasé todos los sábados de diez de la mañana a nueve de la noche *a cal y canto* en su tienda. Comíamos allí mismo, no salíamos ni para tomar el aire. Durante esos tres meses de verano el vínculo con ella se hizo más fuerte. Finalicé mis estudios de bachillerato y empecé con la carrera. Desconecté del trabajo y de Lola y me sumergí en un nuevo mundo. Reconecté con ella tras conocer su diagnóstico. Yo por aquel entonces había finalizado ya mis estudios de enfermería y llevaba casi un año trabajando en el hospital comarcal del Alt Penedés. Además, estaba estudiando Acupuntura y Medicina Tradicional China en la misma universidad donde me gradué como enfermera. Nunca antes había oído hablar de la ELA.

Los médicos de Lola, antes de llegar al diagnóstico de ELA, la diagnosticaron de una lumbociatalgia, varias contracturas musculares, de un pinzamiento lumbar y de depresión. Este último diagnóstico llegó de la mano del médico de cabecera que, al ver que Lola no mejoraba, lo achacó a un estado de *nervios y depresión*. Lola, muy disconforme con todos los diagnósticos a los que la habían etiquetado, continuó insistiendo, esta vez mediante consultas en urgencias. Finalmente, la derivaron a neurología y después de un año, un neurólogo de Bellvitge la diagnosticó de ELA.

Lola se desvanecía por momentos, cada día que pasaba su estado de salud empeoraba y un gran sentimiento de miedo y preocupación me embargaba cada vez que la veía. Sin remedio, le dieron la baja por incapacidad laboral, “*ya no podía más*”, sus pies ya no la sustentaban y necesitaba estar cerca de una silla para poder sentarse y coger fuerzas. Fue entonces cuando, en un arrebato de desesperación, mi madre me propuso que probara con Acupuntura: “*¿Por qué no le haces Acupuntura a ver si le va más lento (la ELA)? Lola estará encantada de ser tu conejillo de indias, ¡me lo ha dicho!*” ¡Entre ellas ya se lo tenían hablado! Por lo visto Lola, quería probar. Yo tenía serias dudas de que la Acupuntura fuese a funcionar, pero... ¡No teníamos nada que perder! Me lancé a la piscina y escogí a Lola como caso clínico para el trabajo final de Máster. Se trataba de “*un caso excepcional de*

*extrema rareza y complejidad médica*<sup>15</sup>”, pero lejos de darme por vencida, los profesores de Máster me animaron a experimentar e investigar con la Acupuntura. Por aquel entonces, poca bibliografía sobre Acupuntura y ELA llegué a encontrar. Así que fui haciendo camino *jugando* a acierto/error.

En la MTC, el cerebro es considerado como un *órgano extraordinario* sin meridiano específico, por lo que tuve que encontrar la manera de poder tratarlo. Con el paso de los días, me di cuenta de que debía de *traducir/interpretar la enfermedad biológica* conocida por la MC a términos *energéticos de desequilibrio de Yin y Yang*. Ambas medicinas hablaban de lo mismo, pero de diferente manera, haciendo uso de un lenguaje e interpretación particulares. Por ejemplo, el signo de la parálisis muscular debido a la degeneración nervio-muscular podía ser interpretado por la MTC como un trastorno energético *de déficit de Qi de Bazo*, ya que los tendones y los ligamentos *son gobernados por la energía de Bazo*, encargada de dar de la movilidad y funcionalidad al cuerpo. También relacioné que los signos de parálisis y pérdida de fuerza muscular podrían ser compatibles también con el *síndrome de neurastenia o flacidez*, descrito en los textos antiguos por una deficiencia de energía causada por un estado de agotamiento. Busqué en esa dirección y empezaron a aparecer varios artículos científicos de la universidad de Shanghái, todos relacionados con la ELA y otras enfermedades neurodegenerativas como el Párkinson y la Esclerosis Múltiple. Comprendí a base de una extensa revisión bibliográfica que lo que le podía estar ocurriendo a Lola podía ser una *caída del Qi* o un déficit de energía severo. Y de esta manera, mientras la biomedicina trataba la ELA mediante inhibidores al glutamato (riluzol®), la MTC tonificaba generalmente *el Qi y la Sangre*, juntamente con varias recetas herbarias y decocciones<sup>16</sup> en la misma dirección de tonificación de la energía. Estaba, ante dos modelos médicos completamente distintos entre sí, pero para nada antagónicos, más bien complementarios.

A continuación, hago una reconstrucción del diario de campo realizado en 2010, donde realizo una descripción de cómo Lola empezó a sentir los primeros signos y síntomas de la enfermedad y en qué contexto social, laboral y familiar se encontraba.

---

<sup>15</sup> Frase que me dedicó la directora de Máster, la Doctora Domínguez.

<sup>16</sup> Las decocciones son infusiones o caldos compuestos por diferentes elementos de la fitoterapia china que pueden comprender desde hierbas a caparzones de animales.

Lola es una mujer de 60 años, diagnosticada de ELA en 2009. Después de haber pasado 1 año desde que le encontraron ELA, ya no puede *hacer vida normal*. Se encuentra de baja laboral, a Lola ya le cuesta andar y permanecer mucho rato de pie.

Preguntamos sobre como su familia y nos cuenta que se separó de su marido en el año 2004. Dice que fue una relación tóxica y que tiene muy mal recuerdo. El motivo de la separación conyugal fue *la hiperactividad* de su esposo. Dice Lola que “*le quitaba las fuerzas*”. Tiene dos hijos, uno de 22 años que vive con ella (según Lola, también hiperactivo) y otro de 34, ya independizado. Ambos cuidan de Lola, pero el hijo que vive con ella es quien asume toda la responsabilidad de sus cuidados.

Lola refiere que no tiene antecedentes médicos importantes de interés. Nunca antes ha estado ingresada en un hospital, a excepción de cuando nacieron sus dos hijos. Ha sido una mujer sana, sin enfermedades conocidas. Preguntamos sobre cómo fueron sus reglas<sup>17</sup>, nos cuenta que su primera fue a los 12 años y que tuvo menstruaciones muy hemorrágicas y largas (con una duración de unos 8 días). Inició un tratamiento anticonceptivo cuando tenía 20 años y tomó pastillas durante 12. Las abandonó por los efectos adversos que le provocaban. Comenta haber experimentado de “*gran dolor*” e hinchazón en las piernas en los últimos años y por eso cambió de método, implantándose un DIU durante 2 años más. Finalmente, a los 45 años le sobrevino una menopausia precoz, ella la atribuye al tratamiento hormonal. Por lo que respecta a operaciones en quirófano, manifiesta que solo está operada de túnel carpiano en ambas manos, fue a los 47 años de edad.

En relación con los antecedentes familiares, Lola menciona que sus padres están vivos. Él tiene 81 años y le diagnosticaron Parkinson a los 74. A raíz del diagnóstico, también le diagnosticaron de depresión y actualmente toma medicación para ello. Lola dice que no sale de casa. Su marcha es lenta y torpe, por lo que debe usar un bastón o un *tacataca*<sup>18</sup> para deambular con seguridad. Se encuentra en una situación de dependencia moderada y su mujer (madre de Lola) es quien se encarga de sus cuidados. Ella tiene 87 años y se encuentra “*en buen estado de salud*”. Es autónoma para las actividades de la vida diaria (AVD's). A los 82, tuvo un Traumatismo Cráneo Encefálico (TCE) tras una caída por las escaleras, se fracturó las dos muñecas y estuvo bastante tiempo convaleciente.

---

<sup>17</sup> Dato importante en la MTC, con él evaluamos el estado energético de hígado y riñón para el diagnóstico.

<sup>18</sup> *Tacataca* es un término conocido para referirse a los caminadores.

Actualmente, se encuentra totalmente recuperada de ese accidente y solo se medica para controlar la tensión arterial (es hipertensa) y el colesterol. Lola, con semblante serio, no comenta que su relación con su madre no está pasando por su mejor momento. Dice que desde que *está enferma*<sup>19</sup>, su madre la controla y la agobia mucho. Es más, Lola dice que su madre también *“es hiperactiva”*. Lola *“no soporta”* que continuamente entre a su casa<sup>20</sup>, sin previo aviso, para vigilar lo que hace. Dice que no puede verla estirada porque se enfada, además de que le exige que *se mueva y continúe con su vida normal*. Lola afirma que se comporta así porque no es consciente de su enfermedad. Lola dice que su madre piensa que está deprimida y que por eso se encuentra mal. Un día, Lola, casi susurrando, me confesó que cuando estaba ingresada en el hospital, se encontraba mejor que en su casa, porque en el hospital la dejaban tranquila, pero en casa no.

A pesar de haber gozado de buena salud hasta el momento, Lola nos cuenta que sufre de ansiedad *“desde siempre”*, sobre todo *“por comer”*. En general, manifiesta que ha mantenido malos hábitos alimentarios durante toda su vida por temas de trabajo. Se alimentaba a base de bocadillos y alguna bolsa de patatas fritas, para postre se tomaba muchos cafés al día, unos cinco o seis para *“poder aguantar”*. La cena, era su comida principal porque *“ya no tenía que correr”*, era su *“gran momento”* y se permitía ciertos *“homenajes”*<sup>21</sup>. También sufre de *“insomnio crónico”*, pero en los últimos años se ha agudizado. Manifiesta que no ha hecho bondad con sus ritmos circadianos, ya que habitualmente se iba a dormir muy tarde, hacia la madrugada, alrededor de las 2 o las 3 h de la noche, durmiendo así un máximo de 4 horas al día. Cuando le sonaba el despertador se levantaba literalmente *“agotada y sin fuerzas”*. A todo esto, añade que ha sufrido y sufre cefaleas tensionales no diagnosticadas por ningún médico porque no iba nunca, las aliviaba a base de automedicación y paracetamol. Los episodios son de dos a tres por semana y los achaca al estrés de vida que tiene.

Tomó *Rilutek*® durante los primeros tiempos de la enfermedad, pero tuvo que abandonarlo por presentar un *cuadro tóxico severo* generado por la medicación. *Esta intoxicación* fue motivo de ingreso en el 2010, y no por causa de una sobredosis, sino porque el *Rilutek*®

---

<sup>19</sup> Lola se declara como *“enferma”* tras la aparición de la ELA.

<sup>20</sup> Los padres de Lola viven en el mismo bloque que ella y todos los miembros de la familia disponen de llaves para entrar en los pisos.

<sup>21</sup> Homenajes en relación con comidas de gran peso calórico y cuantiosa cantidad. Llegaba con mucha hambre a casa porque había pasado el día con solo un bocadillo y una Coca-Cola.

tiene múltiples efectos adversos. A Lola la ingresaron por presentar un cuadro clínico de fiebre alta, gastralgia, diarreas, insuficiencia renal aguda, neutropenia y debilidad generalizada. En los análisis de sangre se hallaron graves alteraciones en el perfil hepático, por lo que los médicos le aconsejaron la suspensión del tratamiento. Ahora está tomando un tratamiento experimental seguido en el hospital de Bellvitge (HUB), se trata de un fármaco llamado *Dexpramipexol*®. No sabe si se encuentra en el grupo *placebo*, de momento *no ha notado nada* y lleva días tomándolo.

La ELA la van *controlando* cada tres meses en el HUB, así lo manifiesta. Dice que allí se visita trimestralmente con varios especialistas médicos para hacer *un seguimiento* y ver qué tal le va evolucionando *la enfermedad*<sup>22</sup>. Para ello, le realizan diferentes pruebas médicas donde le miden la progresión de la enfermedad. Lo hacen mediante espirometrías<sup>23</sup>, gasometrías arteriales<sup>24</sup>, análisis de sangre y test de deglución<sup>25</sup>, entre otras pruebas, comparando los resultados de trimestres anteriores con los más recientes. En alguna ocasión le realizan radiografías de tórax y algún que otro electrocardiograma. Todas estas pruebas son realizadas el mismo día del control y luego se visita con los especialistas para *el veredicto*. Cada especialista visita en un despacho diferente de forma independiente. Lola asevera que “*este sistema, cansa mucho a los pacientes porque esperan mucho a ser visitados*<sup>26</sup> *además de que todos hacen las mismas preguntas*<sup>27</sup>”. Es por esto que manifiesta que le embarga una extraña sensación “*de pérdida de tiempo cada vez que va a los médicos*”. Lola acaba añadiendo que “*te pasas todo el día allí para nada*”. En esta línea siguen las narrativas de Panerb, Medusa y John, donde se repite este mismo hilo conductor. Por el contrario, todo son gritos de júbilo cuando habla de la Fundació d’ELA Miquel Valls. Dice que varios miembros de la asociación acuden periódicamente a su casa para ayudarla. Le preguntan qué necesita y le ofrecen atención, material y mobiliario adaptado.

---

<sup>22</sup> No habla de un seguimiento hacia su persona y estado de salud, sino respecto a la enfermedad.

<sup>23</sup> Es un estudio del volumen y ritmo del flujo de aire dentro de los pulmones, sirve para medir la capacidad pulmonar.

<sup>24</sup> Se toma una muestra de sangre de la arteria radial y se usa para medir la cantidad de Oxígeno y Dióxido de Carbono en sangre.

<sup>25</sup> O también llamado test de disfagia. Es una prueba que sirve para determinar si una persona sufre de disfagia o no (dificultad al tragar).

<sup>26</sup> Lola comenta que entre visita y visita hay mucho tiempo de espera y como tiene que visitarse por varios médicos, el día de las visitas se hace interminable y agotador.

<sup>27</sup> Hecho que se hace muy repetitivo a la vez que costoso para la mayoría de los pacientes con ELA con problemas de movilidad y disartria.

Continuando con la reconstrucción de los datos registrados en 2010, expongo las observaciones de realicé después de su inspección física: La extremidad inferior derecha se encuentra completamente paralizada con una atrofia muscular severa. Lola añade que siente “*un hormiguelo extraño*” y “*una sensación como de zuro*” en ambas manos desde hace un año. Lo describe como sensación de “*pérdida de tacto*”. Conserva la fuerza y movilidad de sus manos, pero las empieza “*a notar raras*”. A nivel vocal, presenta dificultades en la articulación de las palabras (disartria) y en la fonación, su timbre de voz ha cambiado en las últimas semanas y se ha vuelto mucho más grave. Habla con dificultad y muy lentamente, le cuesta mover la lengua y parece no saber qué hacer con ella. También se atraganta mucho con su propia saliva y con texturas líquidas o mixtas<sup>28</sup>, mostrando signos de disfagia leve-moderada. A nivel respiratorio, muestra un patrón de tos ineficaz, no tiene fuerza para expectorar y se le escuchan secreciones en las vías altas. No tiene sensación de ahogo ni presenta signos de disnea en situación de reposo, pero si cuando hace un pequeño esfuerzo. Cada vez más, le cuesta mantener una conversación, le causa un gran esfuerzo hablar con *un ritmo normal* y a veces se apresura demasiado, tratando de hacer más de lo que puede. Este hecho la frustra y la entristece enormemente porque tiene miedo de que no la entiendan. Lola trata de mantener la calma, pero se agita cuando no le salen las palabras o debe de empezar de nuevo la frase. Su respiración se ve afectada y se muestra taquipnea en este tipo de situaciones. Actualmente, deambula con mucha dificultad y con ayuda de un caminador. Muestra preocupación por el aumento de peso debido a su falta de actividad física, ella cree que debe perder peso “*para moverse mejor*”, pero insisto que su peso está correcto, ya que debe pesar unos 67kg y debe medir 1.60 cm, por lo que no se encuentra en una situación de sobrepeso, además de que con la ELA debe conservar el peso porque una disminución del mismo es un indicador de mal pronóstico, ya que sería un signo de pérdida de masa muscular y progresión de la enfermedad.

Junto con Lola, decido cuáles son los síntomas que tienen prioridad para el tratamiento y priorizamos *atacar la espasticidad*, la rigidez muscular, los calambres, las mialgias<sup>29</sup> en los brazos, piernas y espalda, la ansiedad, la angustia, el desánimo, el insomnio y la fatiga. Lola sabe que “*lo perdido*” ya no lo va a volver a recuperar, pero me pide que le desacelere la enfermedad para que le vaya más lenta. Iniciamos los tratamientos de Acupuntura con

---

<sup>28</sup> Texturas mixtas tipo un plato de lentejas o caldo con pasta donde existe sólido con líquido.

<sup>29</sup> Mialgias son dolores musculares.

una dosis de dos sesiones por semana, después de una y finalmente de una sesión cada quince días, según su estado de salud. Así durante 5 meses, de febrero hasta junio. Los primeros resultados obtenidos con Lola fueron relacionados con una mejora en la percepción del dolor, después de unos cuantos tratamientos de Acupuntura era capaz de controlar su dolor, sobre todo el localizado en la espalda y pierna derecha, así que dejó de tomar analgésicos y antiinflamatorios. Los calambres musculares disminuyeron hasta desaparecer por completo. Lola se encontraba menos ansiosa y refería tener un mejor descanso nocturno, aunque eso sí, continuaba con despertares a media noche. Por lo general, se sentía una sensación de bienestar y de “descarga”, sintiéndose más aliviada y menos rígida. Todos estos cambios contribuyeron a una mejora en su estado de salud, contribuyendo a su vez a una mejora en su vida social y familiar. Por WhatsApp, me iba informando de que iba reiniciando sus salidas con sus hijos y ahora se veía con valor de coger el tren e ir a Barcelona. Durante todo este tiempo, la ELA parecía haberse dormido. Tuvimos que pausar los tratamientos debido a las exigencias de mi trabajo como enfermera suplente. En pleno periodo vacacional *de las fijas*, mis jornadas de trabajo se multiplicaron por tres. Así que quedamos en contactar de nuevo para septiembre. Me aliviaba mucho el hecho de ver a Lola estable y con *buena salud*, parecía que la ELA había enmudecido. Llegó septiembre y las malas noticias me llegaron de parte de su hijo mayor. Lola había empeorado mucho y en muy poco tiempo. La ELA devoró con totalidad la fuerza y movilidad de las piernas, Lola apenas podía mantenerse en pie. Los problemas disfagia aumentaron y su disnea ya era presente casi en reposo. Su voz se tornó mucho más grave y lenta y su discurso era difícil de seguir. El dolor muscular, los calambres, la espasticidad y la rigidez reaparecieron y con todo esto, se avivó la ansiedad y el insomnio de nuevo. Lola sucumbió en el desánimo y perdió las ganas de vivir. Su hijo no paraba de repetirme que ahora sí veía claro que la Acupuntura la estaba protegiendo. Muy asustada, reinicié los tratamientos en cuanto finalicé las suplencias, pero un mal presentimiento y sentimiento de culpa me acechaban. ¿Estaba ante una terapia neuro protectora o era una simple coincidencia? En este periodo de descanso de la Acupuntura, Lola continuó tomando los tratamientos convencionales además del tratamiento experimental llevado a cabo en el HUB. ¿Era entonces la Acupuntura la gran silenciadora de la enfermedad?

Costó mucho estabilizar a Lola de nuevo e hice grandes modificaciones en la selección de puntos, por desgracia, Lola ya no era la misma y me planteaba nuevas líneas de tratamiento.

En esta nueva tanda, introduje masajes de aceite de hipérico antes de las punciones con la finalidad de *tonificar la energía y la sangre*. Volvimos a vernos dos veces por semana y me atreví a incorporar la craneopuntura, quería estimular la corteza cerebral de las zonas motoras de piernas y brazos a modo de una *rehabilitación milagro*, lo había visto en algunos artículos científicos que realizaban craneo puntura en casos de accidentes cerebrovasculares y parálisis. Los primeros días solo procedí a la *punción* del cuero cabelludo y a unas maniobras manuales, tratamiento que Lola toleró perfectamente. Incrementé *la acción terapéutica* con electroestimulación y procedimos a una rehabilitación basada en ejercicios pasivos donde Lola tenía que mover los pies como si apretara un pedal. Los ejercicios se hicieron en decúbito supino, yo sujetaba los pies con las palmas de mis manos y le ejercía una fuerza contraria a su acción de empuje. Después de unas cuantas sesiones, Lola fue capaz por ella misma de doblar la rodilla izquierda y con ayuda pasiva de rodilla derecha, hecho que era incapaz de hacer antes de los tratamientos. El pie izquierdo presentó mejoras en la fuerza y flexión, mientras que el pie derecho (ya en posición equina<sup>30</sup>), solo fue capaz de realizar lateralizaciones y movimientos con los dedos. Se probó de hacer los mismos ejercicios sin electroestimulación, viéndose Lola incapaz de movilizar los pies y las piernas. Entendí que, en su caso, era necesario ese tipo de estimulación para fomentar su capacidad motriz. Tras los resultados observados en las extremidades inferiores, repetimos tratamiento en las zonas de los miembros superiores, observándose también una mejoría en la amplitud de los movimientos de ambos brazos y una mayor fuerza en los dedos de las manos, sobre todo en un mejor agarre. En relación con el dolor, un tremendo dolor de espalda se instauró y fueron necesarias unas cinco sesiones de Acupuntura en ciertos puntos distales<sup>31</sup> para aliviarlo. Lo mismo ocurrió con la rigidez y los calambres musculares, volvieron al cuerpo de Lola con mucha fuerza y fueron precisas varias sesiones de Acupuntura donde finalmente, pudimos controlarlos. Los tratamientos se realizaron inicialmente en el sofá del comedor de su casa, pero Lola se encontraba más cómoda en su cama y nos trasladamos allí hasta el final. Se fueron alternando periodos activos de Acupuntura con periodos de

---

<sup>30</sup> Se llama pie equino a una deformidad del pie humano en la que este se encuentra permanentemente en una posición de flexión plantar.

<sup>31</sup> Los puntos distales son puntos de Acupuntura que actúan *desde la distancia*. Por ejemplo: Para tratar dolores de espalda se utiliza el punto distal V60 que se encuentra en el pie, en el centro entre la protuberancia máxima del maléolo externo y el tendón de Aquiles.



descanso, no por las grandes mejoras de Lola, sino porque mi trabajo no me permitía compatibilizar con Lola. Pude observar de nuevo que, en los periodos de descanso de la Acupuntura, Lola sucumbía a grandes crisis de agudización sintomatológica y de progresión de la enfermedad. En los periodos activos de Acupuntura, Lola mejoraba su estado de salud y permanecía estable. En los últimos meses de vida, Lola quedó completamente inmóvil, sin poder comer, hablar ni comunicarse. Experimentó la crudeza del síndrome de cautiverio y murió por neumonía e insuficiencia respiratoria, después de un total de tres años de lucha. El hijo mayor me llamó para darme la noticia: *“Ha mort com ella volia... al seu llit, acompanyada dels seus fills y brindant amb copes de cava... li anàvem mullant els llavis... tal com ella volia!”*.

Su muerte fue un tremendo varapalo para mí, y aunque sabía que su final se acercaba, fue difícil despedirme de ella. Recuerdo con cariño sus palabras que con tanta pasión me profesaba para que continuara estudiando la ELA: *“I encara que jo no ho vegi i ja no estigui aquí, has de continuar estudiant aquesta enfermetat. Necessitem persones com tu que estudiïn malalties rares... si la ELA la hagués tingut el Rei ja faria dies que haguessin trobat cura!”*.

## **El proceso de investigación**

La carrera de investigación dio el pistoletazo de salida en 2009, junto con el diagnóstico de Lola, hace ya unos 14 años. Fue un gran impacto ver como el cuerpo de Lola cambió tras la ELA. La enfermedad le cayó como un rayo y la consumió en menos de 3 años. Después de su fallecimiento, se despertó en mí unas ganas indescriptibles de continuar investigando la enfermedad con la Acupuntura. Ansiaba poder conocer a otras personas con ELA y poder realizarles tratamientos de Acupuntura para ver si, en otros cuerpos, podía ver todas aquellas mejoras que vi en Lola. Tenía especial ilusión en emprender un proyecto de investigación innovador y poco común en la MC. De hecho, buscaba un reconocimiento por parte del modelo biomédico hacia la MTC, no solo por el gran valor que se merece, sino porque en el fondo intuía que la Acupuntura podría aportar grandes beneficios al colectivo de personas con ELA. Quería cambiar las palabras del *“no hay nada que hacer”* de la MC, por las de *“hay mucho que hacer y no se hace por falta de presupuesto”*. Lola hablaba de una extraña sensación de *vacío* y de *desahucio* muy común en el colectivo. Esto

tenía que cambiar y deseaba en gran manera poder diseñar una nueva línea de tratamientos, mediante la técnica de la Acupuntura de forma complementaria a la MC.

Entre el periodo del 2012 al 2013 llevé a cabo la tesina (redacción del caso clínico de Lola) que más adelante fue premiado por la universidad (UB) como “*Premio Acupuntura*” a la mejor investigación de la promoción de Máster. En marzo del año 2014, llegó mi primera publicación en forma de artículo de investigación: “*Acupuntura, herramienta eficaz para mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados por ELA*”, que se publicó en la revista *Ágora* de enfermería. En este punto de la investigación y con el fallecimiento de Lola retumbando en mi sien, decidí en 2015 emprender mi tesis Doctoral, matriculándome en el programa de Doctorado “*Antropología y comunicación*” de la URV, universidad que me vio crecer en su Máster de investigación y ciencias de la enfermería, donde tuve la gran suerte de conocer a la Doctora Lina Casadó, enfermera y profesora de Investigación Cualitativa del Máster que, posteriormente, se convirtió en mi mentora Directora de tesis, junto al Doctor Ángel Martínez Hernández, especialista en antropología médica y catedrático de la universidad URV de Tarragona.

Tras presentar el proyecto de investigación y el protocolo de actuación del EC, al que habíamos nombrado *AcupunturaxELA*, en octubre del 2016 obtuvimos los permisos del Comité de bioética (CEIC) y de la Dirección del HUB. Este fue nuestro acceso al campo, donde llevamos a cabo el EC a los pacientes con ELA seguidos en la unidad de la motoneurona del mismo hospital. Antes de que finalizara el año, el Consell Social de la URV de Tarragona me otorgó el premio a “*la millor idea emprenedora*” que constó de una dotación económica que se destinó para la compra de materiales<sup>32</sup> para la investigación. Finalmente, en febrero del 2017, nos instalamos en la unidad e iniciamos el proceso de *captación de pacientes (selección de la muestra de estudio)*. El boca a boca y la divulgación del EC a través del portal web del HUB, hizo que los pacientes rápidamente nos conocieran. Empezamos los primeros tratamientos a cinco enfermos y el mes de mayo ya teníamos los primeros resultados de la investigación, que fueron presentados en una breve comunicación en las jornadas de enfermería en la universidad Campus Mar, del Hospital del Mar, en Barcelona. La comunicación fue premiada como la mejor

---

<sup>32</sup> Materiales como agujas de Acupuntura, puros de moxas para la moxibustión, un electro estimulador y un equipo de iridología.

comunicación de la jornada y durante todo el año estuvimos ofreciendo tratamientos de Acupuntura de forma gratuita en el HUB y también en PUNT CLINIC, clínica privada. Esta segunda sede se propuso para facilitar el acceso a los pacientes residentes en zonas de Tarragona y Lérida, así como también fue el lugar de continuación de los tratamientos para todos aquellos participantes que querían seguir con la Acupuntura. El precio de las visitas post estudio fueron simbólicas e iban dirigidas a cubrir los gastos de material que se originaban en cada sesión.

En 2020 llegó la pandemia de COVID y los enfermos que venían a visitarse dejaron de hacerlo por el confinamiento y las medidas anti COVID. Algunos de ellos murieron y otros decidieron contactar con otros especialistas más cerca de sus casas que pudieran hacer visitas a domicilio.

A continuación, (ver figura 1) exponemos una línea del tiempo con las etapas de la investigación, citando los tiempos y momentos más trascendentes del estudio.

**FIGURA 1.** Línea del tiempo de la carrera de investigación. Elaboración propia.



## Estructura de la tesis

El propósito de este apartado es explicar, mediante un *índice argumentado*, cómo se configura esta tesis y qué contenidos y partes la componen. En primer lugar, nos encontramos con la *Introducción*, recién expuesta, donde trato de explicar qué es lo que investigo, porque lo investigo y como lo investigo. Los apartados coronados por los títulos, *mis primeras aproximaciones “al mal”* y *el proceso de investigación*, tratan de contextualizar mi interés y motivaciones en este estudio, exponiendo *parte* del caso de Lola como primera fuente de conocimiento empírico e inspiración. La introducción culmina con la descripción cronológica de los eventos más importantes de *la carrera de investigación* plasmados en una línea del tiempo que marca de forma esquemática los eventos más importantes de la investigación.

La tesis está compuesta por tres partes, en la *PARTE I* se encuentra el *Marco Teórico Conceptual*, donde se realiza un primer apartado de conceptos, nociones e ideas fundamentales que dan forma y sentido a esta investigación, tales como la *ELA encarnada*, enfermedad como *mal*, *los modelos explicativos del enfermo*, *enfermedad como desequilibrio energético* o *los procesos de autoatención*. En este primer gran bloque, dedicamos especial atención en presentar<sup>33</sup> la enfermedad desde dos modelos médicos diferentes, el de la Medicina Convencional (MC) y el de la Medicina Tradicional China (MTC). El capítulo dos, procedemos a *la construcción de la enfermedad según el modelo biomédico* donde, primeramente y como acto introductorio, se hace mención de cómo fue diagnosticada la ELA por primera vez en la historia y qué síntomas presentó el primer caso clínico. Posteriormente, definimos *la etiología*, *las manifestaciones clínicas*, *la fisiopatología*, *la evolución y el tratamiento* según este modelo médico, siguiendo las fases descritas por Kleinman (1988). A continuación, se exponen *las líneas de investigación abiertas desde la biomedicina*, que se encuentran muy centradas en la búsqueda y detección de la *entidad patológica* (de origen biológico) que causa la enfermedad. Finalizamos el capítulo con el estudio y análisis de la ELA según dos modelos de enfermería, el de *las catorce necesidades* de Virginia Henderson, escogido por ser uno de los modelos de referencia en la práctica clínica asistencial de la enfermería, y el modelo de *la Teoría de la*

---

<sup>33</sup> En el capítulo 1 procedemos a la definición epistemológica de *Esclerosis Lateral Amiotrófica*, métodos diagnósticos, aportamos los datos epidemiológicos más relevantes y cerramos el capítulo con el impacto social de la enfermedad.

*Conservación de la energía*, desarrollado por Myra Estrin Levine, por ser el modelo más cercano a la MTC<sup>34</sup> en términos conceptuales de energía. Para *la construcción de la enfermedad según la MTC*, hacemos una breve introducción de la filosofía de la MTC y de algunos conceptos básicos, además de mencionar cómo ha impactado este modelo médico a las sociedades occidentales a lo largo de la historia. Este capítulo, cuenta también con un aporte bibliográfico sobre los efectos de la Acupuntura en enfermos con ELA y otras patologías neurodegenerativas.

El segundo gran bloque temático, *PARTE II*, lo constituye *El Marco Metodológico*, donde en primer lugar describimos el diseño de la investigación y la creación del estudio *Acupuntura x ELA*, que realizamos para llevar a cabo los tratamientos a las personas con ELA. Posteriormente, describo el acceso al campo en la unidad de la motoneurona del Hospital Universitario de Bellvitge (HUB) y redacto las consideraciones éticas y los criterios de inclusión y exclusión (criterios de elegibilidad) de la muestra de estudio. Seguidamente, separo en dos la metodología, siendo el capítulo 5 para la cuantitativa y el capítulo 6 para la cualitativa. El motivo de esta separación, es más bien una cuestión de forma, para nada es una cuestión de inconexión entre métodos. De esta manera clasifico y ordeno el contenido metodológico a modo de facilitar la comprensión del lector y de mí misma. Ambas metodologías se interrelacionan, se yuxtaponen y se complementan. En cuanto a la parte cuantitativa, se describe como son tratados los datos obtenidos mediante el programa estadístico PSPP y justificamos el uso de la técnica T-Student muestras emparejadas. En cuanto a la parte cualitativa, hablamos del uso de *las narrativas* como herramienta de investigación principal y fuente de conocimiento empírico del mundo simbólico de las personas con ELA. Mediante la *narrativización* del sufrimiento, las personas con ELA reconstruyen su propia experiencia vivencial del padecimiento y esto nos permite explorar los factores socioculturales y las nociones de los episodios de enfermedad (Good, 2003), así como los procesos de autocuidado *activados* en el alivio de sus malestares.

El tercer bloque está compuesto por la *PARTE III, los resultados de la investigación*. De nuevo, diferenciamos los capítulos según los resultados cuantitativos y cualitativos, siendo el capítulo siete para los cuantitativos, donde se despliega todo el análisis estadístico,

---

<sup>34</sup> Modelo de enfermería que trabaja con el concepto de energía como fuente de adaptación y de salud

mientras que el capítulo ocho, lo lideran los resultados cualitativos, donde se exponen las narrativas de la aflicción, siendo un total de 16 relatos para cada caso clínico. En cada narrativa, emergen los modelos explicativos de los afectados, que más adelante son analizados.

El último capítulo de este gran bloque va dirigido a la redacción de los diagnósticos energéticos, tratamientos y evoluciones de los pacientes que han accedido al EC. Se puede decir que esta parte se dedica a *la interpretación de los casos* según las bases de la MTC. Se describe la exploración diagnóstica de cada uno de nuestros informantes, el diagnóstico energético según la ley de los 5 elementos, el diagnóstico por pulso mediante la palpación de ambas arterias radiales, el diagnóstico por lengua mediante la observación de la misma y el diagnóstico iridológico mediante la observación de los iris.

En la parte final de esta Tesis, incluimos los apartados de discusión y conclusiones organizadas de acuerdo con los objetivos de nuestra investigación. Describimos un apartado de *limitaciones del estudio* y de *tareas para el futuro*. A continuación, se añade la bibliografía y los anexos de esta investigación.

## PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS

En un principio, esta tesis tenía como único objetivo conocer el grado de efectividad de la Acupuntura<sup>35</sup> en personas afectadas por ELA. Por ese motivo, se creó el estudio *Acupuntura x ELA*, con la intención de *captar* al mayor número de pacientes posibles con tal de poder aplicar los tratamientos de Acupuntura y comparar el antes y el después de sus estados de salud.

Tras la identificación de una problemática relacionada en la incurabilidad de la ELA y de los escasos recursos terapéuticos existentes para mejorar el estado de salud y calidad de vida de los enfermos, propusimos la Acupuntura como una posible herramienta terapéutica potencialmente benefactora. ¿Qué podía ofrecer la Acupuntura a este tipo de pacientes? ¿Sería la Acupuntura una técnica terapéutica eficaz para tratar el dolor, la ansiedad, la fatiga de las personas afectadas por ELA? ¿Los tratamientos de Acupuntura mejorarían el estado de salud y calidad de vida de los afectados? ¿Sería posible una desaceleración de la enfermedad? Estas preguntas ya fueron exploradas inicialmente en la tesina de Máster previa a esta tesis Doctoral, centrada en el estudio de un único caso clínico, Lola. Se realizó la observación y descripción de sus trayectorias clínicas en los periodos de Acupuntura activa y en los periodos de descanso, donde se objetivaron mejoras en el estado de salud y calidad de vida de Lola, junto con una estabilidad clínica y una posible desaceleración de la enfermedad en los periodos activos de la Acupuntura, mientras que en los periodos de descanso, Lola sufría severos declives en su estado de salud y nuevas crisis/progresiones de la enfermedad en forma de nuevas parálisis o agudizaciones de los signos y síntomas. A partir de aquí, nació la necesidad de continuar investigando en esta línea, pero ahora desde un contexto más macro en un hospital de tercer nivel, específicamente en la unidad de la motoneurona de Bellvitge.

A medida que me introducía en el campo de investigación y profundizaba en las vidas de los pacientes con ELA, me nació un gran interés en conocer la experiencia de la enfermedad, es decir, en conocer la experiencia vivencial de los enfermos derivada del padecimiento causado por la ELA. De este modo, decidí ampliar mis objetivos de estudio, focalizando la investigación en dos grandes ejes, la efectividad de la Acupuntura y la

---

<sup>35</sup> Efectividad en relación con la disminución de síntomas.

experiencia narrativa y *nativa* de la enfermedad. Este segundo eje iba cobrando más sentido a medida que profundizaba en las narrativas de la aflicción y los modelos explicativos de los afectados (Kleinman, 1988). Así que centré mi análisis en la persona afectada en lugar de la enfermedad, quería realizar una etnografía centrada en las personas afectadas, adentrándome en la experiencia de la enfermedad como hecho vital que afecta al mundo de la persona. Así que las preguntas que guiaron la investigación surgieron en forma de ¿cómo se vive y se percibe la enfermedad desde la perspectiva del propio afectado? ¿Cómo afecta la ELA y que impacto tiene en la vida de los diagnosticados y de la familia? ¿Cuáles son los métodos de autocuidado que aplican los afectados y/o cuidadores para aliviar sus padeceres? A través de las narrativas de la vivencia de la ELA y del malestar crónico, se aborda el análisis de la experiencia de la enfermedad, mostrando la importancia de la investigación cualitativa en el estudio y comprensión de los procesos de la enfermedad junto con la construcción sociocultural del mal.

Esta es una tesis centrada en las personas afectadas por ELA, que analiza la parte más social de la enfermedad y la efectividad de la Acupuntura: Construcción simbólica de la enfermedad, sociogénesis del mal, relaciones personales, estados de dependencia hacia el cuidador, cambio de roles familiares... Esta investigación trata de dar visibilidad a los enfermos de ELA y a las formas en que los afectados construyen la enfermedad desde su perspectiva nativa mediante sus propios modelos explicativos (Kleinman, 1988) y sus redes semánticas (Good, 2003) de significación en sus discursos. De este modo, y siguiendo los dos grandes ejes de esta investigación, formulamos dos objetivos principales: El estudio de la eficacia de la Acupuntura en pacientes con ELA y el análisis de las experiencias de la enfermedad.



## PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

### CAPÍTULO 1. La Esclerosis Lateral Amiotrófica: Marco conceptual, definición etimológica, datos epidemiológicos e impacto social.

#### 1.1 Marco conceptual

En este primer apartado, tratamos de configurar un *marco conceptual* con todos aquellos términos, ideas y/o nociones que tejen el texto de la investigación y presentan las diferentes formas de explicar la realidad que estamos estudiando, que es la Esclerosis Lateral Amiotrófica y la experiencia de la enfermedad o la experiencia de vivir con ELA.

Para ello, iniciamos nuestro trabajo de investigación hablando de la construcción de la enfermedad bajo diferentes modelos médicos explicativos (ME), que son el modelo de la Medicina Convencional (MC) y el modelo de la Medicina Tradicional China (MTC). Cada uno de los modelos posee su propia construcción teórica de la enfermedad, además de diferentes formas de curación. Por decirlo de una manera sintética, la MC se construye desde un desarrollo teórico en el sistema mecanicista y positivista, donde las enfermedades son de naturaleza biológica y el ser humano, o mejor dicho, el cuerpo, actúa como una máquina completamente predecible, externa a la cultura y a la vida de la propia persona. En cambio, la MTC se encuentra vinculada a un sistema constructivista y simbólico, interpretativista y social, donde la persona es tratada de forma holística, siendo un todo y no la suma de diferentes partes. Estamos pues, ante dos paradigmas médicos completamente diferentes, contruidos, teorizados y elaborados por distintas culturas, pero que a la vez pueden complementarse ya que, lo que no aporta uno lo aporta el otro, no existen antagonismos entre ellos, sino diferentes líneas de interpretación y entendimiento. Estos modelos son descritos por Arthur Kleinman (Kleinman, 1988) como Modelos Explicativos (ME) o *Explanatory Models*, entendiendo que los modelos médicos son “*sistemas culturales*”. Los ME bajo el orden y descripción de las siguientes *fases de la enfermedad*: Etiología, manifestaciones clínicas, fisiopatología, evolución y tratamiento. Desde esta *composición teórica*, analizamos las diferentes construcciones médicas de la ELA, juntamente también con los modelos explicativos de las personas con ELA y sus redes semánticas, a las que Byron Good (Good, 2003) llama “*semántic illness network*” o “*redes semánticas de la enfermedad*” donde se parte de la idea de que la enfermedad no

es solo un conjunto de signos y disfunciones biológicas predefinidas, sino que más bien son un “síndrome” de experiencias vividas, símbolos y significaciones. Estos modelos tratan de explicar “las nociones acerca de un episodio de enfermedad y su tratamiento”. La interacción entre los ME de los pacientes y de los profesionales es un componente central de los procesos de atención sobre la salud. El estudio de los ME de los profesionales nos habla acerca de cómo ellos entienden y tratan la enfermedad, mientras que los ME de los pacientes y nos hablan de cómo ellos construyen el sentido de su episodio de enfermedad, y cómo ellos eligen y evalúan tratamientos particulares (Comelles & Martínez, 1993).

Hemos escogido como primer modelo médico, el modelo de la medicina convencional, también conocido por el modelo biomédico, el modelo ontológico o “*docta*” en occidente<sup>36</sup> (Laplantine, 1999), la medicina occidental, la medicina contemporánea, el modelo médico hegemónico<sup>37</sup> (MMH) (Menéndez, 2009) o modelo médico alopático<sup>38</sup>. Los motivos por los cuales elegí narrar primeramente la construcción de la enfermedad desde la MC, provienen de mis fuertes influencias como enfermera *profundamente dominada* por el marco biomédico y asistencial. Mi mirada se dirige inevitablemente a la cura del cuerpo y a la *monitorización de lo biológico*<sup>39</sup>, aunque sin perder de vista, evidentemente, el cuidar en el sentido más profundo, donde el humanismo y *el saber estar*, es clave en todos los procesos de los cuidados.

Para intentar ayudar a Lola, primeramente me refugié en la medicina convencional y en la búsqueda de conocimiento sobre como actuaba la enfermedad en el cuerpo, con tal de entender posteriormente, como debería ser interpretada bajo el modelo de la Medicina Tradicional China. Me hice una experta en los *mecanismos fisiopatológicos* de las motoneuronas, así como también en *las nuevas formas de vida*<sup>40</sup> o vida artificial que se

---

<sup>36</sup> Término utilizado por Françoise Laplantine en su obra Antropología de la enfermedad. (Laplantine, 1999)

<sup>37</sup> Modelo desarrollado por Menéndez donde designa el tipo de práctica médica en el biologismo, individualismo, a-historicidad, a-socialidad, mecanicismo y eficacia pragmática.

<sup>38</sup> La alopátia combate las enfermedades con sustancias que se oponen drásticamente a ellas. Lo hace mediante *el principio de los contrarios*.

<sup>39</sup> Desde la enfermería hospitalaria se tiende a curar más que *cuidar* a las personas, que en parte dejan de ser personas y se transforman en etiquetas diagnósticas. El enfoque sanitario es muy tecnocrático e impera el control de los signos y síntomas, la administración de fármacos intravenosos u orales, la canalización de accesos venosos o sondas, la realización de curas *físicas* como heridas quirúrgicas o úlceras, el control de las entradas y salidas (medicación *versus* eliminación), el control de los drenajes, la monitorización de las constantes vitales y un largo etc.

<sup>40</sup> Nos referimos a vida artificial como a la vida no natural, donde las personas afectadas por ELA en estados avanzados no podrían sobrevivir por ellas mismas, lo hacen a través de aparataje médico, técnicas y métodos

planteaban a los pacientes en estado avanzado de ELA. Leí que en estos casos, suele aparecer el gran temido síndrome de cautiverio, conocido también como el síndrome de enclaustramiento, donde la persona queda literalmente encerrada dentro de su propio cuerpo, sin capacidad de comunicarse con el exterior (Vidal, 2018). En las narrativas, veremos cómo se articula esta problemática en las vidas de Goette, Tomasa, Fonsi y Dolly.

Después de un tiempo investigando, me di cuenta que, la MC tenía ciertas limitaciones en su *cartesiano enfoque de la enfermedad*, así como en el tratamiento, ya que a menudo los pacientes se quejaban por el hecho de no llegar a controlar la sintomatología y la progresión de la enfermedad. El panorama me pareció desolador y con tal de ayudar a Lola, decidí probar suerte con la Acupuntura. La Acupuntura es solo una técnica del sistema médico de la MTC, aunque popularmente es conocida como *la técnica* de la MTC. En este modelo médico, la enfermedad es entendida como *un desequilibrio o un bloqueo energético*, donde en primer lugar acontece *una o varias lesiones en la energía que alteran el yin y el yang*, posteriormente aparecen los signos y síntomas alimentados por estas *lesiones energéticas* y finalmente emerge la enfermedad. Estas *lesiones o desequilibrios* son originados *por factores endógenos o exógenos*, siendo los endógenos aquellos que provienen *del interior*, tales como el desequilibrio de *las siete pasiones* conocidas por la ira, la alegría, la preocupación, la tristeza, el miedo, el shock, y la reflexión excesiva, como también por deficiencias en el *Qi congénito*, *un tipo* de la energía heredada de nuestros ancestros (padres y abuelos). Los *factores exógenos o externos* los conforman los eventos climatológicos tales como el viento, el calor, el frío, la humedad y la sequedad, además de los estilos de vida<sup>41</sup>, salubridad e higiene, tipo de alimentación, entorno familiar, social y cultural, etc. Estos factores son ampliamente estudiados por la MTC, siendo éstos los encargados de los

---

que los mantienen artificialmente con vida, ya sea mediante el uso de un respirador, una sonda para alimentación o una traqueotomía.

<sup>41</sup> Los profesionales de la MTC realizamos un reconocimiento de todas las historias planteadas por los pacientes, sobre todo todas aquellas que presentan una relación directa con las quejas y los malestares de la persona. Preguntamos, en primera instancia, el tipo de vida seguido antes de la irrupción de la enfermedad porque consideramos que una persona previamente sana ha dañado de forma inconsciente su energía mediante ciertos hábitos de vida que se contraponen al equilibrio. En esta línea, aparecen factores relacionados con la sociogénesis de la enfermedad, ya sea por la ingesta de tóxicos tales como las drogas o alcohol, como también el exceso de sustancias excitatorias como el abuso de té, café u otras sustancias químicas que se encuentran en diferentes bebidas o alimentos industrialmente procesados. Y no solo eso, la cultura, el tipo de trabajo y las condiciones del mismo, así como el descanso, la salubridad e higiene, el tipo de relaciones con la familia y amigos pueden afectar a la salud de las personas.

desequilibrios principales de la persona. Siguiendo el canon de medicina del Nei-King, (TI, 2004) *Capítulo 1 de la Verdad Celestial de los tiempos antiguos*:

El EMPERADOR AMARILLO preguntó al profesor celestial: *He oído que la gente de los tiempos antiguos vivía durante ciento veinte años sin que aparecieran síntomas de debilidad. ¿Se debe esto a un cambio en los entornos naturales, o es culpa del hombre?*

Chi-Po contestó: *Los antiguos, que conocían la manera adecuada de vivir, siguieron el modelo del Yin y del Yang, que es el modelo permanente del Cielo y la Tierra, permanecieron en armonía con los símbolos numéricos que son los grandes principios de la vida humana, comieron y bebieron con moderación, y vivieron su vida diaria siguiendo un modelo ordenado sin excesos ni abusos<sup>42</sup>. Por este motivo, sus mentes y sus cuerpos permanecieron en perfecta armonía entre ellos y, consecuentemente, pudieron vivir entera la duración natural de su vida y morir a la edad de más de ciento veinte años. Por otra parte, hoy en día la gente es bastante diferente, porque se intoxica de manera exorbitante, sustituye una vida normal por una vida de abuso, tiene relaciones sexuales estando intoxicados, agota su energía pura a través de la insatisfacción de sus deseos, desperdicia su energía auténtica por medio de una destrucción prolongada y descuidada, no consigue retener su energía en abundancia y conservar permanentemente sus espíritus, se precipitan hacia la satisfacción de su corazón de forma contraria a la verdadera felicidad de la vida y vive su vida diaria siguiendo un modelo irregular. Esa es la razón por la que solamente puede vivir la mitad de la duración de su vida. En esta línea, redactamos el siguiente refrán chino que dice así: “El hombre que no vive conforme a las leyes de la naturaleza pierde el equilibrio consigo mismo y con su entorno” (Hoang Ti, 2004, p.137-138.*

Para proceder a los tratamientos, es imprescindible que el/la Acupuntor/a llegue al diagnóstico energético a través de los modelos explicativos (ME) de las personas enfermas. ¿Por qué? Nos importa el *cómo* y *cuando* aparecieron los primeros signos de la enfermedad, el modo en que aparece actualmente el mal, en donde se encuentran las lesiones y cómo se manifiestan, cómo han evolucionado los signos y síntomas de la enfermedad, qué tipo de tratamientos han llevado a cabo y qué estrategias les han funcionado en el alivio de sus padeceres (procesos de autocuidado). Además, se necesita *un entrenamiento* para una

---

<sup>42</sup> Se preocuparon de no deteriorar su cuerpo o su espíritu y se permitieron vivir un siglo de esta forma.

correcta interpretación de los signos observados en la lengua y los pulsos, la MTC es un arte que hay que saber manejar para un acertado diagnóstico energético de cada persona. Cada paciente es único y muestra su propia singularidad energética, y aunque un grupo de personas compartan una misma patología médica, no necesariamente compartirán un mismo diagnóstico energético, aunque sí es posible que compartan algunos nexos de unión.

En relación con la terminología médica china utilizada, mencionamos aquí ciertas aclaraciones de conceptos básicos de como *Qi* y *Xue* que van apareciendo a lo largo del texto. Cuando hablamos de *Qi* o *Chi*, nos referimos al concepto fundamental de *energía, fuente de vida y equilibrio* (salud). Cuando el *Qi* entra en *desequilibrio o se bloquea*, aparece un *estado energético de enfermedad o un estado de patología energética*. Algo parecido sucede con el término *Xue* o *Sangre*, que nada tiene que ver con la sangre que todos conocemos en términos occidentales, sino que más bien se trata de una *sustancia material en forma de fluido que hidrata, nutre, repara, transporta, genera, distribuye y almacena los nutrientes por todo el cuerpo* (Beinfeld & Korngold, 1999). Cuando hablamos de patrones de *exceso o deficiencia*, nos referimos a estados energéticos de plenitud o de carencia, respectivamente.

A lo largo de esta tesis, la enfermedad es tratada como un “*mal*” ya que consideramos a la ELA como “*un mal en sí misma*”. La sintomatología asociada a la enfermedad, como la desnutrición y la atrofia de los músculos, coinciden con los aspectos más físicos de la ELA, relacionados con la *malnutrición y malformación* de los tejidos musculares del cuerpo, haciendo referencia a un *malfuncionamiento* del aparato locomotor, afectando principalmente a los músculos del movimiento voluntario. A continuación, exponemos la Figura 2 con tal de plasmar una caricatura publicitaria que refleja la enfermedad como algo malvado. La imagen es extraída de una postal encontrada una enciclopedia de Medicina Convencional, editado en el año 1967, cuyo nombre es: “*Medicina Interna, Compendio Práctico de Patología Médica y Terapéutica Clínica*”<sup>43</sup>

---

<sup>43</sup> Editorial Marín, S.A. – Barcelona. Fundado por A.v. Domarus (1881-1945); Continuado y redactado de nuevo por P. Farreras Valentí, Catedrático de Patología y Clínica Médica. Director de la Escuela de Hematología de la Universidad de Barcelona. Séptima edición, 1967.

**FIGURA 2.** Caricatura publicitaria del medicamento Histaglobine®. Fuente: Postal de Ibáñez.



Compré el libro en una feria de antigüedades y al parecer pertenecía a un médico de Barcelona, ya que en sus páginas se apostillaba su sello médico. Al abrir el tomo, esta ilustración cayó sobre mis pies y quedé impactada desde el primer momento. La caricatura me hizo pensar en la trascendencia de las enfermedades más allá *de lo biológico*. En el reverso de la postal aparecían unas letras que ponían **HISTAGLOBINE®**, seguidamente una frase que dice así: “*Tratamiento de fondo del terreno alérgico, caja con 3 viales*”. Cada vial contenía 12 mg de Gammaglobulina Humana y 0.00015 mg de Histamina Diclorhidrato. Estos fármacos formaban parte de la terapia inmunológica de aquel entonces indicado para la alergia.

En las personas afectadas por ELA, el cuerpo asume una fuerte presencia y protagonismo, siendo una parte central y esencial para sus vidas. En esta línea, hemos creado el concepto de *ELA encarnada*, como expresión que hace referencia a *la experiencia corpórea de la enfermedad* o *presentación corpórea del mal*, donde hacemos especial hincapié en los signos que marcan la degeneración del cuerpo y la autopercepción de las lesiones físicas

además de conocer, a través de los discursos de los afectados, las formas en cómo se ha encarnado la enfermedad en sus cuerpos. De la misma manera que Casadó, 2011 conceptualiza el término de *autolesión* como “una forma de transformar un dolor emocional interno invisible en algo carnal, en algo tangible en algo fluido (Casadó, 2011, p. 154), vemos como las personas con ELA apuntan algo parecido, siendo en este caso los disgustos, el estrés, las *situaciones tensionantes* de la vida o los miedos, por citar algunos, los posibles generadores del mal que, de alguna manera, se han encarnado/enraizado en su propio cuerpo, causando así una enfermedad degenerativa. Utilizamos el término *encarnada* por la forma en como la enfermedad *se adhiere a la carne*, siendo un proceso que afecta a la *carne-viva* que forma los músculos del cuerpo, dejando a la persona en un estado de *carne-muerta/inerte*<sup>44</sup> con una atrofia muscular generalizada.

Cuando nos referimos al término de *experiencia de la enfermedad*, hablamos de cómo la enfermedad ha cambiado las vidas de los afectados en términos generales, donde el diagnóstico de ELA, pone a la persona con una fecha de caducidad<sup>45</sup>, con una temporalidad que expira a muy corto plazo (dos a tres años) siendo este fenómeno el gran condicionante que modifica la vida y los modos de vivir y entender el mundo de los pacientes. La ELA provoca en las personas un antes y un después en sus vidas, una nueva forma de vivir e identificarse con el mundo (Grimberg, 2003).

En alguna ocasión hablamos de los *esquemas corporales* de las personas con ELA, nos referimos a como la enfermedad se articula en el cuerpo de los afectados, es decir, hacemos referencia a todas aquellas manifestaciones clínicas, como la pérdida de movilidad de una extremidad (parálisis) o la incapacidad de deglutir correctamente (disfagia).

También se habla de la relación que aparece entre las investigadoras y los pacientes y cuidadores, relación donde nace la intersubjetividad, que se basa en la suma y yuxtaposición de conocimientos y experiencias compartidos en la consulta y que construyen el conocimiento empírico de la investigación. Cada *parte* consta de sus propios modelos explicativos de la enfermedad, unos hablan desde la perspectiva de afectado por

---

<sup>44</sup> No nos referimos a términos de putrefacción o necrosis de la carne, sino que hablamos en términos de funcionalidad, es decir, de movimiento, de fuerza y de energía de la carne.

<sup>45</sup> Todos los seres vivos somos seres caducos, pero cuando alguien es diagnosticado de una enfermedad terminal, como es el caso de la ELA, parece que toma terreno el concepto de temporalidad y de que se agota el tiempo.

ELA y otros desde sus perspectivas médicas, ajenas a la experiencia vivencial de la enfermedad. La conjunción de estas perspectivas nos ayuda no solo a comprender más ampliamente la enfermedad, sino también a poder llegar a realizar una atención especializada junto a una línea de tratamientos e intervenciones adecuadas a las necesidades del colectivo. Para ello, es de vital importancia la escucha y validación de los procesos de autoatención de los afectados, que son los métodos o estrategias impulsadas por *el saber*<sup>46</sup> de los dolientes. ¿Cómo *autocurarse y autotratarse* para aliviar sus malestares? Estos procesos de autoatención los consideramos como *la guía* para la creación de las intervenciones individualizadas.

## 1.2 Definición etimológica de “*Esclerosis Lateral Amiotrófica*”

La ELA es la enfermedad de la motoneurona más frecuente en adultos. Esta afección es de tipo neurodegenerativo y actúa de forma progresiva. Afecta a las neuronas motoras superiores, ubicadas en la corteza motora pre-central e inferiores, ubicadas en el tronco encefálico y la asta anterior de la médula (Camacho et al., 2017; Mora, 1999). No hay que confundirla con la Esclerosis Múltiple (EM), también catalogada como enfermedad neurodegenerativa que afecta a la desmielinización diseminada de las fibras nerviosas del cerebro y de la médula espinal. Según la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple (NMSS), la mayoría de las personas con EM tendrán una esperanza de vida parecida a las personas que no la padecen<sup>47</sup> mientras que las personas afectadas por ELA tendrán una esperanza de vida menor a cinco años tras el diagnóstico (ADELA, 2020; IDESCAT, 2020; Misulis & Head, 2008; Gencat 2020, Societat Catalana Neurologia, 2018; ALS, 2018), por lo que ambas enfermedades no son comparables en ningún sentido, ya que “*presentan distintos mecanismos patológicos*” (Mora, 1999).

Para tratar de entender un poco más la ELA y conocer el significado de los tres términos que conforman sus siglas, realizamos la definición etimológica: “*Esclerosis*” en una palabra que proviene del griego *sklerós*, que en español significa “duro” y se refiere a un endurecimiento del órgano o tejido debido a un incremento de tejidos conjuntivos, existiendo distintas causas como inflamación, problemas de perfusión o también procesos

---

<sup>46</sup> *El saber* cómo aquel conocimiento de causa tras su propia experiencia de enfermar.

<sup>47</sup> En promedio, la esperanza de vida de los enfermos por EM vive siete años menos que la población general. Datos ofrecidos por la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple (NMSS)



de envejecimiento (OCÉANO MOSBY, 2000). Así pues, la Esclerosis es una manifestación patológica precedida por un factor etiológico todavía desconocido en la ELA, aunque diferentes líneas de investigación apuntan a alteraciones del metabolismo celular<sup>48</sup>, a factores genéticos<sup>49</sup> (SOD-1), a tóxicos medioambientales, a factores geográficos<sup>50</sup> y a factores emocionales (estrés), entre otros, siendo estos los más conocidos popularmente (Riancho et al., 2015). El término “*lateral*” se refiere a la ubicación de las lesiones, que se encuentra en las neuronas motoras de las astas anteriores y cordones laterales de la médula espinal. Finalmente, el término “*Amiotrófica*”, proviene del griego, donde “*A*” significa “no o sin”; “*mio*” significa músculo y “*trófica*” significa nutrición, por lo que si aunamos los términos obtenemos la expresión “*sin nutrición en los músculos*”, expresión que define a la perfección el proceso de atrofia muscular generada por la denervación a causa de la muerte progresiva de neuronas motoras.

A continuación, exponemos algunos datos epidemiológicos de la enfermedad.

### 1.3 Epidemiología de la Esclerosis Lateral Amiotrófica

La Esclerosis Lateral Amiotrófica, también conocida como la enfermedad de las neuronas motoras, enfermedad de Charcot y/o enfermedad de Lou Gehring (Océano Mosby, 2000; Dodge et al., 2013), tiene una incidencia universal constante entre 1 y 2 casos nuevos por cada 100.000 habitantes por año (Camacho et al., 2017). Existen agrupaciones de casos en determinadas regiones del Pacífico Occidental, donde la incidencia de la enfermedad resulta exageradamente alta, de 50 a 150 veces superior<sup>51</sup>. En España la incidencia es de 1 caso cada 100.000 habitantes por año y la prevalencia es de 3,5 casos por cada 100.000 habitantes (Arpa et al., 2007; López et al., 1988). Se estima que cada año se diagnostican 900 casos nuevos, habiendo hoy en día unas 4000 personas afectadas por ELA en España (Gencat, 2020; IDESCAT, 2017; Fundela, 2017; Societat Catalana de Neurologia, 2018). En Catalunya, se estima que la incidencia anual de la enfermedad es de 1,4/100.000 habitantes y la prevalencia es de 5,4/100.000 habitantes (Güell et al., 2013; Castro et al., 2021).

---

<sup>48</sup> Alteraciones del metabolismo celular declaradas por el efecto tóxico y acumulativo del glutamato, neurotransmisor del sistema nervioso, entre otros factores, aun por descubrir.

<sup>49</sup> Gen SOD-1 en casos de ELA familiar.

<sup>50</sup> Áreas geográficas con alta prevalencia de ELA son la península de Kii, en la isla de Honshu, Japón; En el oeste de Nueva Guinea y en la isla de Guam, en las islas Marianas.

<sup>51</sup> Se destaca un factor medioambiental en vías de investigación.

La incidencia en el caso de ELA esporádica se sitúa entre los 58 y los 63 años, mientras que la ELA familiar se sitúa entre los 47 a 52 años. Solo un 5% de los casos afectan a personas menores de 30 años, aunque cada vez se conocen más casos de debut juvenil (Blanquer, 2012). En agosto de 2016, se publicó el primer caso de ELA infantil en España y el cuarto en el mundo. Se trataba de Elsa y Mario, dos hermanos cuyos padres presentan “*un gen mutado coincidente*”. Los tres primeros casos fueron documentados en África, siendo fruto de un problema de consanguinidad (Conde, 2016).

La proporción hombre/mujer es de 1,5/1 aunque tiende a igualarse e incluso a invertirse en las últimas décadas de la vida. Cada vez es más frecuente la descripción de los agrupamientos de casos de ELA esporádica en relación con posibles factores exógenos<sup>52</sup> que hipotéticamente pudieran influir en la aparición de la enfermedad. El más conocido es la relación que se estableció inicialmente con el consumo de la semilla de *Cycas circinalis*<sup>53</sup> en la Isla de Guam (Mora, 1999).

#### 1.4 El impacto social de la enfermedad

La ELA es una enfermedad que cambia por completo la vida de las personas, y no solo la de los enfermos, sino también la vida de las personas cerca de ellos. Y es que se ponen a prueba las capacidades de adaptación y los procesos de aprendizaje de los afectados, ya sean pacientes o cuidadores, porque deberán ser capaces de manejar las nuevas situaciones corporales “disfuncionales”, y donde el uso de aparatología médica será imprescindible. Respiradores, sondas u otros dispositivos relacionados con la *vida artificial*, son el día a día del colectivo, sobre todo en personas con estadios muy avanzados de la enfermedad, donde se deben adoptar estrategias de vida *no naturales* para la supervivencia (Societat Catalana Neurologia, 2018; Misulis & Head, 2008; González et al., 2003; Conde, 2016). Por ejemplo, en el caso de que no sea posible la ingesta oral por problemas de disfagia (imposibilidad en el tragar), se le implantará al afectado un dispositivo (sonda PEG<sup>54</sup>) que

---

<sup>52</sup> Estos factores se relacionan con el contacto estrecho de diversos metales pesados, plásticos, tóxicos en la agricultura, contaminación del aire y del agua.

<sup>53</sup> Es una especie de cícadas del género *Cycas*. Las semillas son venenosas por contener la neurotoxina Beta-metilamino-L-alanina, el veneno se elimina remojando las semillas con agua. El agua de la primera remojada puede matar a aves, cabras, ovejas y cerdos. Después de varios cambios de agua, las semillas se secan y se muelen como harina. La harina se utiliza para hacer tortillas, tamales, sopas y gachas.

<sup>54</sup> PEG que significa gastrostomía endoscópica percutánea, es una sonda que se coloca en el estómago o yeyuno (intestino delgado) para la alimentación artificial o toma de medicación. Esta alimentación se basa en una nutrición enteral preparada farmacológicamente.

le permitirá alimentarse por una vía no natural. En el caso de la respiración, si el enfermo presenta signos de disnea o desaturación de oxígeno, se colocarán respiradores tipo CPAP o BIPAP para la insuflación de aire y oxígeno. Sin el uso de estos dispositivos, los enfermos de ELA no serían capaces de sobrevivir. Los cuidados que precisa un enfermo de ELA son de gran impacto económico para las familias, siendo de 35.000 a 50.000 euros anuales<sup>55</sup> (Camacho et al., 2015). Apenas un 5,6% de las familias tienen acceso a una atención domiciliaria adecuada y muchos se ven obligados a dejar sus trabajos para dedicarse plenamente al cuidado de sus familiares. Ana López Casero, directora general de la Fundación Luzón, corrobora la precaria situación de las familias y da la voz de alarma: *“la mayoría de los servicios de atención continuada de los pacientes con ELA fuera de los hospitales son cubiertos por las asociaciones de pacientes y sufragados por las propias familias. Esto se debe sobre todo a la falta de cobertura de estos servicios desde el sistema público”*<sup>56</sup> (ADELA, 2020)

Los cuidadores principales suelen ser las parejas de los enfermos y con menos frecuencia los hijos o los padres de los mismos. Se lucha para mejorar la calidad de vida de estos pacientes que se ve brutalmente afectada por la degeneración corporal y la corta esperanza de vida. No existe un consenso sobre la definición de calidad de vida, pero se suelen utilizar sinónimos a ella como el "estado de salud", el "estado funcional" o "calidad de vida relacionada con la salud". En esta línea, entendemos que se trata de un concepto multidimensional que consiste en el bienestar de las personas, siendo éste, la suma de sensaciones subjetivas y personales del “sentirse bien” (Velarde & Ávila, 2001). En el caso de las personas con ELA, el deterioro progresivo del cuerpo genera un gran impacto sobre su calidad de vida relacionada con la salud<sup>57</sup> (CVRS), así como el dolor, la disfagia, la

---

<sup>55</sup> En materiales médicos, mobiliario y horas asistenciales por parte de un cuidador externo, el cual percibe salario. En otras ocasiones, cuando el cuidador es un familiar en edad de trabajar o en activo, debe abandonar su puesto de trabajo para dedicarse al cuidado exclusivo del enfermo. Esa pérdida de ingresos laborales también son cuantificables como jurídicamente se entiende como “lucro cesante” que significa la pérdida de oportunidad de generar ingresos, lo cual provoca una pérdida económica que no se debe menospreciar.

<sup>56</sup> Este *verbatim* fue extraído el 10/05/2018 en un artículo de la vanguardia titulado: *“Solo el 6% pacientes de ELA tiene acceso a una atención domiciliaria adecuada”*. La noticia también se encuentra en la página web ADELA, Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica. [www.adelaweb.org](http://www.adelaweb.org)

<sup>57</sup> Siguiendo a Herdman y Baró que citan la definición propuesta por Shumaker y Naughton, sobre el término de calidad de vida relacionada con la salud, como *“la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios, y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir aquellas actividades que son importantes para el individuo y que afectan a su estado general de bienestar. Las dimensiones que son*

disartria, la ansiedad y la depresión (Pizzimenti et al., 2013). Si bien no existe acuerdo acerca de la definición del concepto CVRS, la mayoría de los autores coinciden en que es un concepto subjetivo, en el que se considera que la salud no implica solo la ausencia de enfermedad, sino que también se asocia a otros factores como el grado de dependencia (Sánchez, 2013). En ese sentido, el paciente que no necesita cuidador se percibe con mejor CVRS que aquellos que sí lo necesitan. Por lo tanto, parece que esta variable es la mejor predictora en términos de la calidad de vida auto percibida por los pacientes. Tampoco existe consenso sobre el mejor instrumento para medir la Calidad de Vida en pacientes con ELA. Las escalas ALSFRS y ALSAQ que se utilizan para esto, están tremendamente sesgadas, ya que se centran casi exclusivamente en la dimensión funcional de capacidad de fuerza y movimiento del enfermo, marcadores que irán disminuyendo irremediablemente a medida que la enfermedad vaya progresando (Simmons, 2014). Existen otras dimensiones que se relacionan, por lo tanto, con la CVRS, como la salud psicológica, las redes sociales, la familia, la espiritualidad y otras circunstancias de vida difícilmente medibles. Para superar estas limitaciones, haremos uso de las narrativas y de los modelos explicativos de los enfermos de ELA con tal de conocer los aspectos de vida más relevantes que se relacionan con dicha CV (Juárez et al, 2013; Kleinman, 1988; Good, 2003)

Sabemos que la ELA, es una enfermedad altamente discapacitante<sup>58</sup> (Camacho et al., 2017), por lo que los profesionales de la salud debemos encontrar la manera de mejorar todos los aspectos relacionados con la salud y bienestar de estos enfermos. Y aunque a día de hoy no exista cura para esta enfermedad, debemos buscar estrategias de alivio. A modo de reflexión, me gustaría mencionar a Marta (Allué, 2003) en su libro *“Discapacitados: La reivindicación de la igualdad en la diferencia”*, donde expone como *“los válidos”* (los sanos) atribuyen diferentes connotaciones de significado a las personas discapacitadas, como si ellos tuvieran un poder superior o fueran ciudadanos de primera, mientras que los discapacitados o los mal llamados *minusválidos*, fueran ciudadanos de segunda. Allué refiere que *“nadie está a salvo de sufrir una pérdida”* a la que añado que nadie está libre de sufrir una ELA. A menudo, existe cierto *vacío* asistencial auto percibido por los

---

*importantes para la medición de la CVRS son: el funcionamiento social, físico, y cognitivo; la movilidad y el cuidado personal; y el bienestar emocional”.*

<sup>58</sup> El término discapacidad es definido como la consecuencia de un trastorno físico congénito o adquirido que limita en mayor o menor grado el rendimiento funcional de un individuo, afectándole en aquellas cuestiones de índole personal: locomoción, destreza, cuidado de sí mismo, comunicación, etc.

enfermos a causa de la falta de atención médica. No es poco habitual escuchar frases como “no hay nada más que hacer”, “es el curso natural de la enfermedad” o “no se puede hacer nada más” cuando estos enfermos acuden a urgencias por una agudización de sus síntomas. Algunos pacientes critican la inacción terapéutica y asistencial que a menudo sufren por padecer una enfermedad incurable y progresiva, muchos de ellos opinan que los controles médicos cada tres meses son insuficientes y piden una mayor atención sanitaria y una pizca más de humanidad. El objetivo no debería ser solo mantener al enfermo hemodinamicamente estable<sup>59</sup> sino que hay que encontrar la manera de ofrecer un mejor bienestar funcional, psicológico y social al enfermo, con tal de mejorar su día a día y su capacidad de supervivencia sin sufrimiento. Para ello, es imprescindible enfocar la atención médica en la prevención y preservación de la salud<sup>60</sup>, con equipos multidisciplinarios que escuchen realmente a los pacientes, ya que se crearon con la finalidad de optimizar la atención médica, facilitar la comunicación entre los miembros del equipo y consecuentemente mejorar la calidad asistencial (Güell et al., 2013).

Para finalizar con este apartado y siguiendo esta línea de preservación de la salud, me gustaría hacer especial mención al trabajo que realiza la *Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls* en la lucha contra la enfermedad. Hemos podido conocer a través de nuestros informantes, que la entidad realiza visitas a los enfermos y un seguimiento bastante exhaustivo de las necesidades de los afectados, proporcionando material ortopédico y mobiliario para el hogar, ya sean camas, butacas articuladas, sillas de ruedas o caminadores. Esto es de gran ayuda para las familias porque el impacto económico que supone un enfermo de ELA es de 35.000 a 50.000 euros anuales<sup>61</sup> por las familias

---

<sup>59</sup> Donde las constantes vitales de pulso, temperatura, saturación de Oxígeno y presión arterial se mantienen en niveles de normalidad.

<sup>60</sup> Por ejemplo, programar visitas quincenales de atención médica telefónica a los pacientes podrían ayudar a resolver dudas sobre su proceso de enfermedad y cuidados. Los enfermos se sentirían más escuchados y tomados en cuenta, recibiendo una atención más continuada que les ofrezca acompañamiento, seguridad y tranquilidad. Este tipo de atención ya existe en el modelo médico convencional y se usa a menudo en las consultas de control de ITS (Infecciones de Transmisión Sexual) donde se realizan seguimientos a los pacientes infectados por vía telefónica con tal de monitorizar sus conductas de riesgo con educación e información al respecto, al igual que nos aseguramos una correcta adherencia a los tratamientos en caso de la toma crónica de retrovirales en pacientes con VIH. Si no acuden a sus controles, se les llama reprogramándolos y ofreciendo más seguimiento. Por otra parte, potenciar la atención médica domiciliaria es imprescindible, ya que, hasta la fecha, todos los enfermos atendidos en esta investigación carecen de este tipo de atención, siendo las asociaciones las únicas que ofrecen este tipo de visitas, proporcionando psicosocial pero no médica.

<sup>61</sup> En materiales médicos, mobiliario y horas asistenciales por parte de un cuidador externo, el cual percibe salario. En otras ocasiones, cuando el cuidador es un familiar en edad de trabajar o en activo, debe abandonar su puesto de trabajo para dedicarse al cuidado exclusivo del enfermo. Esa pérdida de ingresos laborales

(Camacho et al., 2017). Apenas un 5,6% de las familias tienen acceso a una atención domiciliaria adecuada y muchos cuidadores se ven obligados a dejar sus trabajos para dedicarse plenamente en el cuidado de sus familiares.

---

también es cuantificable como jurídicamente se entiende como “lucro cesante” que significa la pérdida de oportunidad de generar ingresos, lo cual provoca una pérdida económica que no se debe menospreciar.

## **CAPÍTULO 2. La construcción de la Esclerosis Lateral Amiotrófica desde el modelo biomédico**

En primera instancia, conceptualizamos y contextualizamos la ELA desde este modelo, por ser el modelo médico dominante en mi carrera profesional como enfermera asistencial<sup>62</sup>, además de ser el primer modelo médico al que recurrí para ayudar a Lola. Primeramente, realicé una exhaustiva revisión bibliográfica focalizando conocimientos sobre la anatomía del sistema nervioso, los mecanismos fisiopatológicos de la enfermedad, la especificidad de las motoneuronas, así como también *las nuevas formas de vida*<sup>63</sup> y cuidados adaptados para personas con esta afección. Esta mirada dirigida al  *cuerpo*<sup>64</sup>, expandió mi *visión disease* de la enfermedad, ayudándome a solucionar dudas sobre aspectos relacionados con el carácter biológico de la ELA, pero al ver que la medicina convencional tenía ciertas limitaciones en el manejo y control de la ELA, en relación con el control de la sintomatología y la progresión del mal, decidí buscar en otras disciplinas médicas, escogiendo la Acupuntura y la MTC. Así que realicé una búsqueda en profundidad en la literatura de la MTC con el fin de conocer nuevas formas de entender y tratar la enfermedad. Empecé a comprender la ELA desde una perspectiva energética<sup>65</sup>, siendo *los desequilibrios energéticos* los grandes perturbadores de la salud/equilibrio de la persona. De esta manera, adopté una nueva forma médica de construir la enfermedad, basada en una medicina milenaria, donde la persona y sus discursos, son la fuente principal de conocimiento. Gracias a esta nueva concepción, se expandió mi *visión illness*, más enfocada en el malestar que en la enfermedad.

A continuación, se describe brevemente cómo y cuándo surgió la ELA en la historia de la medicina convencional, como primer proceso en la aproximación al mal.

---

<sup>62</sup> Trabajo en un hospital médico convencional donde practico a diario técnicas y curas basadas en la biomedicina.

<sup>63</sup> Vida artificial, desarrollado en este mismo capítulo como las técnicas, métodos y herramientas que mantienen en vida a los enfermos de ELA avanzada, donde sin ellos los pacientes no podrían sobrevivir.

<sup>64</sup> Dirigida al cuerpo entendido como cuerpo físico, anatómico y orgánico.

<sup>65</sup> La Acupuntura es una medicina energética que trata la energía de las personas con el objetivo de reequilibrarlas y mejorar su estado energético. Los desequilibrios energéticos están relacionados con el equilibrio del yin y el yang.

## 2.1 El descubrimiento de la enfermedad y el primer caso clínico diagnosticado en la historia de la medicina convencional

En la bibliografía médica encontramos que la primera descripción de una forma bulbar de ELA vino de la mano de Charles Bell (1774-1842), en un estudio en el que describió las funciones sensitivas y motoras como dos sistemas independientes. Este trabajo refirió el caso de una mujer con debilidad inicial en el miembro inferior izquierdo, que luego desarrolló disfagia<sup>66</sup> y disartria<sup>67</sup> y, más tarde, afectación de las cuatro extremidades. La paciente también tenía fasciculaciones y llegó a quedar prácticamente tetrapléjica, sin afectación de la sensibilidad, ni de la memoria, ni otras funciones cognitivas. En la autopsia, realizada por Thomas Ingle, la porción anterior de la médula espinal tenía una consistencia cremosa, a diferencia de la porción posterior medular, que conservaba su firmeza habitual. Pero Jean Martín Charcot (1825-1893) fue quien describió los hallazgos de una necropsia practicada a una paciente del Hospicio de la Salpêtrière<sup>68</sup>, de París. La enferma padecía de *“histeria<sup>69</sup> y contracturas en las extremidades, con atrofas musculares”*. En la necropsia presentaba una *“degeneración del cordón posterolateral de la médula (vías corticoespinales), así como alteraciones patológicas en las raíces anteriores”*. A este cuadro, lo denominó *“Esclerosis Lateral Primaria”*.

En 1869, Charcot publicó con Joffroy dos casos clínicos a los que denominó *“Esclerosis Lateral Amiotrófica”* y especificó las características clínicas de *“amiotrofia, contracturas (espasticidad) y síndrome bulbar”* de carácter progresivo y mortal.

---

<sup>66</sup> Disfagia es el trastorno que dificulta la deglución de los alimentos, provocando atragantamientos y/o broncoaspiraciones que pueden llegar a ser neumonías.

<sup>67</sup> Disartria es el trastorno de dificultad en la articulación de las palabras.

<sup>68</sup> El Hospicio de la Salpêtrière de París fue fundado en 1656 por Luis XIV. El espacio estaba dedicado a acoger *mendigos, prostitutas y locos*. Charcot lo llamaba *“el gran asilo de la miseria humana”*. Originalmente, fue construido como una fábrica de armas y un lugar donde guardar la pólvora durante el siglo XVI, pero Charcot lo transformó en el Hospital Salpêtrière con la ayuda económica de organizaciones benéficas y de la fundación Vicente de Paul. Se atendieron a más de 3000 personas, muchas de ellas diagnosticadas de enfermedades neurológicas.

<sup>69</sup> Génesis del concepto histeria: Etimológicamente, la palabra histeria proviene del término griego *hysterá* que significa útero. Dicho término fue acuñado por Hipócrates para describir una enfermedad exclusivamente femenina, causada por la migración del útero en el interior del cuerpo. Dicho desplazamiento uterino ocasionaba la compresión de otros órganos corporales y se manifestaba provocando diferentes síntomas. Posteriormente, William Cullen introdujo por primera vez el término *neurosis* para designar literalmente una enfermedad de los nervios y clasificó la histeria bajo dicho rótulo (Amoruso & Estanislao, 2010).



El 22 de febrero del 1896 Joseph François Félix Babinsky (1857-1932) presentó sus estudios sobre el reflejo cutáneo plantar en la Sociedad de Biología de París, aportando a la Neurología un dato objetivo para detectar una lesión orgánica de la vía piramidal que permitía distinguir las parálisis piramidales de otros tipos de parálisis.

## 2.2 El modelo biomédico y su visión biologicista.

El modelo biomédico promocionado por la medicina convencional es considerado el modelo médico referencial e indiscutible a nivel mundial. Menéndez (1984), desarrolla el término de *modelo médico hegemónico* (MMH) para subrayar la supremacía de la medicina occidental y las relaciones de hegemonía y subalternidad de otros sistemas médicos junto con los diversos modelos de atención. El MMH de tipo biomédico formula una aproximación basada en la *objetividad*<sup>70</sup> de la enfermedad y su dimensión biológica. Este saber médico parte del paradigma empirista en que la unidad básica de análisis son las enfermedades y los procesos fisiológicos, por lo que existe *una cosificación* (Taussig, 1995) y *objetualización* de la enfermedad y del paciente. Este modelo es fundamentalmente biológico, positivista y mecanicista, donde el cuerpo es como una máquina (figura 3) y la sintomatología de toda enfermedad proviene de una o varias lesiones anatómicas. En este sistema médico, las personas tienden a convertirse en meras etiquetas diagnósticas (códigos) que son tratadas por especialistas médicos, cada especialista trata exclusivamente una especialidad *o parte del cuerpo*. De esta manera, se produce *la disociación del hombre*<sup>71</sup>, donde es dividido por diferentes sistemas orgánicos como, por ejemplo: El sistema nervioso forma parte de la especialidad de neurología y el neurólogo/a es el/la profesional que lo valora y lo trata. Si el mismo enfermo presenta una úlcera péptica, pasará a ser valorado por otro especialista, en este caso el digestólogo, él se encargará de resolver el problema gástrico. Y así emerge la concatenación de los especialistas médicos según la sintomatología manifestada por el enfermo. De este modo, los tratamientos médicos valoran a los pacientes *en lo orgánico*, de manera que la biografía e historia social de las personas son completamente prescindibles, ya que es información de carácter social no reconocida científicamente por no presentar datos objetivables. Los discursos de los

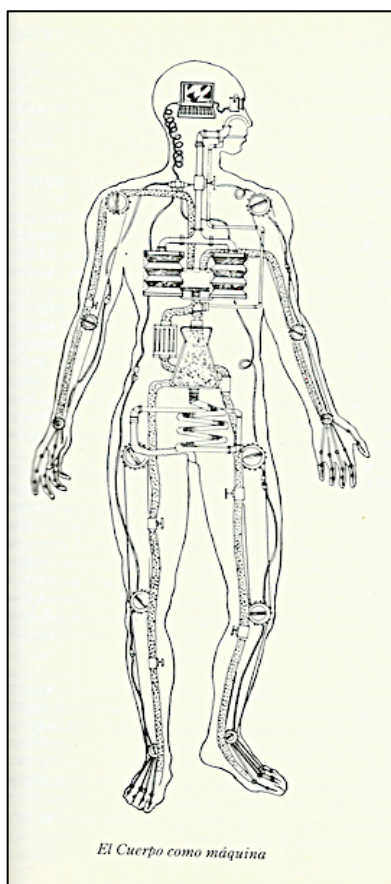
---

<sup>70</sup> Objetivación de los desórdenes corporales que se expresan en forma de signos.

<sup>71</sup> Esta forma de hacer medicina hace que las personas sean tratadas como un cuerpo perfectamente seccionable por diferentes sistemas que actúan de forma independiente.

enfermos están llenos de subjetividad<sup>72</sup>, siendo muy heterogéneos e indeterminados, difíciles de valorar y medir por la biomedicina. Es por eso que la experiencia de la enfermedad y *los saberes* propios de los modelos explicativos del mal suelen ser desatendidos e infravalorados por la comunidad científica (Idogaya, 2004).

**FIGURA 3.** Cuerpo como máquina. Fuente: Beinfield & Korngold, (1999).



*“Los primeros anatomistas mecanicistas confirmaron la visión mecanicista de que el cuerpo estaba formado por partes distintas e independientes, conectadas y sin embargo autónomas. Dividieron el cuerpo en sistemas análogos a procesos mecánicos que correspondían a órganos y tejidos.*

*Para la mecánica, es mejor que las partes de la máquina sean estandarizadas y uniformes. Esta visión se centra totalmente en la manera en que las personas se parecen entre sí y tiende a despreciar las maneras en que las personas son únicas y diferentes.*

*Cuando un grupo de personas recibe el mismo diagnóstico, también recibe el mismo tratamiento”.*

(Beinfield & Korngold, 1999, p. 34.)

### 2.2.1 Etiología de la enfermedad

En relación con la etiología de la ELA, no se conoce una causa oficial que desencadene la muerte neuronal de las motoneuronas, pero sí existen múltiples hipótesis, entre las cuales se encuentran el estrés oxidativo, la excitotoxicidad mediada por el glutamato, la presencia del agente genético SOD-1, la neurotoxicidad por metales pesados, un déficit en el factor del crecimiento, disfunciones mitocondriales, desajuste inmunológico, infecciones, entre otras (ADELA, 2020; González et al., 2003; Saccon et al., 2013; Dodge et al., 2013; Johri

<sup>72</sup> Representaciones simbólicas del mal, creencias, intuiciones y experiencia empírica del mal bajo en punto de vista del propio enfermo.

& Flint, 2012; Yang et al., 2013; Gómez, 2013; Díaz, 2014). A continuación, se describen las más estudiadas.

Estudios científicos, avalan la posibilidad de que la génesis de la ELA puede estar relacionada con un *desajuste* del sistema autoinmune. Se cree que el sistema inmunitario *atacaría* de forma indiscriminada a las células del propio cuerpo, particularmente a los linfocitos T, encargados de atacar y defender el organismo de factores patógenos. Las investigaciones hablan de un error en el reconocimiento y de un ataque deliberado contra las motoneuronas del sistema nervioso (González & Fernández, 1998).

La hipótesis que sostiene “a las infecciones” como posibles causantes de la ELA, refieren que existen “virus” que, al entrar en contacto con el cuerpo, facilitarían la aparición de enfermedades neurodegenerativas. También se ha hecho referencia a la infección por hongos ya que un estudio realizado en el Centro de biología Molecular Severo Ochoa, publicó que habían encontrado proteínas fúngicas y ADN de varias especies de hongos en el cerebro y el líquido cefalorraquídeo de pacientes con ELA (ADELA, 2020).

Se contempla también la hipótesis de una posible disfunción mitocondrial, puesto que las mitocondrias son conocidas como los “motores de las células” siendo responsables de la producción de la energía intracelular conocida como ATP. Una disfunción a nivel mitocondrial supondría un aumento de radicales libres que, a su vez, supondría una muerte neuronal en cadena (Blanquer, 2012; Johri & Flint, 2012).

Por otra parte, existe la posibilidad de que un exceso de Glutamato intracelular, pueda causar la neurodegeneración en la ELA. El Glutamato es un neurotransmisor excitador del SNC (Riancho et al., 2015) y un exceso del mismo conllevaría a una excitotoxicidad por activación de los receptores glutamatérgicos que provocaría un fracaso en la homeostasis neuronal y muerte. La liberación del Glutamato se produce cuando existe una actividad intensa en las sinapsis del sistema nervioso, causada por un esfuerzo físico intenso y prolongado en el tiempo, debido a esto, el ejercicio físico intenso o los trabajos extenuantes se consideran verdaderos factores de riesgo.

En condiciones normales, el Glutamato es rápidamente recaptado del espacio sináptico por los transportadores de Glutamato, que se encuentran principalmente en los astrocitos. Si existen alteraciones en el gradiente de Na, el Glutamato no será recaptado de forma

correcta, creando un efecto neurotóxico. Se activarán los receptores del glutamato de forma continua, desencadenando el daño celular por la presencia de Glutamato no recaptado, que persiste en el espacio extracelular. Esta activación anómala puede producir una entrada excesiva de calcio y sodio dentro de la neurona y esto desencadenaría una cascada de acontecimientos como: Activación de proteasa, cinasas, fosfolipasas, endonucleasas y Óxido Nítrico Sintetasa (NOS), desencadenarían la nitración de los residuos de tirosina de las principales proteínas neuronales, como los neurofilamentos y las proteínas de los receptores de factores neutróficos. Estudios confirman un aumento de glutamato y Ácido Aspártico en el Líquido cefalorraquídeo de los pacientes con ELA. Este hecho se relacionaría con una alteración en el transporte del glutamato en el córtex motor y la médula espinal, concretamente con un defecto del EAAT2.

Las concentraciones normales de Glutamato en el tejido intracerebral son de 10 nmol/l y en el tejido extracerebral 0.6 nmol/l (González et al., 2003; Mora, 1999).

Entre las hipótesis también se habla de “estrés oxidativo”, término que se refiere al “daño celular” producido por los radicales libres y especies oxigenoreactivas. La acumulación de estrés oxidativo puede ser el único causante de la ELA, ya que se fomenta la destrucción celular que culmina con la muerte neuronal (Blanquer, 2012).

Una acumulación de radical superóxido SOD puede reaccionar con sustancias como el óxido nítrico formando peroxinitrito, un potente oxidante que puede causar muerte neuronal. También se puede formar peróxido de hidrógeno que es altamente tóxico para el organismo (González et al., 2003; Mora, 1999).

Para finalizar con las causas, citamos la relación que tiene la ELA con la exposición a los metales pesados, ya que existe un *acuerdo universal* en este fenómeno, debido a que se han encontrado concentraciones elevadas de metales en tejidos y fluidos biológicos de personas con ELA. Es sabido que el medio ambiente ejerce una gran influencia en la funcionalidad de las neuronas y en la estabilidad de las proteínas y enzimas del cuerpo, si existe alguna perturbación que pudiera afectar a la homeostasis de las neuronas, estas se destruirán rápidamente. Se ha descrito que la proteólisis<sup>73</sup> está implicada en el desarrollo de ciertas enfermedades neurodegenerativas (Grisolía, 2002).

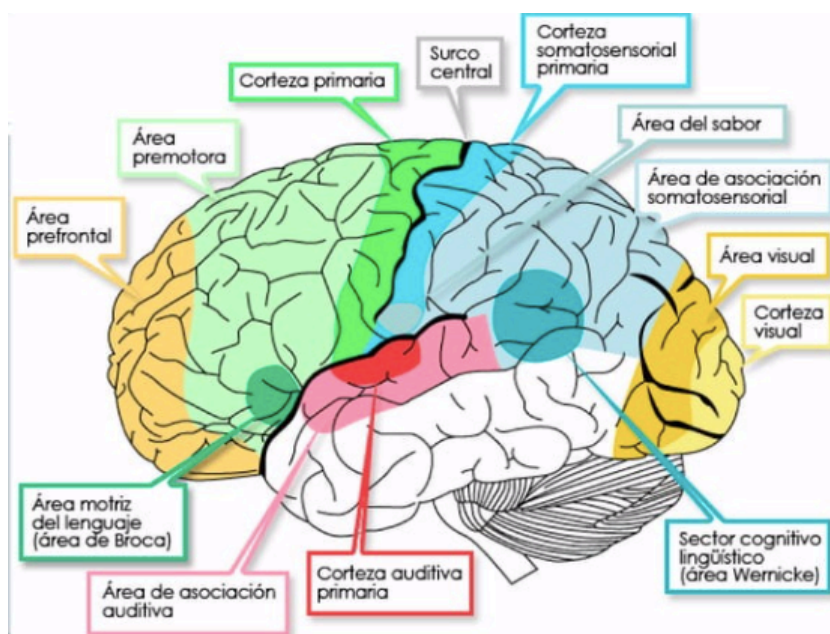
---

<sup>73</sup> La proteólisis es la degradación de las proteínas.

Para conocer los *mecanismos* de acción de la ELA, procedemos a la conceptualización de las bases anatomofisiológicas del SNC.

Una neurona típica presenta un cuerpo celular o soma que contiene un núcleo, con los genes propios de la célula y sus orgánulos citoplasmáticos. Del cuerpo neuronal, nacen las dendritas y un único axón. Las dendritas actúan como aparato receptor de las señales procedentes de otras neuronas, mientras que el axón, es la principal unidad conductora de las señales eléctricas de neurona a neurona. La región conocida como sinapsis, es el lugar donde el axón transmite las señales eléctricas a otras neuronas. El axón está recubierto por una vaina de mielina, que se interrumpe a intervalos regulares en unos nodos conocidos como los nodos de Ranvier. Esta transmisión, depende de las propiedades dinámicas de las membranas de las células, las proteínas receptoras y transductoras y de los gradientes iónicos. La neurona, por tanto, es una célula nerviosa excitable que puede experimentar cambios rápidos en su potencial eléctrico a través de su membrana, debido al flujo de iones producidos por la acción de determinadas proteínas, existentes en la membrana celular. En la enfermedad de la ELA, las neuronas motoras o motoneuronas, son las células nerviosas afectadas, cuya función es la de enviar impulsos nerviosos, desde el SNC hasta los músculos (SNP). Esta vía se denominada vía eferente, donde el estímulo viaja del cerebro al músculo. En los casos de ELA, el estímulo eléctrico de estas motoneuronas es mermado por causas desconocidas. *La orden del movimiento*, se inicia en la zona motora que se encuentra en la corteza cerebral, situada anatómicamente en el surco central, véase figura 4, donde se expone un esquema cerebral por zonas. El área denominada corteza primaria, es el lugar donde de la zona motora cerebral.

**FIGURA 4.** División funcional del cerebro. Fuente: Dr. Abelardo Méndez.



El funcionamiento del sistema motor, se basa en la relación que existe entre la primera motoneurona (motoneurona superior) y la segunda motoneurona (motoneurona inferior).

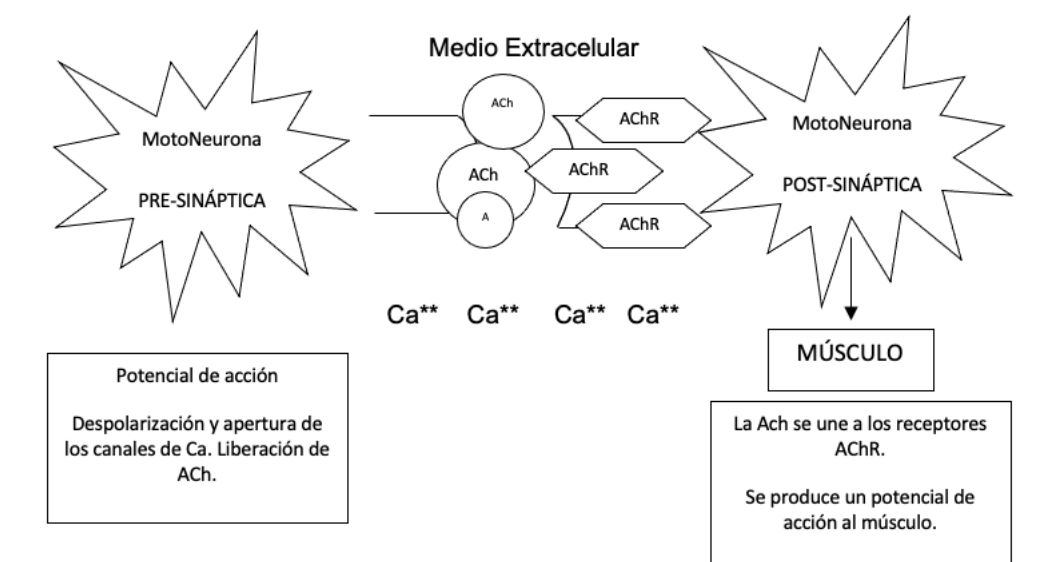
Se conoce que la ELA, afecta exclusivamente a las vías motoras que comprenden la primera y segunda motoneurona. Estas vías son haces descendentes que se extienden desde el SNC hasta los músculos, transmitiendo un impulso nervioso que permite el movimiento de los mismos. El sistema motor se organiza en varios niveles funcionales: El primer nivel se encuentra la corteza cerebral, los ganglios basales, el cerebelo y el tronco del encéfalo. El segundo nivel está caracterizado por la primera motoneurona (y otras neuronas) donde surgen las vías motoras denominadas *vías motoras de proyección descendente*, encargadas de enviar la orden de movimiento a la segunda motoneurona y el tercer nivel se encuentra la segunda motoneurona que transmitirá el estímulo nervioso al músculo. Estos planos se organizan de forma jerárquica y en cada nivel, existen diferentes sistemas neuronales. El nivel más alto del sistema motor es la corteza motora cerebral, donde se procede el inicio del estímulo nervioso (Mora, 1999).

Los músculos son inervados por grandes fibras nerviosas mielinizadas que se originan en las grandes motoneuronas, situadas en las astas anteriores de la médula espinal, zonas gravemente afectadas en la ELA. La unión entre neurona y músculo se denomina “unión neuromuscular”, que está constituida por una neurona motora y varias las fibras

musculares. Dicha neurona motora, se encuentra situada en el asta anterior medular y su prolongación axonal, constituye distalmente el nervio periférico que inerva el músculo diana. Cuando el axón llega a las fibras musculares se divide en botones axónicos (terminales axonales).

La unión neuromuscular está formada por el botón axónico y la membrana muscular. Esta unión, crea un espacio pre y post sináptico, llamado “hendidura sináptica”, donde tiene lugar la transformación del potencial de acción del nervio al músculo. Esto es posible a través de un mecanismo bioquímico intracelular. Su alteración se conoce como bloqueo muscular. La Acetilcolina (ACh), es el neurotransmisor de dicha unión y se almacena en unas vesículas del terminal pre-sináptico. En la membrana muscular, se encuentran los receptores de ACh, denominados AChR. El potencial de acción, activa el botón terminal del axón y despolariza la membrana pre-sináptica, esta despolarización abre los canales del calcio dependientes del voltaje. En presencia del calcio, la ACh se adhiere a la membrana muscular (neurona motora post-sináptica) donde es recibida por sus receptores AChR, produciendo un potencial de acción en el músculo. La acetilcolinesterasa es una enzima segregada por el músculo que se encarga de hidrolizar la ACh, que queda en la hendidura sináptica o espacio sináptico. Véase figura 5.

**FIGURA 5:** Esquema del medio celular neuronal. Fuente: Elaboración propia.



## 2.2.2 Manifestaciones clínicas

En cuanto a las manifestaciones clínicas de la ELA, el patrón clínico habitual es la debilidad generalizada y progresiva, que a menudo se presenta asimétrica, sobre todo en las fases iniciales de la enfermedad, ya que puede afectar a distintas partes del cuerpo. Se suelen detectar fasciculaciones y calambres musculares tanto clínica como electrofisiológicamente, este síntoma indica la denervación neuromuscular (Misulis & Head, 2008; Mora, 1999; Blanquer, 2012).

La clínica también dependerá de la ubicación del mal (bulbar o espinal). Si las manifestaciones clínicas del enfermo se centran en la espasticidad, labilidad emocional y signo de Babinsky positivo, podemos determinar que existe una degeneración de las neuronas motoras superiores, mientras que, si existe una parálisis flácida, la degeneración neuronal se encuentra en las neuronas motoras inferiores.

A continuación, se realiza una breve descripción de la clínica habitual que padecen las personas con ELA:

- Debilidad muscular: Pérdida de fuerza muscular, debido a la muerte de las motoneuronas.
- Fatiga: Síntoma más común de las enfermedades neurodegenerativas. En términos de motricidad, la fatiga se define como enlentecimiento y/o empeoramiento de la ejecución, tras una actividad prolongada. En términos subjetivos, se define como sensación de cansancio o falta de energía mayor de lo que sería de esperar, en relación con la intensidad del esfuerzo necesario para realizar una prueba. Desde la semiología neurológica, se define como una disminución de fuerza muscular tras ejercicio físico mantenido, llegando a la “parálisis inducida por el ejercicio” (Dobato, 1994).

Cabe destacar que a nivel epidemiológico se ha observado una relación entre la ELA y la realización de trabajos que implican un gran esfuerzo físico (Fundació Miquel Valls, s.f.)

- Atrofia Muscular: Disminución del volumen y tamaño de los músculos.
- Fasciculaciones: Contracciones musculares involuntarias, arrítmicas e indoloras que surgen de la hiperexcitabilidad de los axones motores enfermos. Suelen



aparecer cuando existe más de un 50% de neuronas motoras enfermas y suele desaparecer en las fases terminales de la ELA, cuando el proceso de regeneración axonal desaparece y apenas existen unidades motoras sanas.

- Calambres musculares: Contracciones musculares involuntarias, prologadas y dolorosas.
- Espasticidad o hipertonía piramidal: Se debe a una hiperexcitabilidad de las motoneuronas de la asta anterior medular, debido a una alteración de las fibras corticoreticulares que descienden junto al haz piramidal, con exageración de los reflejos tónico y fásico del estiramiento.
- Afectación bulbar: Se caracteriza por la aparición progresiva de:
  - Disartria: Dificultad en la articulación de las palabras.
  - Disfagia: Dificultad para deglutir los alimentos e incluso la saliva. La sialorrea es muy frecuente en enfermos con ELA, la boca queda abierta y no es capaz de albergar la saliva en ella, como tampoco puede deglutirla, por lo que el riesgo de broncoaspiraciones por propia saliva es muy alto y puede derivar a neumonía.
  - Disnea: Dificultad respiratoria y sensación de ahogo.
- Las funciones intestinales y vesicales no sufren alteraciones, por lo que la incontinencia urinaria y/o fecal no aparece en este tipo de enfermos, siempre y cuando el paciente preserve sus facultades cognitivas.
- Los sentidos: En ningún momento son afectados los órganos de los sentidos: oído, vista, gusto y olfato (Fundela, s.f)
- Disminución de peso: A medida que progresa la enfermedad, los pacientes muestran una disminución significativa del peso corporal debido a la pérdida de masa muscular. Este es un parámetro que disminuye la calidad de vida de los pacientes.
- Dolor: Afectación articular por inmovilidad, causado por mantenimiento prolongado de posturas. Riesgo potencial de desarrollar úlceras por presión.
- Estreñimiento: Se debe también a la inmovilidad, escasez de fibra en la ingesta diaria y disminución de aporte de líquidos por miedo a atragantamientos.

Existen signos y síntomas atípicos de la enfermedad que merece la pena mencionar:

- Alteraciones sensitivas.

- Demencia. Un 15% de pacientes con ELA desarrollarán una demencia frontotemporal (Blanquer, 2012).
- Parkinson.
- Parálisis oculomotoras.
- Alteraciones esfinterianas.

### 2.2.3 Fisiopatología

La ELA representa una alteración específica del tejido nervioso de las motoneuronas (MT). Aunque los factores que determinan la afectación no son bien conocidos, se asumen como factores para su especial vulnerabilidad: a) Las MT que presentan un gran tamaño, con un citoesqueleto muy desarrollado, lo que implica una gran actividad metabólica para mantener las funciones celulares; b) Unos requerimientos mitocondriales muy elevados; c) Una elevada sensibilidad a los agentes excitotóxicos, así como las alteraciones en la regulación del calcio intracelular y d) una capacidad reducida de respuesta autoinmune (Riancho et al, 2015).

Se han identificado alteraciones a nivel del procesamiento de los ARN, apareciendo *ARN aberrantes y/o ARN tóxicos*. Niveles elevados de estrés oxidativo, así como dificultades en la eliminación de los radicales libres también se ha relacionado con la enfermedad. Por otro lado, aparecen alteraciones en el metabolismo de las proteínas con una hiperactivación de la autofagia. Se han reportado alteraciones en el funcionamiento de las células gliales siendo un fenómeno que conduce a la degeneración de las MT y activación de una respuesta neuroinflamatoria

A continuación, se exponen las características histológicas de la degeneración neuronal de las MT en enfermos con ELA (González et al., 2003; Mora, 1999; Dodge et al., 2013; Gómez et al., 2013; Aizawa & Kwak, 2019; Riancho et al., 2015; Johri & Flint, 2012; Misulis & Head, 2008; Saccon et al., 2013; Gomez et al., 2014).

- Se observa la degeneración de grandes MT en la corteza cerebral, tronco del encéfalo y médula espinal, acompañada de focos de astrogliosis<sup>74</sup>. Los astrocitos son esenciales para el crecimiento, reparación, regeneración y sostén de las

---

<sup>74</sup> Aumento anormal en el número de astrocitos debido a la destrucción de las neuronas.

neuronas. Un mal funcionamiento de los mismos provoca un daño neuronal irreversible y degenerativo del sistema nervioso.

- Atrofia pigmentaria, acúmulos de lipofuscina y pérdida y fragmentación dendrítica. (Estos cambios son normales en personas de edad avanzada en su proceso de envejecimiento).
- Alteraciones en el pericarión: Inclusiones citoplasmáticas, cromatolisis, pérdida de gránulos de Nissl, neuronofagia y vacuolización.
- Axonopatía proximal y distal con cuerpos esferoidales. (Retracción del axón, se separa del músculo y provoca la destrucción de la placa motora, causando la atrofia muscular).
- Mutación del gen SOD-1; enzima Superóxido Dismutasa-1. Enzima antioxidante que decodifica radicales superóxidos desde peróxido de hidrógeno a agua y oxígeno molecular. Las alteraciones en el plegamiento de SOD-1 implicará interferencias en la proteostasis celular, produciendo una activación de autofagia por un aumento de autofagosomas. La acumulación progresiva de la proteína mutada mal plegada, conjuntamente con la acción de otros factores estresantes, como el envejecimiento, inducirá la aparición de una respuesta de estrés celular. Estos estados de estrés oxidativo aparecen cuando existe un desequilibrio entre la generación y eliminación de los radicales libres, existiendo una incapacidad celular de reparación de daños y eliminación de *basura* celular<sup>75</sup>. Estos radicales se acumulan en la MT pudiendo dañar el ADN nuclear y mitocondrial (Liu et al., 2017)
- Acumulación de neurofilamentos y productos de desecho que causan degeneración axonal: Cuerpos de Bunina (inclusiones eosinófilas) que hacen aparecer los Cuerpos tipo Lewy dentro del citoplasma neuronal. Hinchazón de los neurofilamentos en los axones proximales.
- Existencia de ovillos en el encéfalo y médula espinal.
- Fragmentación del aparato de Golgi.
- Reducción del calibre del axón distal y alteraciones del transporte axonal, ocasionado por desórdenes múltiples<sup>76</sup>.

---

<sup>75</sup> Acumulación de neurofilamentos y productos de desecho, entre otros.

<sup>76</sup> Clásicamente se ha relacionado que las alteraciones del transporte axonal son secundarias a las alteraciones mitocondriales y consecuentemente una producción insuficiente de ATP, disrupción en las funciones de las kinesinas, acúmulo de agregados proteicos, etc.

- Disfunción de las metaloproteínas (enzimas con función de colagenasa y gelatinasa que se ocupan de la degradación y remodelación de la matriz extracelular).
- Descenso de trombospondina y aumento de fragmentos proteolíticos.

Las zonas donde rigen los músculos oculomotores no se encuentran afectadas las neuronas motoras. Por este motivo, los enfermos de ELA pueden comunicarse con el movimiento de sus ojos, ya que no se encuentra afectado por la enfermedad.

## 2.2.4 Evolución

Existen dos tipos de origen en la ELA que se clasifican en: ELA familiar 5-10% que se caracteriza cuando otros miembros de la familia padecen la enfermedad, solo un 20% está vinculado al gen SOD-1 y ELA esporádica que representa el 90% de la población afectada (Mora, 1999; Blanquer, 2012).

Como subtipos más conocidos son la ELA bulbar y la ELA espinal. La de tipo bulbar es la de peor pronóstico por ser la más rápida en su progresión y por afectar antes a los *centros vitales* que se encargan de las funciones de la respiración, la masticación, deglución y el habla. En la tabla 1 se muestra las 5 etapas de la evolución de la ELA.

**Tabla 1.** Etapas evolutivas de la ELA. Fuente: González et al, (2003).

Etapas ELA	Descripción
Etapa I o de Independencia	El paciente es ambulatorio y es capaz de manejarse por sí mismo en sus actividades de la vida diaria (AVD). Aparece debilidad leve o torpeza de la musculatura.
Etapa II o Debilidad moderada	El paciente presenta dificultad para subir o bajar escaleras, elevar los brazos, torpeza de las manos al realizar actividades finas.
Etapa III o Debilidad severa	El paciente presenta debilidad severa en determinados grupos musculares. No puede levantarse de una silla sin ayuda.
Etapa IV o en silla de ruedas	La enfermedad se ha agravado y el paciente está confinado en una silla de ruedas.
Etapa V o en cama	El paciente permanece en cama, por lo que necesita máxima asistencia; los síntomas más severos son debidos al compromiso bulbar.

## 2.2.5 Tratamiento

Solo existe un medicamento específico para tratar la ELA en Europa, es el riluzole® y es un antagonista del glutamato. Es un medicamento derivado del benzotiazol e inhibe la liberación de glutamato mediante la estabilización del estado inactivo de los canales de sodio dependientes de voltaje en los terminales presinápticos. Los enfermos deben someterse a controles analíticos muy a menudo para controlar los efectos secundarios y la hepatotoxicidad provocada por el medicamento (Echevarria, 2008; Paterson & Britten, 2004; Koda, 2021). Según la ficha técnica del medicamento, estos son algunos de los efectos secundarios: De forma frecuente se presentan calambres musculares, debilidad del músculo, elevación de transaminasas (hepatitis), ictericia, presión arterial elevada, angioedema, erupción y fiebre por descenso de glóbulos blancos. De forma muy frecuente: Cansancio, sensación de mareo, elevación de las transaminasas, vértigos, somnolencia, dolor de cabeza, adormecimiento u hormigueo de la boca, taquicardias, dolor abdominal, vómitos, diarreas, dolor. El medicamento tiene un coste de 195.41 euros por caja, con una cantidad de 56 comprimidos. La dosis diaria es de 1 comprimido cada 12 horas, por lo que una caja apenas abarca el tratamiento de 1 mes. Según los estudios realizados, el riluzole® alarga hipotéticamente 3 meses la esperanza de vida de los enfermos, retardando *de alguna manera* la implantación de ventilación mecánica.

Los siguientes tratamientos están indicados para paliar la sintomatología asociada a la enfermedad (Societat Catalana Neurologia, s.f; Hanisch et al., 2015), pero resultan ser insuficientes (Kim et al., 2016; Jiayi Zhu et al, 2017; Koda, 2021; Pan et al., 2013; Liao et al., 2019).

- Contra la sialorrea<sup>77</sup> el tratamiento con anticolinérgicos es la primera opción. También la inyección de toxina botulínica B (BOTOX) a las dos glándulas parótidas y submandibulares. *Véase la narrativa Tomasa y su experiencia con el Bótox.*
- Contra los síntomas pseudobulbares se aplican tratamientos como el dextrometorfano (supresor de la tos) y la quinidina (antiarrítmico). No existen tratamientos para disminuir la disfagia o la disartria.

---

<sup>77</sup> Babeo constante o acumulación de saliva en la boca

- Contra la ansiedad, insomnio y depresión se indican antidepresivos tricíclicos, benzodiacepinas y amitriptilina (Blanquer, 2012).
- Contra la fatiga, se indica tratamiento con mestinon, un inhibidor de la colinesterasa.
- Contra los calambres, se indica tratamiento con magnesio, gabapentina y vitamina E.
- Contra el dolor se indican analgésicos y en ocasiones opiáceos.
- Contra la espasticidad se indican tratamiento con baclofeno y tiazinadina.

Para preservar la función respiratoria y la nutrición, es necesaria la toma de recursos de la medicina artificial, como es en el caso de respiradores y sondas de alimentación. Para combatir la insuficiencia respiratoria se hace uso de máquinas con ventilación no invasiva (CPAP/BIPAP), de esta manera se mejora la calidad de vida y se aumenta la supervivencia. Las recomendaciones para indicar la ventilación no invasiva se basan en una combinación de síntomas (disnea y ortopnea) y signos de debilidad en la musculatura respiratoria. Una desaturación significativa en la oximetría nocturna, un aumento de la presión parcial de CO<sub>2</sub>  $\geq$  65mm Hg y la reducción de la capacidad vital forzada (CVF) por debajo de 80% son los parámetros que indican el uso de este tipo de máquinas ventilatorias.

La traqueotomía<sup>78</sup> es una opción cuando la insuficiencia respiratoria es grave y la ventilación no invasiva es insuficiente. Este dispositivo alarga los días de supervivencia, pero empeora la calidad de vida de los enfermos. Como tratamiento sintomático de la disnea en reposo, la morfina subcutánea proporciona un gran alivio a los pacientes, ya que les anula la sensación de ahogo, pero debe administrarse con cuidado porque la morfina deprime la función respiratoria.

### **2.3 Algunas líneas de investigación abiertas desde la biomedicina**

A continuación, se citan las diferentes líneas de investigación sobre el tratamiento de la ELA.

- Investigación a través de la biología de células madre. (ALS Association, 2018) Las células madre adultas endógenas (CMAE), se encuentran en la médula ósea y

---

<sup>78</sup> La traqueotomía es una intervención invasiva donde se canaliza un dispositivo en la tráquea para la respiración.

también se ha comprobado su existencia en el cerebro y en la médula espinal. Son células multipotenciales. En modelos animales de ELA se ha observado que el trasplante de células madre de la médula ósea a la médula espinal ha mejorado la función motora de los animales y reduce la muerte de neuronas motoras, gracias a un efecto neutrófico de las células madre (ADELA, 2020).

- Estudio de enzima genética SOD-1 (superóxido dismutasa-1) que está involucrada en la aparición de los casos de ELA familiar. (Fundela, s.f.) Se ha estudiado la actividad del SOD-1 en ratones (Saccon et al., 2013).
- Existen estudios con litio en Europa y Estados Unidos, pero con resultados poco claros y contradictorios.
- Ensayo clínico a nivel europeo con la sustancia TRO19622 (olesoxime). No se conocen aún los resultados.
- Ensayos clínicos con diversos medicamentos como gabapentina, topiramato, oxandrolona, pentoxifilina, celecoxib, indinavir, coenzima Q10, vitamina E y creatina que no han mostrado eficacia (ADELA, 2020).
- Ensayo de moléculas nuevas no comercializadas como ONO2506PO, TCH346 y xaliproderm que tampoco han demostrado eficacia (ADELA, 2020).
- Estudio de factores neutróficos que son moléculas implicadas en la supervivencia neuronal. Los resultados de BDNF no han sido positivos, los de IGF-1 son contradictorios, la eritropoyetina hay evidencia de eficacia en algún caso aislado, pero sin confirmación en modelos de experimentación animal. También se considera como terapia peligrosa por las complicaciones trombóticas que presenta. El VEGF ha mostrado eficacia preclínica (ADELA, 2020).
- Investigación del glutamato. Los científicos creen que la exposición excesiva del glutamato puede ser una de las razones por lo que las motoneuronas mueren. Prevenir el aumento de los niveles de glutamato podría ser clave en la protección de las neuronas motoras y obstaculizar el progreso de la enfermedad (ADELA, 2020; Yang et al., 2013).
- Se ha demostrado que la creatina, un ácido orgánico nitrogenado, involucrado en la producción de ATP, aumenta la supervivencia en modelos de ELA en ratones, pero no se encontró un efecto estadísticamente significativo en la supervivencia de humanos (Pastula et al, 2012).

- El estudio del tratamiento con el factor de crecimiento tipo insulina humana recombinante I (rhIGF-I) no proporciona información que apoye la hipótesis de que rhIGF-I sea un tratamiento modificador de la ELA, debido a que la calidad de la evidencia de los estudios presentados fue baja y con un riesgo de sesgo elevado (Beauverd et al., 2012).
- Se realizó un estudio que examinó los efectos de los fármacos antioxidantes para el tratamiento de las personas con ELA y no se encontraron pruebas suficientes sobre la eficacia de los mismos (Orrell et al., 2007).

## **2.4 Cuidados de enfermería en paciente con ELA según el modelo de las necesidades de Virginia Henderson**

A continuación, desde el ámbito de la enfermería, haré una aproximación centrada en dos enfoques de enfermería. El primero se basa en la Teoría de las necesidades de Virginia Henderson, como el modelo de enfermería de referencia que gobierna la práctica clínica de los equipos de enfermería de hospitales y centros de atención primaria. Este modelo suele ser el modelo de elección de las unidades de hospitalización, ya que “el objetivo de la atención de enfermería es identificar qué tipo de necesidades tiene el paciente y su familia para poder planificar las intervenciones que contribuyan a su adaptación a la nueva situación de salud” (Paz, 2022). Este modelo también es utilizado por los cuidadores, ya que conforme a las necesidades de sus seres queridos y el grado de dependencia, realizan sus intervenciones y procesos de autocuidado en casa.

El segundo enfoque de enfermería que hemos escogido se basa en la Teoría de la conservación de la energía de Myra Estrin Levine, muy relacionado con la filosofía de la MTC por sus consideraciones energéticas sobre la conservación y equilibrio de la energía.

En primer lugar, Henderson define la enfermería como “la función de una enfermera es ayudar al individuo, enfermo o sano, en la realización de aquellas actividades que contribuyan a la salud o a su recuperación (o a una muerte tranquila), y que él realizaría sin ayuda si tuviera la fuerza, voluntad o conocimientos necesarios. Y hacer esto de tal forma que le ayude a ser independiente lo antes posible” (Henderson, 1994, p. 105). En su modelo, Henderson no especifica una definición de salud, pero a lo largo de su obra equipara la salud con la independencia. Considera la salud en función de la capacidad del paciente para



realizar sin ayuda los 14 componentes de la asistencia de enfermería, identificadas en las 14 necesidades básicas del paciente.

La ELA es una enfermedad degenerativa, progresiva, compleja y letal, que afecta a la integridad física y psíquica de la persona. Se trata entonces de una enfermedad incurable, pero completamente tratable (Majmudar et al., 2014), donde la persona precisa de asistencia para obtener salud e independencia o una muerte tranquila. La mente y el cuerpo son inseparables y según el modelo de Henderson “el paciente y su familia son una unidad”. La persona debe mantener un equilibrio fisiológico y emocional. Añade que: “Enfermería debe realizar todos los esfuerzos necesarios para entender al paciente y para ello debe ayudar al paciente mediante la valoración, planificación, realización y evaluación de los 14 componentes de la asistencia básica de enfermería” (Henderson, 1994, p. 107). El equipo de enfermería deberá desarrollar intervenciones y consensuar estrategias de cuidado con los afectados, ya sea que el paciente se encuentre hospitalizado o atendido a su domicilio. Siguiendo la Teoría de Henderson, hemos desarrollado *un plan de intervención* centrado en proteger y mantener la salud de las personas con ELA. Señalamos las necesidades más destacables según mi experiencia enfermera en torno a un contexto de hospitalización o atención domiciliaria de los pacientes. Respecto a la necesidad de “comer y beber de forma adecuada”, hemos podido observar a lo largo de nuestra carrera de investigación que la pérdida de peso y la desnutrición son dos problemas/complicaciones a tener en muy en cuenta para mantener la salud y la longevidad de las personas con ELA. La desnutrición en la ELA, se ha definido con un índice de masa corporal (IMC) inferior a 18.5kg/m<sup>2</sup>. Siendo este fenómeno un predictor negativo en la supervivencia frente a la enfermedad, hecho que se debe a varios factores relacionados con el hipermetabolismo celular<sup>79</sup>, la disfagia, las fasciculaciones<sup>80</sup>, la disnea y la disminución de la ingesta por depresión, inapetencia<sup>81</sup> y/o miedo al atragantamiento. La literatura demuestra que un IMC mayor, entre 30-35 kg/m<sup>2</sup>, se asocia con una supervivencia prolongada, por lo que cabe destacar que una pérdida de peso tiene un impacto negativo en la calidad de vida de los afectados, mientras que una estabilización de peso o ganancia, una mejoría (Bedlack et al., 2015). Según el artículo

---

<sup>79</sup> En la ELA existe una gran demanda de energía por parte del organismo para continuar en vida, todo supone un gran esfuerzo para los pacientes. El mero hecho de hablar o comer supone de gran fatiga. Hipermetabolismo el cual el cuerpo gasta una descomunal cantidad de energía (ATP) que no

<sup>80</sup> Las fasciculaciones son contracciones musculares causadas por la muerte de las MT.

<sup>81</sup> Muchos de los enfermos se encuentran inapetentes porque su menú diario es a base de triturados o purés y eso les quita el deseo de comer.

sobre el consumo de suplementos dietéticos, disfagia y pérdida de peso en pacientes con ELA, se concluye que existe una relación entre la pérdida de peso y un mayor estado de depresión, con una disminución considerable de la calidad de vida (Rosenfeld, 2008).

Como intervenciones de enfermería, se indicará una dieta hiperproteica al paciente con el objetivo de provocar un anabolismo muscular para la creación del tejido muscular. Este tipo de dieta es popularmente conocida por deportistas y culturistas, ya que fomentan el aumento de la masa muscular y su desarrollo. Las proteínas más indicadas son la leucina, valina, isoleucina, lisina, fenilalanina, triptófano y proteínas aisladas del suero de la leche por su gran potencial anabólico. También es necesario tomar una ingesta correcta de hidratos de carbono para no acabar con las reservas de glucógeno y evitar así el catabolismo. Las dietas que desarrollan procesos catabólicos deberían estar prohibidas para los enfermos con enfermedades neurodegenerativas, ya que supondrían una pérdida de peso y tono muscular. A continuación, se exponen algunos consejos para evitar el catabolismo: Evitar ayunos, dormir un mínimo de 7 horas diarias, así se promueve el anabolismo y la regeneración celular y evitar entrenamientos o trabajos que supongan esfuerzos físicos intensos que puedan acabar con las reservas de glucógeno.

También es importante una detección precoz en cuanto a los primeros signos de disfagia o dificultad en la masticación. Es preciso actuar rápido y modificar los modos de cocción y presentación de los alimentos. Cocinar al vapor o de forma hervida puede ayudar a una masticación y deglución, pero cuando la persona presenta una pérdida importante de fuerza en los músculos faciales y torpeza en la lengua, se deberán preparar los alimentos en forma de puré. Es importante evitar texturas mixtas, como el caldo con pasta, el cocido con garbanzos o lentejas, debido a un riesgo potencial de sufrir atragantamientos y broncoaspiraciones<sup>82</sup>. Otro de los factores a tener en cuenta es la valoración y colocación de la sonda PEG<sup>83</sup>. La precoz inserción de la gastrostomía aumenta la supervivencia e incrementa el peso de los enfermos evitando la desnutrición (Körner et al., 2013; Rosenfeld & Ellis, 2008).

---

<sup>82</sup> Tal y como indica la palabra, una broncoaspiración es la entrada de alimento al trato respiratorio. Este evento puede provocar infecciones en los pulmones, la más conocida es la neumonía.

<sup>83</sup> PEG significa Percutaneous endoscopic gastrostomy (gastrostomía endoscópica percutánea)

Con relación a la necesidad de “mantener el cuerpo limpio y cuidado”, las personas con ELA precisarán ayuda parcial o total debido a la parálisis progresiva de su cuerpo. Para llegar a satisfacer esta necesidad, es fundamental la eliminación de barreras arquitectónicas en casa, la adaptación del baño y la facilitación de los utensilios para la higiene. En el caso de que la persona no pueda satisfacer esta necesidad por ella misma, precisará la ayuda de un cuidador, respetando en todo momento los deseos de la persona afectada y fomentando en la medida de lo posible su autonomía.

Debido a la progresión de la enfermedad, las personas con ELA pierden la capacidad de hablar y de comunicarse debido a los problemas de fonación, disartria, parálisis de la lengua, debilidad muscular e insuficiencia respiratoria. Este hecho puede desencadenar el síndrome de cautiverio<sup>84</sup>. Como intervenciones, el uso de lenguaje por signos, la escritura en pizarras, libretas o tabletas digitales pueden facilitar la comunicación. En casos graves, existe un programa de software que conecta a la persona a un ordenador y mediante los movimientos de los ojos, puede comunicarse. Es importante evitar el aislamiento social y aplicar las estrategias pertinentes para que la persona pueda conectarse y comunicarse con *el exterior*. No debemos olvidar que el ser humano es un ser social. Formar parte activa de las redes sociales o de las asociaciones de ELA, pueden ayudar a los afectados a mantenerse informados y conectados con otros usuarios que padecen la misma enfermedad y poder así compartir dudas y experiencias.

La necesidad de “eliminar los residuos corporales” es una de las necesidades vitales más estigmatizadas por el colectivo. Muchas de las personas con ELA hacen uso de pañales no por problemas de incontinencia, sino por problemas de inmovilidad e imposibilidad de acceder a un baño, sobre todo cuando la persona se encuentra *fuera de casa*. El estreñimiento es otro de los problemas que padecen algunas personas y es debido también a la inmovilidad y a la insuficiente ingesta hídrica y/o de fibra por problemas anteriormente citados que tienen relación directa con la disfagia y la anorexia<sup>85</sup>. En estos casos se recomienda un aumento del consumo de fibra dietética o el uso de laxantes, ya sean de tipo

---

<sup>84</sup> Que consiste en una parálisis prácticamente total del cuerpo, mientras que la consciencia y la función mental de la persona no están afectadas. La persona no es capaz de comunicarse por sí misma, pero puede mover los ojos hacia arriba y hacia abajo y parpadear.

<sup>85</sup> Sinónimo de inapetencia.

oral o en forma de micro enemas. La fitoterapia y la Acupuntura pueden ayudar a regular el hábito deposicional.

En relación con la necesidad de “moverse y mantener la posición deseada”, las personas con ELA deberán hacer uso de distinto material ortopédico que pueda facilitar su movimiento. El uso de materiales como férulas para las piernas, fajas para la espalda, zapatos ortopédicos, cojines antiescaras, ropa ancha y comfortable, etc.... pueden ayudar en satisfacer esta necesidad. En el caso de dependencia total, la persona precisará de cambios posturales rutinarios para evitar las úlceras por presión. Evitar y eliminar las barreras arquitectónicas en el domicilio, ayudar a una mejor movilización a la vez de que se crea un espacio seguro para la persona afectada. Para disminuir o minimizar las caídas, será preciso el uso de caminadores adaptados, uso de goma espuma en las esquinas del mobiliario y en zonas de riesgo como las escaleras, puertas... La adaptación del mobiliario como butacas o camas articulables facilitarán también su día a día; el uso de un colchón antiescaras, almohadas y traveseros en la cama permitirán una mayor movilidad, seguridad e higiene para los pacientes. El cambio de sábanas diarias y una hidratación abundante de la piel dará mayor confort.

La insuficiencia respiratoria es otro de los problemas que deberán ser detectados de forma precoz para evitar complicaciones como la disnea, la ortopnea o las apneas del sueño. La insuficiencia respiratoria es la primera causa de muerte de las personas con ELA. A continuación, se indican los signos y síntomas de alerta para su detección: Dificultad respiratoria en las actividades de la vida diaria, falta de aire y aumento del número de respiraciones (taquipnea), dificultad en la fonación, uso de la musculatura accesoria para la respiración (tiraje intercostal, cuello...), sueño no reparador, ronquidos y pausas respiratorias, somnolencia diurna, hipoxemia (disminución de O<sub>2</sub> en sangre), síndrome confusional por aumento de CO<sub>2</sub> y cianosis (coloración azulada de piel y mucosas). Como intervenciones, la fisioterapia respiratoria, el uso de oxígeno domiciliario y los respiradores tipo CPAP o BIPAP mejoran la respiración.

La sialorrea y el acúmulo de secreciones, puede ser un problema añadido a la insuficiencia respiratoria y pueden provocar las tan temidas broncoaspiraciones, que causan ahogo y en el peor de los casos neumonía. La aspiración de las secreciones acumuladas en la boca y en el cuello pueden ayudar al paciente a respirar mejor y a evitar atragantamientos. El uso

de nebulizaciones y fisioterapia respiratoria ayudará a la movilización de las secreciones. También existe un tratamiento médico que consta de la inyección de Bótox en las glándulas salivales del paciente, se usa para reducir la producción de saliva.

Para finalizar con este apartado, exponemos una cita en la que Henderson afirma que los cuidados están relacionados con la capacidad creativa y la competencia (en virtud de experiencia) de quien ofrece dichos cuidados, ya sea el equipo de enfermería o de los cuidadores: “La complejidad y la calidad del servicio (de los cuidados) está limitada únicamente por la imaginación y la competencia” (Henderson, 2018, p. 15).

## **2.5 Modelo de enfermería de la Teoría de la Conservación de la energía de Myra Levine.**

El motivo por el cual se ha escogido este el modelo de enfermería es debido a la estrecha relación que mantiene con la MTC en términos energéticos, donde la conservación de la energía es la pieza fundamental para conservar la salud. Y es que *la pérdida de energía* conlleva directamente a una pérdida de salud, por lo que es esencial que las personas sean capaces de mantener un equilibrio energético como principio de salud y bienestar con uno mismo. Siguiendo a Levine, el término conservación deriva de la palabra latina *conservatio*, que significa mantener unido. “*La conservación describe el modo en que los sistemas complejos son capaces de continuar funcionando en circunstancias difíciles*” (Marriner & Raile, 2006). Mediante la conservación, los individuos son capaces de enfrentarse a los obstáculos, adaptarse y mantener su integridad. “*El objetivo de la conservación es la salud y la fuerza para enfrentarse a las discapacidades*”. Por lo tanto, la conservación consiste en mantener íntegro al individuo en su globalidad.

La autora también define el concepto de *adaptación* como “*el proceso de cambio mediante el cual el individuo se ajusta a la realidad de su entorno externo e interno para permanecer íntegro. La conservación es el resultado*” (Marriner & Raile, 2011). Existen tres características de la adaptación: Historia, especificidad y redundancia y refiere que “*todas las especies tienen patrones de respuesta fijos diseñados únicamente para garantizar el éxito en las actividades básicas de la vida y demostrar que la adaptación es histórica y específica*”. La redundancia representa las opciones de seguridad disponibles para los individuos con el fin de garantizar la adaptación. Una pérdida de la redundancia de

opciones, ya sea debido a un trauma, la edad, una enfermedad o las condiciones del entorno, dificulta que el individuo continúe vivo, de esta manera, el entorno es considerado un elemento importante para cualquier tipo de adaptación y conservación de la energía. Lo define como “*el lugar donde nos encontramos constantemente y donde nos implicamos activamente*”. En el caso de las personas afectadas por ELA es necesario crear un entorno seguro a la vez que adaptado para poder superar de la mejor manera posible las limitaciones funcionales que la enfermedad irá marcando a lo largo del proceso mórbido. La adaptación de los baños y la inclusión de mobiliario específico mejorará el día a día de los afectados y esto se traducirá en una correcta conservación de la energía. Salvaguardar el lugar de obstáculos y barreras arquitectónicas es imprescindible.

Según la *Teoría de la conservación*, existen diferentes formas de adaptación o capacidad de respuesta ante los episodios adversos y pueden dividirse en cuatro niveles de integración: Lucha o vuelo: En esta situación, la persona se siente amenazada y se encuentra en un estado de alerta para garantizar su seguridad y bienestar. Respuesta inflamatoria: Este mecanismo de defensa protege al individuo de las agresiones en un entorno hostil. Es un modo de curación. La respuesta utiliza la energía disponible para eliminar o mantener fuera los agentes irritantes o patógenos no deseados. Respuesta al estrés: El estrés desgasta la vida de los tejidos con respecto a las experiencias vitales que pueden provocar cambios estructurales en las personas. Conocimiento perceptivo: Esta respuesta se basa en el conocimiento perceptivo del individuo. Ocurre solo cuando el individuo experimenta el mundo a su alrededor. Entonces utiliza esta respuesta para buscar la seguridad y mantenerla.

A continuación, se exponen los cuatro principios de conservación (Raile & Marriner, 2011) aplicados en enfermos con ELA:

- **Conservación de la energía:** Las personas afectadas por ELA, necesitan equilibrar su energía y renovarla constantemente para mantener su equilibrio energético y así poder conservar su autonomía. Las recaídas de la enfermedad en forma de agudización de síntomas, ponen a prueba el estado energético de los pacientes, provocando un déficit en su energía vital. El objetivo de la teoría de la conservación y de la MTC es mantener la energía estable y en equilibrio.

- Conservación integridad estructural: La curación es un proceso mediante el cual se restaura la integridad estructural y funcional de la persona enferma. Las personas con ELA deben ser guiados a la adaptación en las fases de discapacidad de la enfermedad, preservando la energía para conservar su estado de salud. La acupuntura debe armonizar el desequilibrio energético para devolver la estabilidad al individuo.
- Conservación de la integridad personal: La autovaloración y la identidad de los enfermos son importantes. A medida que la ELA evoluciona, los enfermos se vuelven más vulnerables y necesitan de más ayuda externa para satisfacer sus necesidades vitales. En esta situación, es necesario respetar la toma de decisiones, la intimidad e integridad de los afectados. La conservación de la integridad personal implica el reconocimiento de la globalidad de cada persona. Tal y como menciona (Allué, 2003) *“las personas con discapacidad deben ser activas, sujetos y no objetos, en todos los niveles que impliquen tomar decisiones o efectuar acciones que les conciernan”*.
- Conservación de la integridad social: La vida cobra significado a través de las relaciones sociales en el que el sujeto está expuesto. Es importante que, en la medida de lo posible, los enfermos de ELA continúen sus relaciones sociales para evitar la marginación y los sentimientos de soledad e inutilidad. Siguiendo de nuevo a Allué, *“Nadie está a salvo de sufrir una pérdida. Todos somos temporalmente válidos”*. (...) *“Comprendí que la distancia real entre válidos y discapacitados no era tal porque al fin y al cabo todos los allí presentes acabarían, en algún momento de sus vidas, sufriendo alguna limitación de carácter físico o psicológico. La sociedad desarrollada ha sido capaz de alargar la esperanza de vida de sus individuos, lo que eso conlleva a un aumento de personas con discapacidades relacionadas con la edad”* (Allué, 2003)

Sobre los conceptos de persona y salud según la teoría de la conservación de la energía, realizamos las siguientes aportaciones. Levine describió a la persona *como un ser holístico, donde la globalidad es la integridad*. La integridad significa que la persona tiene *libertad de elección y de movimiento*, por lo que la persona tiene un sentido de identidad y de autovaloración que debe ser respetado siempre. Asimismo, Levine acabó definiendo a la persona como *“un sistema de sistemas cuya globalidad muestra la organización de todas sus partes”* (Raile & Marriner, 2011).

El término salud lo determina socialmente como *la capacidad de actuar de un modo razonablemente normal*. No depende únicamente de la ausencia de patologías, sino que también viene determinada por los grupos sociales. Levine recalcó que “*es importante recordar que la salud también depende de la cultura, que no es una entidad por sí sola, sino que depende más bien de las características étnicas y de las creencias de los grupos a los que pertenecen los individuos*”.

A modo de conclusión, Levine destaca como punto clave a la conservación de la energía de las personas, la capacidad de adaptación, a pesar de las discapacidades, de *lo interno* (de la propia persona) y *lo externo* (del entorno). En esta línea, la MTC destaca la importancia de mantener la energía en un estado de equilibrio, estableciéndose una lucha cíclica entre las influencias de la persona. De esta manera, ambos modelos refieren que la adaptación de la persona *es el tendón de Aquiles* para conservar su energía y su supervivencia.

Tras la descripción de estos dos modelos de enfermería y con el objetivo de entender mejor los mecanismos de acción de la ELA *en el ámbito energético*, procedemos a la descripción de las fases de la enfermedad desde el modelo de la MTC.



### **CAPÍTULO 3: La construcción de la Esclerosis Lateral Amiotrófica desde el modelo de la Medicina Tradicional China**

Bajo las bases de la MTC se buscan nuevas formas de comprensión del mal y un mejor entendimiento de los procesos mórbidos<sup>86</sup>, adoptando una perspectiva que va mucho más allá de las consideraciones biológicas acerca de la enfermedad. La Acupuntura nos aporta una visión energética *del trastorno*, todavía *bastante desconocida* por la comunidad biomédica. Siguiendo a Menéndez<sup>87</sup>, en esta investigación optamos por el pluralismo médico<sup>88</sup>, donde juntamente con los enfermos, tratamos de buscar respuestas en otros sistemas médicos como las CAM con el objetivo de “*utilizar indistintamente y en más de una forma, la posible solución o atención del padecimiento*” (Menéndez, 1984).

En este capítulo se procede a la construcción de la ELA según el paradigma médico de la MTC. Como ya se ha dicho con anterioridad, existen diferentes formas de producir conocimiento y aunque nuestra sociedad occidental esté inmersa en el dominio del modelo biomédico (sistema médico hegemónico) no implica que sea la única medicina válida para tratar las enfermedades. La MTC es una medicina antropológica (Aparicio, 2007) y milenaria que nos arrojará luz para entender cómo actúa la enfermedad desde otra perspectiva, abriendo un amplio abanico de nuevos conocimientos y tratamientos para mejorar el estado de salud y calidad de vida de los afectados.

Escuchar y observar al enfermo son las únicas premisas de valor para la MTC y el diagnóstico energético, por eso la importancia de las narrativas. El valor de la perspectiva illness (perspectiva del enfermo) en la anamnesis clínica configura el esquema de la experiencia empírica de la enfermedad, en donde los relatos de los enfermos y familiares son la principal fuente de conocimiento (Valverde, 2009; Juarez et al., 2013; Kleinman 1998; Good, 2003), nadie mejor que los afectados para ilustrar la enfermedad que *han encarnado*. A pesar de que todos los pacientes de nuestra muestra padecen de ELA, cada individuo experimenta y afronta la enfermedad de diferente manera, por lo que existen

---

<sup>86</sup> Procesos mórbidos entendidos como los fenómenos patológicos que agravan la enfermedad.

<sup>87</sup> “*De Sujetos, saberes y estructuras*” y el “*pluralismo médico y curas alternativas*”.

<sup>88</sup> pluralismo médico, entendiéndose como la coexistencia entre distintos saberes y prácticas relativas al proceso de salud, enfermedad y atención.

diferentes patrones energéticos que difieren en cada caso. Por este motivo, los tratamientos de acupuntura son distintos entre ellos.

La filosofía subyacente de la MTC es holística, donde se analiza la totalidad de la persona: Mente, cuerpo y espíritu están íntimamente interconectados. El enfoque que plantea la MTC es de salud y curación, mientras que en la MC es de enfermedad y tratamiento. De esta manera, la aproximación terapéutica de la MTC es personalizada, mientras que en la MC es universal para todas las personas que sufren una misma enfermedad (Rubik, 1995). En esta línea y siguiendo a Laplantine F (1999), la ELA solo es caracterizable cuando es explicada dentro de su propio contexto de *enfermedad encarnada*, es decir, bajo las concepciones propias de los enfermos o cuidadores, en la forma en que esta es experimentada y vivida. Para llegar a conocer el origen de la enfermedad, es necesario realizar una inmersión etnográfica profunda de la experiencia de la enfermedad, haciendo especial hincapié en la vida de los afectados antes de la aparición del mal. Bajo esta mirada y siguiendo las bases filosóficas de la MTC, se procede a un abordaje ecosistémico del enfermo, siendo este el centro de atención de toda práctica clínica. Se escucha detenidamente la condición social e histórica que comparte el paciente sobre él mismo. ¿En qué contexto social, familiar, laboral, etc. se ha encontrado? ¿Qué situaciones patologizantes son descritas por los propios enfermos como posibles causas de la enfermedad?

Autores como Menéndez (2009) y Laplantine (1999) donde comparto plenamente su visión de la enfermedad como una causalidad y no casualidad, citan que la aparición de enfermedades de tipo crónico y degenerativo están íntimamente relacionadas con los modos de vida seguidos. Estamos hablando de personas que han nacido sanas (aparentemente y clínicamente) pero que de forma súbita entran en un estado de degeneración progresiva y mortífera. ¿Qué ha podido ocasionar tal destrucción? Creemos que no existe una sola causa en el origen del mal, sino un conjunto de factores multicausales de distinta naturaleza que han provocado una alteración funcional en varios sistemas del cuerpo, no solo el locomotor. Este desorden funcional se establece por una lesión grave en la energía vital de la persona, posteriormente, si este desequilibrio no es solucionado, causará la lesión orgánica, fisiológica (Menéndez, 1984; Laplantine, 1999)

Este modelo médico tradicional se centra en la teoría ecosistémica del ser humano, donde factores exógenos y endógenos influyen en la degradación de la salud de las personas. Por poner un ejemplo de la importancia que tiene el entorno para las personas, en el caso de la ELA, encontramos casos de ELA endémica en las siguientes zonas geográficas: Península de Kii, Nueva Guinea y en la isla de Guam, en las islas Marianas, donde existe una elevadísima incidencia de casos de ELA en la población. Los tóxicos medioambientales son la primera hipótesis, por lo que se demuestra que factores ecológicos influyen en la aparición y desarrollo de la enfermedad (Mora, 1999). Aparte del entorno, existen otras adversidades mórbidas o *esencias mórbidas*<sup>89</sup> que componen las diferentes causas del mal, pudiendo ser endógenas y exógenas dependiendo de la naturaleza de la misma. Las endógenas estarían relacionadas con la genética, las predisposiciones, la constitución corporal y la personalidad, donde se considera que la enfermedad proviene del interior de la propia persona, a la vez que también existen causas exógenas como el ataque de virus, hongos, bacterias, los hábitos y estilos de vida seguidos, la alimentación, las adicciones, las condiciones ecológicas de donde se vive, los accidentes, las relaciones personales con la familia-pareja-amigos, el lugar de trabajo, el clima y un largo etc. considerados como factores externos. La mayoría de enfermedades crónicas y/o degenerativas son originadas por este tipo de causas de carácter social nombradas como la sociogénesis de las enfermedades<sup>90</sup> (Laplantine, 1999).

Para comprender la enfermedad y darle tratamiento, es necesario entender la dinámica de la misma, desde su aparición inicial hasta su transformación actual. Se debe observar, entre otras cosas, la alternancia de los síntomas, así como los ciclos de crisis y empeoramiento que aceleran la progresión del mal, qué situaciones mejoran o empeoran el estado de salud de los afectados, como ellos conservan su energía mediante procesos de autoatención... Todo esto es imprescindible para llevar a cabo una intervención terapéutica que se adapte a las necesidades de cada individuo. Por eso mismo, los discursos de los afectados, la palpación de pulsos y la observación de la lengua de cada uno de ellos son claves para el diagnóstico energético y tratamiento. Nuestro objetivo terapéutico con la Acupuntura es modificar el desequilibrio energético encarnado que ha provocado la enfermedad y revertir

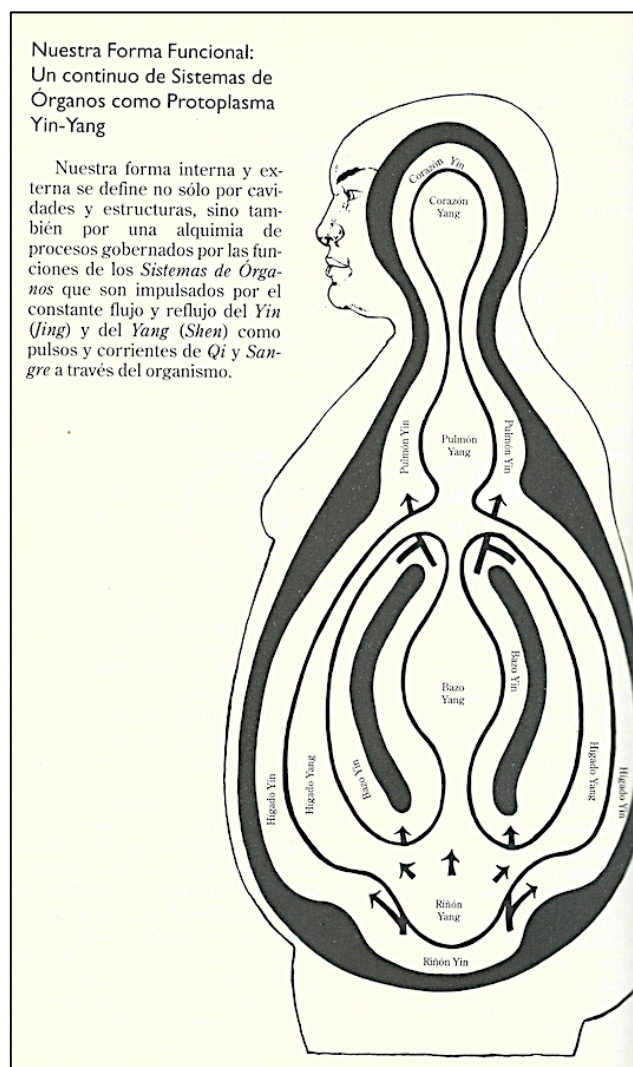
---

<sup>89</sup> Término acuñado por Broussais. El autor define la enfermedad como un fenómeno irritativo de los tejidos durante un tiempo determinado, que deriva a un problema patológico. Los causantes de dichos fenómenos son las esencias mórbidas. *Antropología de la enfermedad*, Françoise Laplantine.

<sup>90</sup> Claudine Herzlich refiere la sociogénesis de la enfermedad al *modo de vida*.

la situación patógena. Los órganos y vísceras conocidos por la MC nada tienen que ver con los significados que se otorgan en la MTC. El cerebro es un órgano extraordinario donde es tratado desde el meridiano de Riñón, órgano que origina *el mar de la médula*, siendo este entendido por la MC como el SNC. Esto es en cuanto la parte más fisiológica del cerebro. Después existe una parte más funcional y psico-emocional, donde *el yang y yin de corazón guarda el Shen*, o lo que es lo mismo, la mente o el espíritu. En la figura 6 se muestra como es entendido el cuerpo humano desde la MTC, donde los órganos y vísceras interaccionan de una forma muy distinta a la MC.

**FIGURA 6:** El cuerpo anatómico según la MTC. Fuente: Beinfield & Korngold (1999): p. 106



### 3.1 Los orígenes de la MTC y su evolución histórica.

La Acupuntura o arte chino de curar, posee un pasado histórico que se remonta a varios miles de años a.C. Entre los resultados empíricos de su aplicación, se le reconoce el poder de suprimir el dolor. Hace ya dos mil años, el Libro de la Medicina Interna del Emperador Amarillo, describía el tratamiento por acupuntura del dolor de cabeza, dolor de garganta, de espalda, de muelas, etc (Chai-hsi, 1982; Maciocia, 2007; Thambirajah, 2008).

Las agujas utilizadas inicialmente fueron de obsidiana (roca volcánica perteneciente al grupo de los silicatos y de huesos y espinas de pescado durante la Edad de Piedra, alrededor de 3000 a.C (Scognamillo-Szabó et al., 2001). Mucho después, en épocas de la dinastía Ming (1368 y 1644), se descubrió la elaboración del metal y se fabricaron las primeras agujas de bronce.

*El clásico de lo interno*, el “Nei-ching o Nei-king<sup>91</sup>”, es la obra más antigua y valiosa de la MTC y corresponde en importancia a los textos de Hipócrates de la medicina griega. Fue escrito por Huang Ti, el emperador amarillo (2697-2597 a.C.) Está escrito en forma de diálogo entre el emperador y su primer ministro Chi Po. El libro está comprendido por 18 capítulos, los 9 primeros describen generalidades filosóficas, mientras que los 9 últimos son de carácter práctico y dedicado por completo a la acupuntura (TI, 2004). La época más brillante de la Acupuntura en China, al igual que para la botánica médica, tuvo lugar bajo la dinastía Ming (1368-1644). Su figura principal fue Yang Ki-chew, conocido por Tsi-che “*el que viene a socorrer*” (1530-1605), nacido en Cheo-kiang en una familia de médicos imperiales, que vivió bajo los emperadores Kia Tsing y Wang Li. Durante el reinado de estos dos emperadores, tuvo la oportunidad de curar con solamente tres sesiones de acupuntura al gobernador de Chan-si y recibió por ello una subvención del Colegio Médico para reproducir un modelo de bronce con los puntos de acupuntura. Además, empezó a escribir el “*Tratado de Acupuntura*” o “*Chen-kieu*”, enciclopedia que recoge los textos clásicos y la tradición oral, además de la propia experiencia de Yang Ki-chew (Guerra, 1992).

---

<sup>91</sup> *Nei King* es un diminutivo del nombre completo del texto que es *Huang Di Nei Jing (Hoang Ti Nei King)* (TI, SU WEN. Primera parte. NEI KING Canon de Medicina, 2004)

La introducción paulatina de la medicina científica occidental en China, tuvo efectos negativos sobre la medicina Tradicional. En 1822, el Gran Consejo Médico Imperial trató de desterrar sin resultado el empleo de la acupuntura. Otro tanto sucedió cuando en 1911, el fundador de la República China, Sun Yat-sen, médico graduado en Hong-Kong, alcanzó el poder y buscó, por todos los medios, implantar la medicina científica moderna. En 1949, el destino de la acupuntura quedó atado a las consignas políticas del nuevo Estado. Mao Tse-Tung, enunció entonces las normas para el cuidado de la salud del pueblo chino que incluían la unión de la Medicina tradicional con la científica, agregando que *“la medicina tradicional y las drogas populares eran un tesoro que había que esforzarse en estudiar elevando su conocimiento”*. Como consecuencia de esta nueva orden, los médicos chinos tradicionales, de los cuales existían 1 por cada 900 habitantes, gran parte de ellos dedicados a la acupuntura, se unieron en plano de igualdad con los médicos científicos graduados, de los que existían 1 por cada 10.000 habitantes, para integrarse en 1954, dentro de la Asociación Médica China. En los últimos años, la proporción de médicos tradicionales y médicos científicos descritos anteriormente es muy diferente. Actualmente, existen escuelas donde se continúa formando médicos tradicionales, como es en el *Instituto Experimental de Acupuntura y Moxas* de Pekín, la *Academia de Medicina Tradicional* de Pekín, la *Facultad de Medicina Tradicional* de Cantón y el *Instituto de Acupuntura* de Shanghái.

La acupuntura se extendió y llegó a áreas de influencia cultural china, principalmente Corea, Japón y Vietnam. Más tarde llegó a Europa (Lu & Lu, 2013), principalmente en Francia. Pero la primera mención europea de acupuntura apareció en la narración portuguesa de los viajes orientales de F. Mendes Pinto (1614). Se destacan en la época libros de W. Ten Rhyne (1683) y E. Kaempfer (1712). Desde 1816 a 1826, Francia hizo que la Academia de Ciencias de París designara una comisión para el estudio de la Acupuntura. Reflejo de esto fueron los estudios de P. Pelletan (1825) sobre las experiencias en el hospital de Saint-Louis de París y la tesis de G.E. Woost (1826) en Leipzig. Años después, Soullé de Morant (1878-1955), cónsul francés en Shanghái, se dedicó al estudio de la Acupuntura basándose en la obra clásica de Yang Kicheu. Su regreso a Francia hizo un renacimiento de la práctica de la Acupuntura entre médicos franceses como Ch. Flandrin, P. Ferreyroles y otros, dejando además un *“Manual de la verdadera Acupuntura China”* (1934) muy consultado. A partir de aquí, la Acupuntura se extendió rápidamente

por toda Europa, incluida España. También cabe destacar las obras de F. Mann (1962), que tuvieron gran influencia en Gran Bretaña y las publicaciones de A. Fields (1973) en Estados Unidos.

En 1972, James Reston, reportero del diario *New York Times*, acompañó al presidente Nixon cuando visitó China. Durante su estada en China, Reston padeció de apendicitis aguda y fue internado en el *Hospital Xiehe* de Beijing, donde se le practicó una apendicetomía con anestesia acupuntural. De regreso a EE.UU. escribió un reportaje sobre su experiencia con la acupuntura e inmediatamente la técnica milenaria adquirió gran fama en EE.UU. En 1997, el *National Institutes of Health* (NIH) reconoció la Acupuntura como técnica terapéutica eficaz en el tratamiento del dolor, las náuseas<sup>92</sup>, las cefaleas, la fibromialgia, el asma y los accidentes cerebro vasculares (Lu & Lu, 2013).

### **3.2 Una visión energética y holística de la Esclerosis Lateral Amiotrófica**

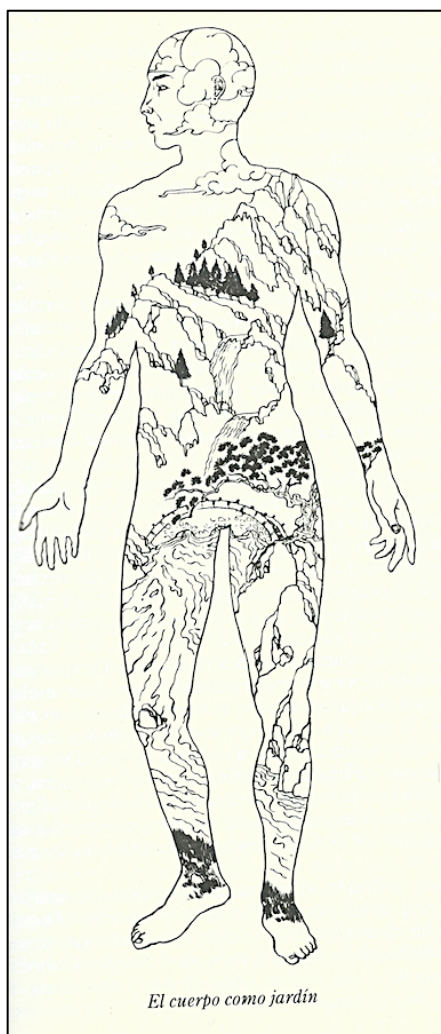
La doctrina de la Acupuntura, descansa sobre conceptos filosóficos y éticos recogidos en el *Nei-king*, antes mencionado. En esta obra se habla del hombre como un microcosmos dentro del gran macrocosmos, el universo. El curso de la vida consiste en la influencia de dos fuerzas opuestas, *el yang* representa la idea positiva, activa y masculina, y el *yin* la idea negativa, pasiva y femenina. En cada una de ellas hay elementos de la otra, pero lo importante en la naturaleza es el equilibrio que mantienen entre sí.

En la figura 7 se muestra la fisiología del hombre en el *Nei-king*, donde se concibe el cuerpo como un jardín.

---

<sup>92</sup> Náuseas ya sean de tipo postquirúrgico tras inducción anestésica o después de la administración de productos quimioterapia en procesos cancerosos.

**FIGURA 7:** El cuerpo como jardín. Fuente: Beinfield & Korngold (1999).



*“El jardinero es como el especialista en hierbas cuando nutre el suelo, abonándolo o añadiendo minerales, utilizando sustancias que favorecen el crecimiento. Y es como el acupuntor cuando construye cercas, cava zanjas, estanques y canales para el riego, conduciendo el flujo del agua y del viento”.*

(Beinfield & Korngold, 1999, p. 51)

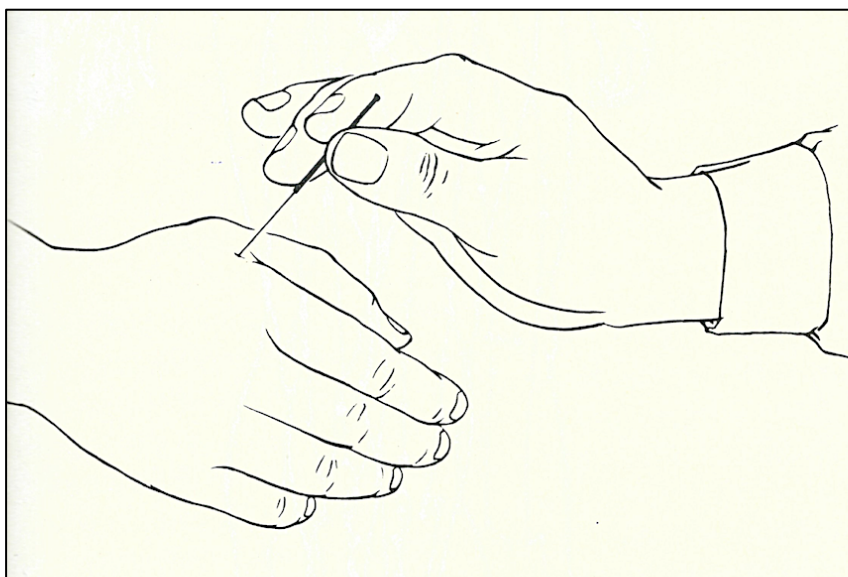
El *Chi* o *Qi* circula por todo el cuerpo a través de la red de los 14 meridianos que nutren los órganos internos y las extremidades, manteniendo un correcto funcionamiento de los mismos. Cuando el *Qi* queda obstruido o *escapa de los meridianos*, sobreviene el desequilibrio orgánico y aparece la enfermedad. Los signos de la enfermedad se hacen aparentes por varios síntomas, en especial el pulso. En la MTC existen muchos tipos de pulsos, tanto en la arteria radial derecha como en la izquierda, así como existen tres posiciones siendo el TR superior, el TR medio y el TR inferior, relacionados con diferentes órganos y vísceras.

El ritmo respiratorio, el color de la tez, la temperatura del cuerpo y el olor que emana el paciente, también son aspectos a tener en cuenta para el diagnóstico (Guerra, 1992).



La Acupuntura, del latín *acus* = aguja, y *puntura* = punzada, fue traducción literal de Tchinkieu. Se define como “*técnica curativa que consiste en la inserción de unas agujas en ciertos puntos del cuerpo*”. En la figura 8 se muestra la imagen de la puntura del punto IG4 o *Hegu*, punto utilizado en los tratamientos por ser el punto distal de la cabeza, además de ser un punto conocido por aumentar las defensas y la eliminación de toxinas.

**FIGURA 8.** Inserción de una aguja de Acupuntura en el punto *Hegu*. Fuente: Beinfield & Korngold (1999): p. 249.



La punción produce una sensación de irradiación, conocida por la “*sensación de Qi*”, donde la energía fluye en determinadas direcciones (Thambirajah, 2008). Se dedujo que los puntos de acupuntura no eran puntos aislados, sino que estaban relacionados con otras partes del cuerpo, sean vísceras, órganos, músculos o nervios. Estos puntos son regiones de la piel que coinciden con zonas estratégicas del cuerpo con una alta concentración de terminaciones nerviosas sensoriales, nervios, vasos sanguíneos, tendones, cápsulas articulares y periostios. Su estimulación ofrece acceso directo al sistema nervioso central. Los puntos de acupuntura tienen varias *propiedades eléctricas*, tienen una conductividad de baja resistencia, con patrones organizados y con diferencias de potencial en el campo eléctrico. Por lo tanto, los puntos de acupuntura se llaman puntos de baja resistencia eléctrica, que son localizables a través de un localizador de puntos convencional (Kramer et al., 2010). La MTC trabaja desde el terreno funcional y bioeléctrico-bioenergético para alcanzar todos los planos que constituyen al ser humano (Aparicio, 2007). Melzack y Wall

(1965) postularon que los estímulos nerviosos iniciados por las agujas de la acupuntura son transmitidos por fibras *beta*, que poseen una gruesa cubierta mielínica, mientras que los impulsos dolorosos están conducidos por fibras *alfa*, con débil cubierta mielínica (Melzack & Wall, 1965). Según sus estudios, los impulsos dolorosos quedarían bloqueados por los estímulos iniciados con la acupuntura (Guerra, 1992). Para entender los mecanismos de acción de la Acupuntura es necesario hacer una descripción de algunos de sus fundamentos (Thambirajah, 2008; Beinfield & Korngold, 1999; TI, 1004). El “*Yin y Yang*”<sup>93</sup> *constituyen el principio de la unidad y de los contrarios de la realidad*”, el “*Yin y Yang son las fuentes de la energía de todos los aspectos de la creación. Se influyen mutuamente, y generan modificaciones*”. Se consideran “*dos fuerzas opuestas, en la que una no existe sin la otra*” y que se complementan para asegurar la salud de las personas.

### 3.2.1 ¿Cómo actúa la Acupuntura?

Existe una comprensión incompleta de los mecanismos de acción de la Acupuntura, pero mediante investigación y pruebas de imagen se ha observado que la Acupuntura provoca una estimulación de las fibras nerviosas<sup>94</sup> periféricas, enviando impulsos a la médula y activando varios centros cerebrales<sup>95</sup> (Ling-Yong Xiao et al., 2018; Cabana & Ruiz, 2004), liberando neurotransmisores<sup>96</sup> que ejercen un efecto homeostático en todo el cuerpo. La Acupuntura modula la actividad neural del diencefalo ejerciendo una influencia en las funciones autosómicas, endocrinas e inmunes a través del eje hipotálamo-hipófisis-adrenal, regulando a su vez la liberación de ACTH<sup>97</sup>, vasopresina y cortisol (He et al., 2015).

Los estudios por imagen han mostrado que la estimulación por Acupuntura activa estructuras de inhibición descendente del dolor, demostrando que la técnica asume una vía central en el control del dolor (Cho et al., 2001). La acupuntura aumenta los niveles de

---

<sup>93</sup> Yin-yang son maneras de hablar, formas de clasificación de fenómenos, procedimientos explicativos de los hechos y de la naturaleza, métodos dialécticos para ordenar el pensamiento. (Aparicio, 2004)

<sup>94</sup> Cuando las agujas son insertadas en la piel y en los tejidos más profundos, los receptores sensoriales son estimulados y activados. Este estímulo puede ser debido a la activación de las fibras A-delta y muy probablemente también a las *C-fibers* de los nervios periféricos del Sistema Nervioso Central.

<sup>95</sup> Los estudios de imagen han mostrado que la estimulación por Acupuntura afecta a diversas áreas del cerebro: Ganglios basales, zona somatosensorial II, cerebelo, tálamo, hipotálamo, sistema límbico, ínsula y otras zonas.

<sup>96</sup> Existen varias sustancias que intervienen en la transmisión del estímulo doloroso como la serotonina, el ácido gammaaminobutírico (GABA), la sustancia P y la noradrenalina entre otras, que son modificadas por la acupuntura, interfiriendo en la conducción de dicho estímulo.

<sup>97</sup> Nivel sistémico donde la ACTH y el Cortisol tienen un mecanismo de acción antiinflamatorio. (Cobos, 2013)

adenosina, un neuromodulador con propiedades antinoceptivas (Arango & Montoya, 2015; Staud, 2007). La Acupuntura también activa las ínsulas bilateralmente, el cerebelo, la circunvolución frontal superior izquierda y la inferior medial derecha, siendo estas áreas del cerebro conocidas como centros involucrados en el dolor, por lo que indica que la Acupuntura es capaz de neuromodular el dolor (Biella et al., 2001). La mayor parte de las acciones de la analgesia por Acupuntura se producen a nivel pre-sináptico espinal (Cobos, 2013), activando fibras aferentes de nervios periféricos: A- $\beta$ <sup>98</sup> (tipo II) y A- $\delta$ <sup>99</sup> (tipo III) y produciendo el llamado *flujo de Qi* o *sensación de Qi*.

Los impulsos nerviosos acupunturales ascienden vía fascículo ventrolateral, que conduce sensaciones de dolor y de temperatura hacia el cerebro. Estos impulsos son trasladados por las vías aferentes de mayor calibre, que contienen información no-nociceptiva sobre presión, tacto y vibración, que contactan con interneuronas inhibitoras que cierran la puerta al dolor ascendente antes de que los impulsos lleguen desde fibras nociceptivas de menor velocidad de conducción. Ello impide que los impulsos nociceptivos alcancen los centros de percepción consciente del dolor, en la corteza e hipotálamo (Collazo, 2012). A través de la Acupuntura, se genera también la liberación de endorfinas, que interaccionan con receptores opioides del sistema nervioso central (Cabana & Ruiz, 2004; Yang et al., 2011). Si empleamos frecuencias de alrededor de 100 Hz mediante electroestimulación, el principal mediador de la analgesia será la encefalina<sup>100</sup>. Si se aplican frecuencias de 200 Hz, los efectos segmentarios son influenciados por neuronas serotoninérgicas, que pueden ser bloqueados por antagonistas de la serotonina (dicloroparafenilamina). La analgesia conseguida es de instauración rápida, por lo que es útil para el dolor agudo. De esta manera, ocurre una modulación del dolor a nivel segmentario de la asta posterior de la médula espinal a través de la activación preferente de las vías inhibitorias descendentes. Igualmente, la Acupuntura actúa sobre el sistema límbico y la integración talámica. En suma, existen cambios en las funciones sensitivas, motoras y autonómicas, con resultados

---

<sup>98</sup> Tacto (fino, discriminativo)

<sup>99</sup> Sensación de puntura (pinchazo); dolor primario veloz, bien localizado; frío (percepción de temperatura); presión.

<sup>100</sup> Mecanismo de acción de las encefalinas es el bloqueo de la asta posterior medular. (Cobos, 2013)

terapéuticos a nivel visceral, inmune<sup>101</sup>, hormonal<sup>102</sup> y de la función cerebral a través de la neuromodulación<sup>103</sup> ocasionada por la Acupuntura (Collazo, 2012; Clemmons, 2004; Noris, 2003; Cobos, 2013; Kwang Kim, 2010; Arango & Montoya, 2015; Staud, 2007).

Los resultados que se obtengan de la Acupuntura dependen de los puntos de Acupuntura seleccionados, del método de estímulo (manual o por electroestimulación) y de la duración del mismo. Los puntos de Acupuntura presentan características eléctricas particulares, donde se destaca una caída muy importante de la resistencia o de la impedancia cutánea<sup>104</sup> ya explicada con anterioridad (Melzack & Wall, 1965). Como efectos locales de la Acupuntura, obtenemos un aumento del flujo sanguíneo que afecta a una pequeña área de entre 1 y 3 cm alrededor del punto de inserción. En este lugar, se activa la síntesis de opioides endógenos y diferentes sustancias neuroactivas como la sustancia P<sup>105</sup>, bradikinina, prostaglandinas, CGRP<sup>106</sup>, serotonina<sup>107</sup>, endorfinas<sup>108</sup>, enzimas proteolíticas y sustancias histamínicas entre otras. Se genera, a su vez, un aumento de la respuesta inmune local debido al gran número de mastocitos que, al romperse, liberan histamina, causando una vasodilatación (eritema alrededor de la aguja) y una mayor afluencia de células para combatir la infección e inflamación. En esta zona, se secretan endorfinas, factores angiogénicos y neutróficos para la regeneración tisular que también contribuyen a

---

<sup>101</sup> La Acupuntura no solo mejora la inmunidad innata, sino que también modula el sistema inmunitario adaptativo. Entre otras funciones, mejora la actividad de las células NK (Natural Killer) aumentando la capacidad defensiva del organismo. (Kim & Bae, 2010)

<sup>102</sup> El efecto de la Acupuntura no solo es mediado por los opioides, sino que también se logra activar el hipotálamo y la pituitaria, generando alteración en la secreción de neurotransmisores y neurohormonas (Arango & Montoya, 2015)

<sup>103</sup> La neuromodulación es la capacidad del sistema nervioso en regular su propia actividad cerebral y la de todo el organismo.

<sup>104</sup> Para cada punto detectado por el puntoscopio o buscapuntos se han realizado tres mediciones: a) en el centro del punto detectado, la impedancia varía entre 30.000 y 350.000 Ohms; b) a 2 mm, de 150.000 a 1.500.000 y c) a 10 mm de 450.000 a 5.000.000.

<sup>105</sup> La sustancia P a nivel medular está involucrada en la transmisión del impulso doloroso, con influencia en la despolarización postsináptica, así como también en la modulación del dolor a través de mecanismos de inhibición presinápticos y postsinápticos que involucran al GABA. (Collazo, Fundamentos actuales de la terapia acupuntural, 2012)

<sup>106</sup> CGRP: Calcitonine gene-related peptide. Potente vasodilatador junto con la sustancia P.

<sup>107</sup> La serotonina está en relación directa con la acción de la analgesia acupuntural. La estimulación de los puntos E36 y VB30 generan un aumento de la relación serotonina/noradrenalina en el telencéfalo. Este efecto sería debido a las neuronas serotoninérgicas de los núcleos del rafe dorsal y medio, y de la sustancia gris periacueductal que realizarían una vía descendente inhibitoria. (Dalmau, 2008)

<sup>108</sup> Las más importantes por su acción antinociceptiva son la B-endorfina, la met-enkefalina, la leu-enkefalina y la dinorfina. Son péptidos opioides endógenos que el Sistema Nervioso secreta. (Arango & Montoya, 2015)

los mecanismos en la percepción del dolor (Cobos, 2013; Han, 2004; Hyangsook et al., 2013).

### **3.2.2 Acupuntura aplicada en enfermedades neurológicas.**

La MTC y la Acupuntura pueden ofrecer estrategias terapéuticas en la lucha contra diferentes enfermedades neurológicas como el Parkinson, el Alzheimer, el ICTUS, el AVC, la Esclerosis Múltiple (EM) y la ELA, entre otras (Wang, 2013; Ling-Yong Xiao et al., 2018; Deng & Liang, 2007). Las pruebas de imagen tipo RMN muestran como la Acupuntura impacta sobre el funcionamiento de las distintas zonas del cerebro, y muestra, de *una forma objetivable*, los cambios químicos y fisiológicos<sup>109</sup> tras el estímulo de la Acupuntura. En el caso de la estimulación del punto de Acupuntura *Yanglingquan* (VB34), se ha podido observar un aumento en la conectividad de las áreas cognitivas y motoras, hecho que promueve la rehabilitación de las hemiplejias, los espasmos y la rigidez muscular (Chen et al., 2015). Estudios evidencian (Alexander et al., 2004) que la Acupuntura incrementa la producción de factores neutróficos relacionados con la mejoría clínica y funcional de estos pacientes. En el caso de patologías del sistema nervioso, se ha demostrado que la Acupuntura puede ayudar a la reparación del tejido dañado, además de frenar la apoptosis neuronal (González & Dávila, 2014). Estos hechos se han podido observar en pacientes con accidentes cerebrovasculares. En el caso de la ELA, la Acupuntura protegería las neuronas de la degeneración neuronal y muerte, promoviendo una regeneración axonal (Jia Xu et al., 2022). Se ha demostrado que mediante la electroacupuntura (EA), se reduce la neuroinflamación a través de las vías de inhibición de las citokinas. Una revisión bibliográfica sobre la efectividad de la Acupuntura en personas afectadas con EM (Hong Guan et al., 2022), destaca que la Acupuntura es una terapia segura que disminuye el dolor, modula la plasticidad del SNC, mejora la transmisión nerviosa y regula el sistema endocrino. Se identificaron 24 estudios en humanos y 5 en animales, donde se estudió la neuroplasticidad causada por la Acupuntura en pacientes con accidentes cerebrovascular. Las investigaciones concluyen que la Acupuntura mejora la reorganización de las zonas motoras del cerebro, incluida la corteza motora primaria, la corteza premotora, el área motora suplementaria, la red frontoparietal y la red sensoriomotora. También fueron activadas las áreas cerebrales relacionadas con el

---

<sup>109</sup> Cambios en el flujo sanguíneo de ciertas zonas cerebrales.

lenguaje, incluidas la zona frontal, temporal, parietal y occipital, así como también regiones relacionadas con la cognición (Jinhuan Zhang et al., 2021). En esta línea, otras investigaciones destacan que la Acupuntura es capaz de regular el estrés oxidativo creado por los infartos cerebrales (Xin-Tong Su, 2020). Mediante la EA en el punto *Hegu* (IG4), se aumenta la expresión de factores angiogénicos en la corteza peri infartada, en el ventrículo lateral y en la circunvolución dentada. La Acupuntura manual en VC6 y B10 suprime factores proapoptóticos c-Fos, caspasa-3 y Bax, aumentando la expresión de la proteína neuroprotectora Bcl-2 (Chavez et al., 2017).

Varios estudios clínicos han observado como la Acupuntura minimiza el impacto adverso de los accidentes cerebrovasculares mediante la reducción de factores inflamatorios y la reperusión cerebral post-infarto (Chen et al., 2019). Se destaca que la Acupuntura manual conduce a la neurogénesis en varias regiones del cerebro. Una investigación (Ling-Yong Xiao et al., 2018) practicó durante diez días, tratamientos de EA a 2HZ en el punto *Baihui* (VG20) y en *Dazhui* (VG14), los cuales objetivaron una proliferación de células madre neurales (Neural Stem Cells) en la zona subventricular y en el hipocampo. La Acupuntura también mejoró la actividad de las motoneuronas y la función cognitiva de los roedores con isquemia cerebral focal de ese estudio.

En la enfermedad de Alzheimer, las investigaciones con Acupuntura demuestran la producción de factores neutróficos y la liberación de diferentes neurotransmisores<sup>110</sup>, regulando la señalización intracelular del hipocampo, inhibiendo las reacciones inflamatorias en el sistema nervioso, ajustando la concentración de proteínas anormales (Deng & Liang, 2007; Wang et al., 2013; Jiang Yu-hang et al., 2022). Se afirma que la Acupuntura puede mejorar el estado cognitivo causado por la demencia vascular en modelos animales<sup>111</sup> a través de la inhibición del estrés oxidativo (Wang, 2015; Shi et al., 2015; Ling-Yong Xiao et al., 2018).

En la enfermedad de Parkinson o también conocida por la MTC como enfermedad con “convulsiones”, se relaciona con el fenómeno de *Viento Hepático*. Las causas que pueden favorecer la aparición de este tipo de trastorno están relacionadas con las desarmonías emocionales causadas por el estrés emocional, la sobrecarga laboral, el agotamiento físico

---

<sup>110</sup> Liberación de neurotransmisores: acetil-colina, monoaminas y aminoácidos.

<sup>111</sup> Modelos animales: Ratas

como un ejercicio físico extenuante y/o una dieta<sup>112</sup> poco saludable. No se puede aseverar que la MTC consiga curar la enfermedad de Párkinson, pero sí se tiene la experiencia de que la Acupuntura combinada con la MC obtiene un resultado positivo en el retraso de la progresión de la enfermedad (Rodríguez, 2002; Hyeonseok et al., 2017).

### 3.2.3 Etiología de la enfermedad

Sabemos por la medicina convencional, que la etiología de la ELA viene causada por la muerte de las neuronas motoras del sistema nervioso periférico. A partir de aquí, realizamos una revisión bibliográfica e interpretación de los posibles desequilibrios energéticos que puedan ocasionar este tipo de trastorno. Encontramos que el trabajo excesivo, el agotamiento físico, el dormir poco, la falta de descanso y el desgaste muscular son habitualmente denominadores comunes en las historias de los pacientes con enfermedades neurodegenerativas. Otro de los factores a tener en cuenta en el caso de los hombres es la pérdida excesiva de semen, ya que este es considerado como un fluido esencial que no debe desperdiciarse. Si existe una pérdida excesiva de este fluido, la energía yin de Riñón entra en un claro estado de deficiencia y esta influencia energética desestabiliza el sistema nervioso. El pensamiento excesivo y las preocupaciones también debilitan *el Qi de Bazo*, energía relacionada con los tendones y músculos del cuerpo. Este déficit de Qi provoca problemas de astenia generalizada y *lesión mental*<sup>113</sup>.

También se ha encontrado en la bibliografía otras causas relacionadas con la ELA, como el envenenamiento por mercurio, el ataque de resfriados frecuentes y la obstrucción energética del meridiano de Vaso Gobernador (VG).

La MTC pone especial énfasis en el consumo de alimentos frescos<sup>114</sup> (llenos de energía), con tal de restablecer la energía *mermada*. No se aconsejan, los alimentos congelados o procesados son considerados como alimentos inertes y potencialmente *morbosos*<sup>115</sup>, carentes de energía. Estos alimentos *no tienen capacidad energética* y muchos de ellos contienen conservantes y sustancias químicas que los hacen muy peligrosos para la salud.

---

<sup>112</sup> Dieta de consumo excesivo de grasas, fritos o dulces que conducen a la formación de Tan (HUMEDAD) El Tan obstruye los canales, evitando que la energía, los Fluidos y la Sangre nutran adecuadamente, provocando así los temblores y la disminución de la movilidad.

<sup>113</sup> Lesión mental en relación con trastornos psíquicos como la ansiedad, la manía, la obsesión y compulsión, entre otras.

<sup>114</sup> Carnes, pescados, verduras y frutas no congelados.

<sup>115</sup> Morbosos, mórbidos, patológicos.

Cabe destacar que los alimentos procesados contienen altas dosis de glutamato o ácido glutámico, componente altamente excitatorio del sistema nervioso que, precisamente, tratamos de dar caza para disminuir su efecto tóxico neuronal en los pacientes con ELA. Se puede encontrar en grandes cantidades en alimentos procesados de carácter industrial como sopas de sobre, bollería, snacks, alimentos pre-cocinados, salsas y refrescos. El glutamato o también llamado E621, es el aditivo encargado de potenciar el sabor (Dodge et al., 2013). De forma metafórica concluimos que un árbol<sup>116</sup> (elemento madera) deberá ser regado con agua para que crezca y viva, de la misma manera que la tierra, deberá ser abonada para que este, crezca fuerte y sano.

### 3.2.4 Manifestaciones clínicas

Entre muchas manifestaciones clínicas que aparecen en la ELA, en la tabla 2 se citan las más frecuentes junto con sus trastornos energéticos.

**Tabla 2.** Manifestaciones clínicas relacionadas con su diagnóstico energético. Fuente: Elaboración propia.

M. Clínicas	Diagnóstico Energético	Posibles Causas
Fatiga	Déficit de Yin de riñón	Agotamiento de la energía vital
Espasticidad	Exceso de Yang y déficit de Yin de hígado	Hiperestimulación nerviosa
Atonía muscular	Déficit de Qi de bazo	Malos hábitos alimenticios, azúcar, grasas, alimentos procesados y congelados.
Ansiedad/Insomnio	Exceso de Yang y déficit de Yin de corazón	Nerviosismo, tensión emocional, estrés, poco descanso
Estreñimiento	Déficit de Yang de intestino grueso	Disminución del peristaltismo, disminución ingesta hídrica
Disnea	Déficit de Qi de pulmón	Disfunción del diafragma, rigidez muscular con colapso de los pulmones, insuficiencia respiratoria
Depresión	Disfunción en hígado, bazo y corazón	Factores emocionales, estrés, traumas psicológicos
Disfagia	Inhibición del Qi hepático	Bloqueo energético

<sup>116</sup> El árbol en sentido metafórico es nuestro cuerpo.



### 3.2.5 Fisiopatología

La fisiopatología de la ELA según la MTC, se define a través del diagnóstico energético diferencial de la persona afectada. Teniendo en cuenta que las motoneuronas forman parte del sistema nervioso, ubicamos etiológicamente el trastorno energético en el elemento agua, elemento responsable de la formación del cerebro y la médula. *El yin de Riñón “produce la médula, rellena el cerebro y controla los huesos”* (Maciocia, 2007). El término “*Médula*” no corresponde a la médula de la medicina occidental. Se trata de “*una sustancia*” que es la matriz común de los huesos, médula ósea, cerebro y médula espinal. Si existe un desequilibrio energético en *el yin de Riñón*, afectará directamente al sistema nervioso y a los huesos. Se dice que el Riñón es la “*Raíz de la Vida*” y “*almacena la Esencia de la vida*”, que es parcialmente heredada de los progenitores a través del *Qi congénito*. Por lo que los antecedentes familiares son de vital importancia para el diagnóstico energético diferencial, ya que de ello dependerá la fortaleza innata de cada persona.

Según la ley de los 5 elementos, la *energía de Riñón* (elemento agua) nutre directamente la *energía de hígado* (elemento madera). En su *logística* energética, *el hígado* controla los músculos y almacena la Sangre, asegurando el libre flujo de *Qi* y *Xue* del aparato locomotor. En la ELA, los músculos son seriamente afectados por un caso de denervación por las neuronas motoras. Esto provoca la parálisis muscular y la atrofia. Existe, una relación funcional entre motoneurona (*yin de Riñón*) y músculo (*yin de hígado*), por lo que un patrón de *déficit de yin de hígado* ocasionado por un *Yang predominante*<sup>117</sup>, supondría una excesiva rigidez muscular, contracciones, espasmos, entumecimiento de las extremidades, calambres musculares, temblores, falta de fuerza de los miembros y parálisis. Este fenómeno puede acontecer también *un vacío de sangre*<sup>118</sup> a menudo precedido por un *éxtasis de sangre* (bloqueo)<sup>119</sup>. Esto acrecienta los problemas de malnutrición y des provisión de sangre hacia los músculos del cuerpo.

---

<sup>117</sup> Yang en exceso, hiperfuncionante que genera rigidez y contracturas musculares.

<sup>118</sup> *vacío* de sangre es una expresión que no es comparable con problemas de anemia o hipovolemia. Esta expresión se relaciona con un déficit de Xue que no es capaz de nutrir.

<sup>119</sup> la tonicidad de los músculos y el buen funcionamiento de los tendones se deben a un correcto flujo de la sangre.

*El elemento Tierra también se encuentra afectado. Este elemento está caracterizado por el órgano Bazo y la víscera Estómago, que absorben la energía nutritiva de los alimentos para metabolizarla en Qi. La tierra gobierna la transformación y el transporte de los alimentos, controla los tendones y las cuatro extremidades. Si el Qi de Bazo es débil, la energía no puede ser correctamente transportada hacia los músculos y aparecerán síntomas de cansancio y fatiga, muy típicos en esta enfermedad. Por esta causa energética, los músculos se vuelven débiles y enfermos.*

Una *hiperestimulación del sistema nervioso*, originado por un exceso de glutamato intracelular o por otras causas aún por descubrir, provocaría un desequilibrio energético por hiperfuncionamiento o exceso, posteriormente, si no se soluciona esta sobre estimulación el organismo entra en un estado de decadencia. En términos diagnósticos, la ELA podría ser originada por un desequilibrio energético protagonizado por un *exceso de yang mantenido que consume el yin*. Si esta situación energética persiste en el tiempo, el *Qi cae* y el cuerpo se debilita, generando un cuadro de *astenia* y parálisis por falta de energía, cuadro clínico que encaja con las manifestaciones de la ELA. Dicho esto, la ELA es clasificada por la MTC como un *“síndrome de flacidez”*, *“Wei Zheng”* en chino (Zheng et al., 2022) o *Síndrome de Atrofia* (Sudhakaran, 2017). Existen diferentes diagnósticos energéticos que puedan ser compatibles con la ELA, como un *déficit de yang de bazo y riñón asociado con flema, humedad y éxtasis de Xue*. Un *déficit de yin de riñón* debido a la pérdida progresiva de las motoneuronas funcionales (Zamora, 2014).

Varios doctores en MTC apuntan que la ELA es un desorden energético de muy amplio espectro, donde la mayoría de elementos están en desequilibrio. En la línea de una deficiencia de Yang de Bazo y Riñón, combinada con las deficiencias de estómago, hígado y pulmón (Hao Pan et al., 2021; Lee, 2013).

### **3.2.6 Evolución**

La evolución del enfermo dependerá de su condición energética y de su capacidad de revertir el desequilibrio o, por el contrario, sumar más desequilibrios coadyuvantes. Cuando un trastorno energético no se revierte, este se vuelve más *maligno* y ataca a las zonas más internas de cuerpo, desatando errores en cadena de muy difícil resolución.

La fase donde aparecen los síntomas de la enfermedad, se encuentra en la *Capa Yin*, donde la energía afecta al *Yin de riñón*. En esta fase, se consumen los líquidos orgánicos del cuerpo provocando trastornos circulatorios y neurológicos. Acontecen problemas fisiológicos y metabólicos en las neuronas y los residuos se acumulan dentro de las células, especialmente entre las sinapsis neuronales, lugar donde se lleva a cabo la transmisión nerviosa. Si este desequilibrio no se resuelve en la *capa yin*, se profundiza y llega hasta la capa más interna del cuerpo, llamada *capa Xue*, donde la enfermedad se vuelve incurable. En esta fase, el trastorno energético ha llegado a la sangre, donde *la energía de corazón, hígado y riñón* se encuentran gravemente afectada, provocando *un vacío de Yin* en todos los sistemas y comprometiendo a la vida.

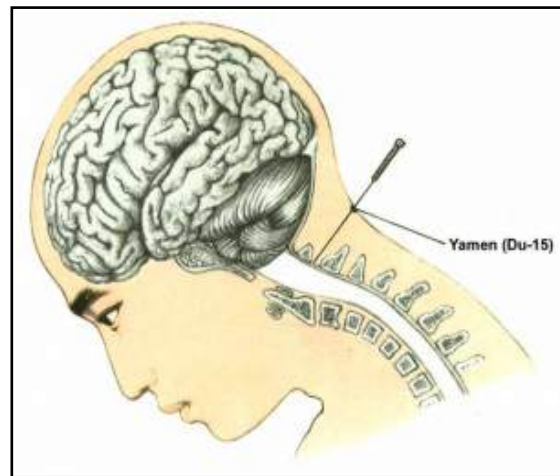
### 3.2.7 Tratamiento

El tratamiento con acupuntura consistirá en tonificar *el yin de Riñón, Qi y Xue*, en términos generales. También se usarán puntos de *tonificación de sangre y dispersión de calor* relacionados con el *elemento madera* para controlar la rigidez muscular, las fasciculaciones y la espasticidad. Se hará uso de *puntos de sedación* para tratar el dolor, el insomnio y la ansiedad. Solo en algunos casos, se realizarán tratamientos con cráneoacupuntura a modo de rehabilitación para la recuperación del movimiento y funcionalidad de las extremidades, así como también se estimularán puntos para disminuir la disfagia o afasia. (Zamora Muniente, 2014). Otros tratamientos para la ELA se enfocan en *“fortalecer el bazo y tonificar el yin de Riñón”* (Hao Pan et al., 2021; Pan, 2013; Aizawa & Kwak, 2019). También es conocido el método Wang Leting, creado por el Doctor Wang Leting<sup>120</sup> (1894-1990). El tratamiento es enfocado a tonificar puntos del meridiano de Vaso Gobernador. El punto VG15 (figura 9), tiene que ser estimulado con experiencia y conocimiento de técnica por la peligrosidad en la zona de punción.

---

<sup>120</sup> Este método se describe en el libro (Chang & Fu, 1997).

**FIGURA 9.** Inserción de una aguja de Acupuntura en el punto VG15 o *YAMEN*. Fuente: Chang & Fu (1997)



Según Leting, el tratamiento acupuntural en VG, activa la microcirculación capilar de la médula espinal e intensifica las funciones regenerativas propias del sistema. En el libro, también se indican fórmulas fitoterápicas llamadas “*Hidden Tiger*”, en la que se indican caparazones de tortuga para tratar la flacidez y debilidad muscular, *rehmannia* y *peonía* para restaurar los fluidos, *anemarrhena* y *phellodendron* para sofocar el fuego que amenaza el Yin de Riñón y decocciones de huesos de tigre y cuerno de ciervo. Otra fórmula también citada en su obra, llamada “*Yisui Tang*”, se elabora con *caparazón de tortuga*, *gelatina de cuernos de ciervo*, *rehmania*, *dipsacus*, *cuscuta*, *atractylodes*, *regaliz*, *astralago*, *psoralea*, *cibotium*, *achyranthes*, *tang kuei*, *peonía*, *millettia*, *phellodendron* y *anemarrhena*. La decocción consta de 9-15gr por ingrediente, excepto 5 gr de *phellodendron* y *anemarrhena*.

## SEGUNDA PARTE: MARCO METODOLÓGICO

### **CAPÍTULO 4. El acceso al campo, los criterios de elegibilidad de la muestra y el diseño de investigación.**

#### **4.1. El acceso al campo: La unidad de la motoneurona del Hospital Universitario de Bellvitge.**

¿Dónde encontraría a pacientes con ELA? ¿Dónde podría tratarlos con Acupuntura? Esas preguntas resonaban en mi cabeza meses después de la muerte de Lola. Como no, decidí buscar por internet y encontré información sobre las diferentes asociaciones de ELA en España. Encontré la Fundación catalana *Miquel Valls* y no dudé en contactar con ellos. Lo hice por correo electrónico, me presenté como investigadora y les expuse el proyecto de investigación. Pasaron los días y no me contestaron. Lejos de desistir, insistí de nuevo, pero, esta vez lo hice por vía telefónica. Así fue como conocí a Irma Sala, la persona clave que me acercaría al campo del HUB. Por aquel entonces, Irma trabajaba en la sección de recursos e investigación de la Fundación. *Conectamos* a la primera e Irma le encantó la idea de realizar Acupuntura a personas con ELA, le pareció de lo más interesante y esperanzador. Me pidió por favor que le enviara más información de mi investigación a su correo electrónico, así podría valorarla con otros miembros de la fundación. A los pocos días, recibí su respuesta, fue el 4 de diciembre del 2015. *Véase extracto del mail en anexos.* En el mail, Irma me pidió permiso para enviar la documentación a la Dra. Povedano, jefe del servicio de neurología del HUB. ¡Le dije que sí, sin pensármelo! Emocionadísima y con un gran sentido de la responsabilidad, le contesté y finalmente el 22 de diciembre me contestó con buenas noticias. “*La Dra. Povedano (Unitat d’ELA Hospital Bellvitge) voldria fer una reunió amb tu per parlar de l’estudi que vols realitzar*”. Finalmente, el día 15 de enero recibí el esperadísimo mail de la Dra. Povedano, donde me citaba en su despacho en el Hospital de Bellvitge.

La visita a Bellvitge fue de lo más especial. No había pisado nunca el hospital y la verdad es que me pareció un edificio colosal, altísimo e inmenso. Recuerdo que las primeras impresiones fueron un tanto cortantes, todo lo veía en un tono gris, como si de una película en blanco y negro se tratara. Me pareció estar inmersa en un lugar inhóspito y altamente lesivo. No sé por qué, me vinieron al pensamiento diferentes procedimientos médicos con

bisturís, inyecciones y medicamentos varios que parecían sobrevolar cada rincón de ese lugar. Al entrar, percibí un fuerte olor a lejía, agrio y a heces, muy difícil de explicar. Recuerdo a la perfección aquellos nervios que me invadían el estómago antes de conocer a la Dra. Povedano, estaba especialmente ilusionada en *conquistar* Bellvitge con mi proyecto, especialmente porque me parecía un sueño como enfermera liderar una investigación a base de tratamientos de Acupuntura. Estaba ante un momento histórico que no podía *dejar perder*. Se trataba de llevar a cabo un estudio experimental con Acupuntura a personas con ELA. Era el momento de poner en valor la profesión de enfermería a la vez que la MTC.

Gloria, mi querida hermana, me acompañó a la cita con la Dra. Povedano. Ya dentro del hospital, no teníamos ni idea de dónde se ubicaba la unidad de la motoneurona, por lo que fuimos a la mesa de información que teníamos enfrente. Tras hacer cola, recuerdo que nos dirigimos a la administrativa que custodiaba la recepción, para luego, tras sus indicaciones, subir las escaleras hasta llegar al módulo 11. La sala de espera estaba abarrotada de gente. Con un poco de urgencia, me dirigí al stand de la recepción del módulo, ya que se estaba haciendo tarde y no quería ser puntual a la cita con Povedano.

A continuación, hago una reconstrucción de los hechos con la ayuda del diario de campo redactado por aquel entonces.

- “*Hemos quedado con la Dra. Povedano, soy investigadora, mi nombre es Imma Zamora.*”  
Me presenté al administrativo que custodiaba la unidad de la motoneurona, él se levantó de su silla y con un gesto de incredulidad me preguntó: “*¿De qué se trata la investigación?*”

- “*De Acupuntura en pacientes con ELA*”, respondí sin más.

El joven, con el rostro contrariado, enmudeció y se fue hacia una de las puertas traseras del módulo. Volvió en cuestión de segundos y nos dio permiso para pasar, justo por la puerta que teníamos a nuestra izquierda. Se trataba del despacho de la doctora, allí nos estaban esperando. Recuerdo perfectamente ese momento, un calor abrasador se apoderaba de mi cuando entraba en su consulta. La doctora estaba sentada con los brazos cruzados detrás de una mesa, tenía al lado dos chicas jóvenes sentadas en taburetes, todas de blanco y con una

actitud expectante. Nos invitaron a sentarnos y la Dra. Povedano nos tendió la mano antes de que nos acomodáramos en aquellas sillas. Como yo llevaba una carpeta de la universidad, la doctora se dirigió a mí sin vacilar: *“Ets l’Imma, oi? Bé... doncs tu diràs”*. Espeté sin remilgos clavándome la mirada con un semblante serio pero curioso. Ahí me asusté un poco, pero empecé mi discurso presentándome como enfermera y acupuntora, le expuse mi formación y mostré mis intenciones en la investigación, centradas básicamente en mejorar el estado de salud de las personas afectadas por ELA. Povedano esperó pacientemente a que acabara mi discurso y, al finalizar, aprovechó para preguntar: *“Però això de la Acupuntura, com funciona? Perdona la meva ignorancia...”* tratando de cerrar los ojos para concentrarse mejor. Así que le expliqué en qué consistía la técnica y cuáles eran los motivos por los que tenía especial interés en tratar a personas con ELA, manifesté que había realizado un estudio de caso y le expuse los resultados. Observé como se quedó bastante conforme con mis explicaciones, pero hizo que interviniera una de las chicas que la acompañaban. Cogió la palabra la chica más joven y empezó a hacerme preguntas sobre la Acupuntura, el diagnóstico energético y las posibles vías de tratamiento con Acupuntura en esta enfermedad. Claramente, me estaban poniendo a prueba, pero por el tipo de preguntas que me realizaba, me di cuenta de que la joven había oído hablar de la Acupuntura, pero carecía de nociones profundas sobre la materia. Así que con facilidad y seguridad contesté a todas las cuestiones que me planteó, y antes de que acabara con mi discurso, Povedano se pronunció con un espontáneo golpe en la mesa, añadiendo:

- *“I... ¿per què no prova-ho?”*.

Todos los de la sala enmudecieron por completo y desde ese preciso momento se acabaron las preguntas y se disipó el espeso ambiente hostil. Parecía estar aprobada. Povedano, con una sonrisa empezó a bromear: *“Després de punxar als malalts et passes pels nostres despatxos i ens arregles una mica!”*.

Hablamos largo y tendido de las limitaciones terapéuticas existentes en el campo de la biomedicina para este tipo de trastornos. En la reunión, se declaró que era urgente poder encontrar *algo* que aliviara el padecimiento de las personas ya que los tratamientos alopáticos parecían ser insuficientes en el control de la progresión de la enfermedad, así como en el alivio de su sintomatología.

De esta manera, conseguimos el acceso al campo, bueno... parte del acceso, ahora quedaba una de las partes más difíciles y tediosas, la parte de la burocracia. Y es que para llevar a cabo el proyecto de investigación era imprescindible la aprobación del Comité de Bioética de Bellvitge (CEIC) y la aprobación de la Dirección del HUB. Povedano me afirmó que era la primera vez que la institución acogía un proyecto de investigación de estas características. Fue necesario la confección de una nueva documentación que se adecuara a nuestra investigación, ya que la documentación estándar protocolaria, no encajaba en absoluto con lo que íbamos a llevar a cabo. Los documentos hablaban de investigaciones centradas en *la extracción de muestras de carácter biológico y el uso de medicamentos experimentales*. También tuvimos que modificar los documentos que obligaban (por cuestiones formales) que el Investigador Principal (IP) fuera un médico que trabajara en el hospital de Bellvitge. Por lo visto, nadie externo al hospital y mucho menos alguien que no fuera médico, podía ser el IP de cualquier investigación. No cumplíamos ninguno de los cánones estándar requeridos y con tantos inconvenientes, pensé que nunca podría acceder al campo. Con la ayuda de Gloria, modificamos toda la documentación requerida y finalmente, tras múltiples modificaciones, la resolución del CEIC fue positiva y obtuve los esperadísimos permisos.

El 27 de julio del 2016, quedamos por segunda vez con la Doctora Povedano, esta vez para firmar los nuevos consentimientos. Povedano se encargó de pedir los permisos de la Dirección del hospital de Bellvitge para poder permitirme la entrada a la unidad de la motoneurona de forma legal y oficial. Pasaron 3 meses más para obtener este permiso, exactamente fue el día 6 de octubre del 2016. Mientras esperaba la confirmación, solicité un horario fijo de mañana en mi lugar de trabajo (el hospital de Vilafranca). Mis jornadas laborales eran de mañana y tarde de lunes a domingo, sin saber apenas qué días de la semana tendría fiesta, algunos días doblaba haciendo jornadas de 14 horas seguidas, con cambios de última hora y una inestabilidad horaria típica del colectivo de enfermería. Tuve que hablar en dos ocasiones con mi directora de enfermería, que no veía nada claro en relación al proyecto de investigación en el HUB. pero finalmente y con los papeles de aprobación de Bellvitge sobre la mesa, en enero del 2017 pude iniciar una jornada laboral en horario de mañanas para poder así llevar a cabo los tratamientos de Acupuntura por las tardes, que era cuando las consultas de la unidad de la motoneurona estaban disponibles.



Tuve que lidiar con algunas frases un tanto impertinentes de todas aquellas enfermeras que, con más antigüedad que yo, continuaban trabajando de noche sin haber podido optar por un año en turno de mañana. Frases como “*algunas nacen con una flor en el culo*” o “*menuda suerte tienen algunas que no han trabajado en su vida de noche y están trabajando de mañanas*” eran algunas de las lindezas que me dedicaban. Fue un año tenso para mí, con mucha sobrecarga mental, emocional y laboral, pero a la vez fue un año muy edificante y satisfactorio. Me pasaba todo el día en un hospital, ya fuera el de Vilafranca o Bellvitge, pero me encontraba feliz porque estaba haciendo lo que más me gustaba. Había conseguido introducir la Acupuntura en un hospital como Bellvitge, pero me fue imposible introducirlo en mi propio hospital de pueblo, que unos meses antes, envié la propuesta de investigación para tratar personas con dolor crónico y enfermos oncológicos en tratamiento con quimioterapia<sup>121</sup>. Me respondieron con un rotundo “no” como si la propuesta hubiera sido una completa falta de respeto. La misma directiva se hacía cruces al ver los informes favorables del CEIC y del HUB sobre la mesa, literalmente no se lo podían creer. Eso me causó aún más satisfacción. Finalmente, el día 7 de febrero del 2017 empezamos las consultas en Bellvitge.

## 4.2 Los criterios de elegibilidad de la muestra

Los criterios de inclusión y exclusión fueron adaptados a lo largo de la investigación, sobre todo en los primeros días de mi inmersión al campo. Inicialmente, tenía la intención de tratar a pacientes diagnosticados de ELA espinal, con menos de un año de evolución. Los motivos fueron porque, generalmente, este tipo de pacientes suelen encontrarse en un estado de autosuficiencia con muy poco grado de afectación de la enfermedad, ya que se encuentran en un estadio inicial de la enfermedad. Además, la ELA espinal es el *mejor*<sup>122</sup> subtipo de ELA conocido u es debido a por su *mejor* pronóstico y más larga esperanza de vida en comparación la ELA bulbar. Las personas con ELA bulbar padecen de una rápida progresión de la enfermedad, siendo los *centros vitales superiores* (respiración, habla, masticación y deglución) los sistemas más gravemente afectados, es

---

<sup>121</sup> Existe una extensa bibliografía que muestra la efectividad de la Acupuntura en tratamiento contra el dolor y contra los efectos adversos de la QMT, como las náuseas, la inmunosupresión y el cansancio. (Arango & Montoya, 2015) (Dominic P. Lu, An historical Review and Perspective on the Impact of Acupuncture on U.S. Medicine and Society, 2013).

<sup>122</sup> En las ELA's espinales, las primeras áreas afectadas son las extremidades sin presentar el compromiso de la respiración, el habla y la deglución, vistos en ELA's de progresión bulbar.

por eso que se considera la ELA más agresiva y compleja de todas. Pero una vez dentro del campo, tuve que replantearme los criterios de selección, ya que en la consulta de Bellvitge acudían todo tipo de ELA's, con diferentes grados de afectación y años de evolución. Me di cuenta que si continuaba con esos criterios de elegibilidad me quedaría sin pacientes a los que tratar. Así que la muestra para este estudio fue seleccionada a conveniencia<sup>123</sup>, flexibilizando al máximo los criterios de inclusión y exclusión para poder acceder a una muestra más amplia y poder así tratar a más personas. Finalmente, describimos los criterios de elegibilidad de la siguiente manera:

**Criterios de inclusión:** Personas diagnosticadas de ELA que de forma voluntaria aceptaban formar parte de la investigación.

**Los criterios de exclusión:** Las mujeres embarazadas<sup>124</sup>, las personas con tratamiento activo<sup>125</sup> con quimioterapia o radioterapia, las personas con deterioro cognitivo o en síndrome de cautiverio sin presencia de acompañantes, las personas con otras enfermedades neurodegenerativas como Parkinson, Alzheimer o Esclerosis Múltiple.

### **4.3 El diseño de la investigación**

El diseño de la investigación es de tipo longitudinal y experimental, donde se llevó a cabo un estudio experimental con Acupuntura para la mitigación de los síntomas de las personas con ELA. La investigación es de tipo mixto, donde se fusionaron métodos cualitativos y cuantitativos para conocer la realidad de las personas con ELA y los efectos de la Acupuntura en dichas personas.

En esta investigación no existe un grupo control por temas éticos, ya que las personas afectadas por ELA tienen muy mal pronóstico y una esperanza de vida muy corta (de 3 a 5 años después del diagnóstico) por lo que, cualquier opción médica terapéutica que pudiera o pudiese mejorar su estado de salud, tenía que ser contemplada y ejecutada. Por otra parte, la Acupuntura placebo o la no-Acupuntura en este tipo de estudio es de difícil manejo y

---

<sup>123</sup> La selección de la muestra es de carácter intencional y no probabilístico, donde los pacientes fueron escogidos según ciertos criterios.

<sup>124</sup> Se excluyen las mujeres embarazadas por las contraindicaciones que supondrían los tratamientos de Acupuntura, ya que muchos de los puntos indicados para tratar el SNC son puntos abortivos.

<sup>125</sup> Entendemos como tratamiento activo a los pacientes que acuden a quimioterapia o radioterapia en el momento de acceso al estudio.

poco valorable<sup>126</sup>. Así pues, esta investigación se basa en un estudio experimental no controlado, con un único grupo de intervención, el cual los pacientes actuaron como sus propios controles en los periodos de descanso (no Acupuntura). Los tratamientos consistieron en un máximo de 12 sesiones de acupuntura por cada paciente, y se llevaron a cabo en un periodo de 3 meses, activándose un periodo de descanso de 15 a 21 días. En este periodo se registraron los estados de salud de los participantes y si habían experimentado algún tipo de crisis o de reagudización de los síntomas asociados a la enfermedad. En este periodo, estuvimos en contacto con los pacientes por vía telefónica o por WhatsApp.

Cada sesión de Acupuntura duró unos 60 minutos, excepto la primera sesión que fueron de 90 minutos para la realización de la anamnesis. Para la ejecución de la técnica, se utilizaron agujas estériles y de un solo uso de distintas medidas, entre 1 cun y 0,5 cun. Para la moxibustión se usaron moxas de carbón<sup>127</sup> *sin humo*.

#### 4.4 Consideraciones éticas

Este estudio fue realizado de acuerdo con los principios de la Declaración de Helsinki (Fortaleza, 2013). De acuerdo con lo que establece la Ley 14/2007 de investigación Biomédica, este estudio ha sido aprobado por el Comité ético de investigación del Hospital Universitario de Bellvitge, en anexos se adjunta la documentación.

Como ya se ha mencionado en el apartado anterior, existen consideraciones éticas que no me permitieron realizar un grupo control. Todas las personas participantes recibieron de forma gratuita los tratamientos de Acupuntura diseñados para este estudio. A todas las personas se les proporcionó un consentimiento informado donde se les informaba de los

---

<sup>126</sup> Tratar de realizar Acupuntura placebo o puntar puntos que no estarían indicados para tratar este tipo de enfermedad no es para nada factible. En primera instancia, porque la punción de puntos no indicados también provocaría una respuesta tras el estímulo (secreción de endorfinas, estímulos nerviosos, aumento de la sensibilidad del punto, aumento de la circulación sanguínea local, etc) siendo la Acupuntura una técnica no inocua. En segunda instancia, fingir una punción sin realizarla es prácticamente imposible y a la vez poco ético. Tampoco hubiera sido posible fingir los tratamientos de Acupuntura, ya que algunos pacientes ya habían probado la acupuntura con anterioridad. Por otro lado, tratar de engañar a los cuidadores que estaban presentes en todos los tratamientos era prácticamente imposible. Ellos podían ver y constatar la ejecución de los tratamientos y si pinchábamos o no.

<sup>127</sup> Moxas especiales para evitar la irritación de los ojos y mucosas y una posible activación de las alarmas antiincendios del HUB. La moxa auténtica está confeccionada con una planta llamada artemisa, de gran poder calorífico que provoca bastante humo en la combustión.

objetivos de la investigación, características, beneficios y posibles efectos adversos de la Acupuntura, así como el uso que se le iba a dar a la información resultante de la investigación. Para la realización de las entrevistas, se proporcionó a los participantes un consentimiento informado, donde se acreditaba la autorización de la grabación de voz, para la posterior transcripción de datos y análisis. El estudio fue confidencial, por lo que se modificaron los nombres. La participación del estudio fue completamente voluntaria, los participantes fueron libres en todo momento de abandonar la investigación sin que esto tuviera ninguna consecuencia.

En relación con el tratamiento de la información, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de los sujetos participantes, se ajustó a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, los pacientes pudieron ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos. Los datos recogidos para el estudio se identificaron mediante un código y solo la investigadora principal podía relacionar dichos datos con los participantes. De esta manera, la identidad no nunca fue revelada a persona alguna. En caso de publicación de los resultados del estudio, no aparecerá ningún dato identificativo de los participantes.

Finalmente, no se obstaculizó el acceso a la información por parte de las personas participantes a lo largo de todo el proceso de investigación.

## CAPÍTULO 5: Metodología Cuantitativa

### 5.1 Descripción de las escalas validadas

Esta investigación tiene como objetivo general cuantitativo el conocer si la Acupuntura es una terapia eficaz para aliviar la sintomatología asociada a la enfermedad y por ende mejorar el estado de salud<sup>128</sup> y calidad de vida de los pacientes. Para ello, los enfermos y/o cuidadores<sup>129</sup> evaluaron las siguientes escalas validadas EVA, ALSAQ, ALSFRS, HAMILTON y BORG con su puño y letra. Se realizaron dos registros, uno antes y otro después del estudio. De este modo, registramos el estado de salud *basal*<sup>130</sup> de los pacientes y el estado de salud post tratamiento de Acupuntura. Descripción de las escalas validadas:

a) **Escala EVA** o del dolor, es un instrumento para medir la intensidad de dolor (variable dependiente) del informante. Escala numérica del 0 al 10, donde 0 es no dolor y 10 es el dolor máximo autopercebido.

b) **Escala ALSFRS-R**. Esta escala de valoración nos permite conocer el estado y evolución de la enfermedad, según los siguientes 12 ítems: Lenguaje, salivación, deglución, escritura, capacidad para cortar comida y manejo de utensilios, vestirse y asearse, moverse en la cama, marcha, subir escaleras, disnea, ortopnea e insuficiencia respiratoria. Cada ítem se califica de 0 (peor) a 4 (mejor).

d) **Escala de Borg**. También conocida como la escala de esfuerzo percibido. Se mide del 0 al 10, entendiendo que el valor 0 significa “nada cansado” y el valor 10 “agotado o muy muy cansado”.

e) **Escala ALSAQ-40**. Escala que consiste en 40 ítems relacionados con la calidad de vida de los enfermos de ELA. Para poder medir describimos los valores numéricos de Nunca: 0; raramente: 1; A veces: 2; frecuentemente: 3; siempre: 4.

f) **Escala de Hamilton**. Escala que mide el grado de ansiedad a partir de 14 ítems donde se valora: humor, tensión, miedos, insomnio, funciones intelectuales, humor deprimido,

---

<sup>128</sup> Estado de salud en términos de dolor, fatiga, ansiedad y funcionalidad corporal, que son los motivos de consulta más exigidos por los pacientes afectados por ELA.

<sup>129</sup> En el caso de que los enfermos no puedan responder por escrito.

<sup>130</sup> Estado de salud antes de la aplicación de la Acupuntura.

síntomas somáticos generales musculares, síntomas somáticos generales sensoriales, síntomas cardiovasculares, síntomas respiratorios, síntomas gastrointestinales, síntomas genitourinarios, síntomas del sistema nervioso autónomo y comportamiento durante la entrevista. Estos ítems serán contestados por los mismos pacientes, entendiendo que el valor 0 significa *Ausente*, el 1 *leve*, el 2 *moderado*, el 3 *grave* y el 4 *muy incapacitante*.

Las 5 escalas no hacen referencia a las variables independientes como sexo y/o edad.

## **5.2 Pruebas y técnicas para el análisis estadístico**

Se calcularon porcentajes y frecuencias de cada variable, así como también medias y medianas. Se decodificaron las variables del estudio a través del programa estadístico PSPP y se realizó la prueba de normalidad mediante Kolmogorov Smirnov para conocer si existía normalidad en las variables. Posteriormente, se aplicó la técnica de la T- Student con el objetivo de conocer si los tratamientos de Acupuntura habían supuesto cambios significativos en la mejora del estado de salud de los enfermos. Para ello, se analizó la T- Student datos emparejados de las escalas EVA, ALSFRS, ALSAQ, Hamilton y BORG antes y después del estudio.

## CAPÍTULO 6. Metodología Cualitativa

En este capítulo se analizarán los fenómenos complejos derivados de las experiencias de la enfermedad, dirigiendo la mirada hacia una fenomenología de la experiencia del sufrimiento y la aflicción. En un proceso de construcción de significado, trataremos de analizar las redes semánticas de la enfermedad que van apareciendo a lo largo de los modelos explicativos de los afectados. *La estrategia es entender la enfermedad como una forma de experiencia, de corporalización y de existencia* (Martínez, 2008).

### 6.1 Descripción de las técnicas de investigación

En la presente investigación se realiza un círculo hermenéutico<sup>131</sup> mediante la conjunción de la observación participante, el diario de campo, las entrevistas semiestructuradas y las narrativas de la enfermedad.

La observación participante es una de las más importantes técnicas de investigación cualitativa en cuanto a la detección de los fenómenos que van aconteciendo a lo largo de las sesiones. Escuchar, observar y estar presente en la consulta nos ayudaron a comprender mejor las experiencias narradas por los enfermos, sus percepciones, discursos e interpretaciones de los orígenes del mal, entre otros aspectos más relacionados con el vivir y los problemas de la dependencia. En ningún momento de la observación, pretendemos realizar una observación neutra porque siguiendo a Barley, pensamos que no es posible dicha observación, ya que toda persona que observa, como ser humano, presenta una carga de subjetividades impuestas tanto por su experiencia individual como por su situación en el colectivo, imposible de soslayar al momento de la propia realización del trabajo de campo. Barley concluye que quien investiga, inevitablemente, va a establecer sus valoraciones e interpretaciones en la investigación (Alegre & Fernández, 2019). En esta línea, tal y como dice Cortés et al., (2005), la utilidad de la observación reside no solo de la interpretación de lo observado, sino en *la capacidad para reconocer la realidad circundante y descubrir significados posibles* que emergen en el campo. Por lo que, en suma, el investigador, al igual que el enfermo, es parte del engranaje de la producción del conocimiento (intersubjetividad) donde la etnografía nunca se trata solo de describir *al*

---

<sup>131</sup> Todas las cosas están relacionadas entre sí y tienen una función y un significado, que depende del modo en como las personas proyectan su existencia (acto interpretativo). Las cosas no tienen un significado en sí mismas, sino que el hombre reflexiona sobre lo que acontece cuando es capaz de comprender la situación.

*otro*, sino que implica también a uno mismo, al yo investigador. Sin darme cuenta estaba ante un ejercicio de autoetnografía<sup>132</sup>.

El diario de campo fue clave para la narración de los relatos de los enfermos. Mi diario de campo era un fajo de folios en blanco que, después, se transformaban en pequeños lienzos de palabras, expresiones, dibujos y esquemas que definían todo lo vivido, escuchado y observado en las consultas. Al llegar a casa, todo ese contenido era transcrito en un Word llamado “*diario de campo*”, donde se anotaban los acontecimientos más destacados de cada sesión de Acupuntura. En este diario se encuentran las valoraciones médicas realizadas, los cambios en los diagnósticos energéticos y múltiples dibujos de lenguas de los pacientes. Anotaba también la evolución de los enfermos y la dirección de los tratamientos según sus estados. El trabajo etnográfico realizado es bastante complejo, ya que no solo trataba de comprender la experiencia de enfermedad de los pacientes, sino que trataba de interpretar los síntomas del mal en un contexto de medicina energética. El diario de campo es el texto en *bruto* de la investigación y, al igual que los diamantes, debería ser trabajado, interpretado y analizado con posterioridad.

Sin duda, las entrevistas semiestructuradas fueron una de las mejores *herramientas para romper el hielo* y empezar a conocer a nuestros informantes. En gran manera, las entrevistas nos situaron a los enfermos dentro de su propio contexto de vida y enfermedad. En ellas, se preguntan desde cuestiones relacionadas con la salud hasta cómo eran sus vidas antes de la irrupción de la enfermedad, dato elemental para el diagnóstico energético diferencial. Gracias a las entrevistas podemos dar forma a la construcción de significados sobre la enfermedad y la experiencia vivida de los pacientes.

Hacemos uso de las narrativas como estrategia de producción de datos y principal técnica de investigación cualitativa, realizando principalmente, una aproximación etnográfica de *la voz del afligido*<sup>133</sup>. Cada narrativa explica el relato en particular de cada enfermo, donde se relata la historia de vida - *life history*<sup>134</sup> y una aproximación bastante detallada de las

---

<sup>132</sup> Donde la investigadora se explora a sí misma al mirar y escuchar a otros. La etnografía en si misma tiene un gran impacto en la vida de la investigadora, además de una profunda implicación en la vida de los informantes. (Alegre & Fernández, 2019)

<sup>133</sup> Basado en un enfoque antropológico donde la enfermedad es *fundamentalmente semántica y significativa* que va mucho más allá del reduccionismo biológico. (Martínez, 2008)

<sup>134</sup> Con la aparición del tercer y último volumen de *The Polish Peasant*, de Thomas y Znaniecki, se empezó a usar el término *life history*. Para describir tanto la narrativa vital de una persona recogida por un



formas de vida, mecanismos de autocuidado para aliviar sus padeceres, comportamientos y actitudes ante la vida, así como también se exponen los efectos de la Acupuntura, sus expectativas en los tratamientos y la evolución de los informantes a lo largo de los tres meses de EC. En cuanto a los procedimientos de análisis que se usan para identificar la lógica interna de la enfermedad, se hace uso de las redes semánticas de la enfermedad Good (2003) y los modelos explicativos de Kleinman (1981).

### **6.1.1 Las narrativas de la enfermedad como construcción simbólica de la aflicción.**

Como ya se ha señalado en el apartado anterior, las narrativas están conformadas por todas aquellas historias de vida compartidas en la consulta, los discursos sobre la enfermedad y sobre la vida con ELA, los modelos explicativos nativos del padecer, las sensaciones corpóreas tras los tratamientos, las evoluciones de los participantes a lo largo de estos 3 meses de EC y mi mirada como investigadora ejecutora de los tratamientos de Acupuntura y a la vez narradora de los relatos. Tal y como dice Pujadas (1992), la investigadora es la inductora de la narración, la que transcribe y la que da forma y sentido al relato.

La ELA es una enfermedad *nerviosa*<sup>135</sup> que causa una situación corpórea extrema, no solo a nivel físico y/u orgánico, sino también en lo existencial. El afectado experimenta en muy poco tiempo múltiples modificaciones corporales, todas relacionadas con la parálisis muscular por la muerte de las motoneuronas<sup>136</sup> que causan la denervación muscular total. Estas modificaciones, que corresponden a *las degeneraciones de la carne*, cambian drásticamente el sentido de identidad personal del individuo como también de su autopercepción<sup>137</sup> (DelVecchio et al., 1992). Estas degeneraciones de *lo biológico* ponen a prueba los procesos de adaptación y supervivencia de pacientes y familias, por lo que la toma de prontas decisiones y medidas preventivas<sup>138</sup> permitirán al enfermo a anticiparse a los movimientos de la enfermedad y a mejorar su pronóstico y calidad de vida.

---

investigador, como la versión final elaborada a partir de dicha narrativa, más el conjunto de entrevistas y registros documentales que completa y validan el texto biográfico inicial. (Pujadas, 1992)

<sup>135</sup> Nerviosa porque afecta a los nervios.

<sup>136</sup> Motoneuronas son unas células nerviosas encargadas de inervar la musculatura del cuerpo.

<sup>137</sup> Las personas actuamos en el mundo a través de nuestros cuerpos que a su vez están sujetos a nuestras acciones, a través de los cuales sentimos, experimentamos, comprendemos y actuamos.

<sup>138</sup> Un ejemplo de medida preventiva sería la *reconstrucción* del hogar por uno de más seguro y adaptado a las necesidades emergentes del enfermo. Entre muchas medidas se encuentra la eliminación de barreras

Mi interés como investigadora es narrar y mostrar los fenómenos acontecidos<sup>139</sup> en las visitas realizadas en este estudio, AcupunturaxELA, como también identificar los significados de la enfermedad y como no, conocer si la Acupuntura es una terapia eficaz en mejorar el estado de salud de estas personas.

En la línea más antropológica de la investigación, tratamos de realizar una aproximación etnográfica donde se combinan diferentes técnicas, de las cuales se practica la utilización de los Modelos Explicativos (ME) para el análisis de los discursos de los afectados y la identificación de las redes semánticas de enfermedad<sup>140</sup> (Good, 2003). Por una parte, los ME nos ayudará a ordenar la experiencia de la enfermedad y pragmatizar el análisis. Siguiendo a Kleinman (1988), analizamos las cinco fases descriptivas del mal. La primera es la fase de la etiología de la enfermedad, donde se explican las posibles causas que pudieron originar la ELA. La segunda, se describen las manifestaciones clínicas donde los signos y síntomas representan y muestran *el rostro* de la enfermedad. Entendemos como signos, las señales producidas por la enfermedad, en este caso en particular una de las señales centrales es la degeneración y atrofia muscular. Dicho de otra manera, los signos son el conjunto de trastornos corporales, físicos, orgánicos, visibles y perceptibles al ojo humano. En cambio, los síntomas son todas aquellas sensaciones que los pacientes autoperciben y viven a raíz de la influencia de la enfermedad en sus cuerpos. Un ejemplo de síntoma sería la torpeza de la lengua (causada por la denervación de los nervios bulbares), percibida por una sensación de cansancio<sup>141</sup> a la hora de comer, con expresiones como “*me cansa comer*”, “*la lengua me va lenta*” o “*la lengua no me responde*”. La tercera fase es caracterizada por la fisiopatología de la enfermedad, donde se definen cómo los mecanismos de acción de la enfermedad actúan en el propio cuerpo. La cuarta fase se destaca la evolución del enfermo y la quinta y última fase se aborda los tratamientos aplicados.

---

arquitectónicas, colocación de barandillas o soportes en las habitaciones y baños, mobiliario que facilite la vida de los pacientes, como el uso de camas o butacas articulables, sillas de ruedas eléctricas, etc.

<sup>139</sup> Fenómenos no solo clínicos sino también experienciales en relación con las vidas de los afectados y los efectos de la Acupuntura,

<sup>140</sup> Las redes semánticas a las que Good llama “semántic illness network” o “redes semánticas de la enfermedad” parten de la idea de que la enfermedad no es solo un conjunto de signos y disfunciones biológicas predefinidas, sino que más bien son un “síndrome” de experiencias vividas, símbolos y significaciones.

<sup>141</sup> “. Manifestación subjetiva de la enfermedad, apreciable por el paciente tras su percepción corporal.

---

Partimos de un planteamiento antropológico donde consideramos la enfermedad como un fenómeno que *va más allá* de los disturbios biológicos, entendiendo a la enfermedad como un fenómeno multicausal y multidimensional, tal y como se percibe y se trata en el modelo médico de la MTC. Los influjos *de lo social, económico, político, geológico, cultural y espiritual* del individuo también afectan al estado de salud de las personas, por lo que la dimensionalidad de la enfermedad es compleja y no reduccionista, tal y como plantea la MC, donde se entiende la enfermedad como una invariable (Martínez, 2008). Dicho de otra manera, se espera que los signos y síntomas de la enfermedad sean los mismos para cada paciente, donde todos los fenómenos son universales y predecibles. De este modo, la MTC es considerada una medicina antropológica, por ser una medicina centrada en la persona donde “*no se establecen protocolos inamovibles y universales como el modelo médico hegemónico, sino que, por el contrario, se adapta a la individualidad de cada enfermo, interesándose en primer lugar sobre cuestiones relacionadas con el estado de salud de los afectados, los hábitos de vida seguidos, su personalidad y forma de ser y de entender el mundo, sus inquietudes, sus miedos y un largo etcétera que conforma una visión compleja del ser humano en su totalidad.*” (Aparicio, 2007)

Para los pacientes, la ELA es vivida a través de su propio cuerpo, siendo este el símbolo central de la aflicción. La ELA lesiona principalmente al cuerpo físico y funcional a nivel muscular, inmovilizando y encadenando al enfermo a un cuerpo atrofiado y deformado. Conceptos como la corporización (*embodiment*) de la enfermedad son tratados en esta investigación como la *ELA encarnada*, surgida de las experiencias de los enfermos como el mal que empieza por la carne y acaba con la vida.

La narratividad de las historias de vida de los enfermos permite conocer las *situaciones patologizantes* provenientes de los estilos de vida, hábitos, los tipos de trabajo, los aspectos relacionados sobre sus familias, el hogar, el lugar de nacimiento y crecimiento y un largo etc. No podemos estar más de acuerdo con Louis Vincent Thomas en cuanto a esta expresión: “*las confesiones de los enfermos constituyen un medio privilegiado de conocimiento de la enfermedad, o más bien de sus representaciones*<sup>142</sup>” (Laplantine, 1999). Es de suma importancia conocer la interpretación que el propio enfermo tiene sobre su enfermedad y el origen de la misma. Por lo tanto, concluimos que “narrar” es una manera

---

<sup>142</sup> Louis Vincent Thomas en el prefacio del libro *Antropología de la enfermedad*, de Françoise Laplantine.

fundamentalmente humana de dar significado a la experiencia de la enfermedad (Hamui, 2011; Charon, 2001; Valverde, 2009). La narrativización del sufrimiento sirve para reconstruir el mundo vital (y experiencial) del afectado, permitiendo al lector situar, conocer e interpretar sus relatos a la vez que los sujetos tratan comunicarse, explicarse y autoreconocerse en su *nueva* situación de vida. Tal y como dice Bury (2001) este acto de comunicar y narrar sus vidas (o parte de ellas), es también un acto terapéutico en sí mismo, dándole la posibilidad de transmitir aquello que está experimentando tratando de dar coherencia al mundo que él o ella está creando en su discurso. La enfermedad aparece como una experiencia que surge de la trayectoria vital de los informantes, donde la parálisis y el dolor acaba dominando a la persona.

## TERCERA PARTE: LOS RESULTADOS

### CAPÍTULO 7. Los resultados cuantitativos

#### 7.1 Características y porcentajes de la población de estudio

Para esta investigación se reclutaron un total de 28 personas<sup>143</sup> afectadas por ELA de las cuales participaron en el estudio 13 personas, 6 hombres y 7 mujeres. La edad media de los pacientes fue de 54,76 años, con un rango de edad comprendido entre los 39-69 años. En el caso de los hombres, la media de edad fue de 52,67 años y el rango osciló entre los 39-69 años, mientras que en las mujeres tenían 56,71 años de media y el rango de edad oscilaba entre los 41-66 años. En cuanto al tipo de ELA, predominó la ELA medular o espinal, que fue diagnosticada en 11 pacientes de 13 (el 85% de la muestra). Solo dos pacientes fueron diagnosticados de ELA familiar (15% de la muestra).

El tiempo medio de diagnóstico entre los pacientes era de 1,46 años una vez que se habían detectado los síntomas, siendo el tiempo mínimo de diagnóstico de 1 año hasta el tiempo máximo de 3 años. El 61,53% fueron de los pacientes fueron diagnosticados después del año, mientras que un 30,76% fue a los 2 años y solo el 7,69% a los 3 años.

En la tabla 3 se identifican las comorbilidades clínicas de los pacientes de la muestra.

**Tabla 3.** Comorbilidades clínicas que presenta la población de estudio. Elaboración propia.

Comorbilidades	Frecuencia (%)
Estreñimiento	15,38
calambres musculares	53,85
Insomnio	53,84
Disartria	61,53
disfagia	61,53
Síndrome depresivo	46,15
afasia	7,6

---

<sup>143</sup> De los 28 pacientes visitados, 14 no entraron en el estudio por: 1 fue *éxitus* antes del inicio de los tratamientos, 6 no tenían medio de transporte, 1 vivía en Mallorca, 1 fue descartado por un médico, 1 vivía a una distancia superior a 250km del HUB y a 290km de Vilafranca, 4 no podían ser acompañados por falta de disponibilidad por parte del cuidador principal.

Tras los discursos de los enfermos y cuidadores también se observan ciertos factores de riesgo que influyen en la aparición del mal. Algunos de ellos ya conocidos por la comunidad científica, tales como el contacto con metales pesados, los Traumatismos Cráneo Encefálicos (TCE), los tóxicos medioambientales y el exceso de ejercicio físico. A continuación, se exponen en la tabla 4.

**Tabla 4.** Posibles causas etiológicas de la enfermedad (factores de riesgo). Elaboración propia.

Causas etiológicas del mal	Frecuencia (%)
Metales pesados	38,46
Estrés	84,61
Malos hábitos alimentarios	84,61
reacciones adversas a la anestesia	15,38
Traumatismo Cráneo Encefálico (TCE)	23,07
Maltrato	23,07
Personalidad: Carácter nerviosos e introvertido	100
Exceso de ejercicio físico	30,76
Situaciones tensionantes en la familia	38,46
Tóxicos ambientales	38,46
Mala salud bucodental	30,76
Tabaco	30,76
ELA familiar	15,38

## 7.2 Resultados del análisis estadístico

Para realizar la parte estadística se utiliza el software PSPP porque reúne las características necesarias para poder analizar los datos obtenidos de una manera precisa.

Se procede a la prueba de Kolmogorov Smirnov, ver tabla 5.

**Tabla 5:** Prueba Kolmogorov Smirnov de las escalas EVA, ALSFRS, ALSAQ, Borg, Hamilton antes y después del estudio.

	Antes.EVA	Después.EVA	Antes.ALSFRS	Después.ALSFRS	Antes.ALSAQ	Después.ALSAQ
N	13	13	13	13	13	13
Parámetros Media	7,08	1,38	32,27	33,2	85,92	81,92
Desviación Estándar	1,89	1,45	12,04	11,92	37,92	40,25
Diferencias Absoluto	0,18	0,28	0,17	0,21	0,21	0,18
Positivo	0,16	0,29	0,17	0,21	0,21	0,18
Negativo	-0,18	-0,25	-0,22	-0,26	-0,16	-0,14
<b>Z de Kolmogorov-Smirnov Sig. Asint. (2-colas)</b>	<b>0,815</b>	<b>0,205</b>	<b>0,66</b>	<b>0,509</b>	<b>0,639</b>	<b>0,765</b>

	Antes.BORG	Después.BORG	Antes.Hamilton	Después.Hamilton
N	13	13	13	13
Parámetros Media	5,62	4,31	19,77	11,31
Desviación Estándar	1,45	1,49	9,14	6,65
Diferencias Absoluto	0,17	0,17	0,12	0,13
Positivo	0,17	0,17	0,12	0,12
Negativo	-0,3	-0,29	-0,09	-0,13
<b>Z de Kolmogorov-Smirnov Sig. Asint. (2-colas)</b>	<b>0,188</b>	<b>0,2</b>	<b>0,991</b>	<b>0,975</b>

Tras conocer su normalidad, se procede a la realización de la prueba T-Student datos emparejados en todas las escalas.

### Análisis según el tratamiento

La primera parte consiste en realizar la prueba de Kolmogorov-Smirnov para conocer si existe normalidad en las variables de estudio, ya sea antes o después de aplicar el tratamiento a los pacientes. El motivo para realizar esta prueba estadística es para comprobar si se puede realizar estadística paramétrica, ya que esta es más fiable y robusta que la no-paramétrica. Los resultados son no significativos, así que se confirma que hay normalidad y se puede hacer uso de la estadística paramétrica.

En la escala EVA, obtenemos una  $p < 0,05$ . Este hecho confirma que ha habido una reducción del dolor entre los pacientes, ya que la media antes del tratamiento era de 7,08 y el después 1,38. Ver tabla 6.

**Tabla 6:** T-Student muestras emparejadas de la escala EVA antes y después del estudio.

Estadísticas de muestras emparejadas

		Media	N	Desviación Estándar	Err. Est. Media				
Pareja 1	Antes EVA	7,08	13	1,89	0,52				
	Después EVA	1,38	13	1,45	0,4				
Diferencias emparejadas									
		Media	Desviación estándar	Error Est. media	Intervalo de confianza 95% de la diferencia		t	df	Sign. (2 colas)
					Inferior	Superior			
Pareja 1	Antes EVA Después EVA	5,69	2,39	0,66	4,25	7,14	8,57	12	<b>0,000</b>

En la escala BORG, obtenemos una  $p < 0,05$ . Se observan cambios de mejora en el grado de fatiga cuando hacemos la comparación de medias, obteniendo unos resultados de 5,62 en el antes y de 4,31 post tratamiento. Ver tabla 7.

**Tabla 7:** T-Student muestras emparejadas de la escala BORG antes y después del estudio

Estadísticas de muestras emparejadas

		Media	N	Desviación Estándar	Err. Est. Media				
Pareja 1	Antes Borg	5,62	13	1,45	0,40				
	Después Borg	4,31	13	1,49	0,41				
Diferencias emparejadas									
		Media	Desviación estándar	Error Est. media	Intervalo de confianza 95% de la diferencia		t	df	Sign. (2 colas)
					Inferior	Superior			
Pareja 1	Antes Borg Después Borg	1,31	0,63	0,17	0,93	1,69	7,48	12	<b>0,000</b>

En la escala Hamilton, obtenemos diferencias significativas. Se observan cambios en la mejora de los niveles de ansiedad tras la aplicación de los tratamientos de Acupuntura. Antes la media era de 19,77 y en el post tratamiento resulta ser de 11,31. Ver tabla 8.



**Tabla 8:** T-Student muestras emparejadas de la escala Hamilton antes y después del estudio

Estadísticas de muestras emparejadas

		Media	N	Desviación Estándar	Err. Est. Media				
Pareja 1	Antes Hamilton	19,77	13	9,14	2,53				
	Después Hamilton	11,31	13	6,65	1,84				
Diferencias emparejadas									
	Media	Desviación estándar	Error Est. media	Intervalo de confianza 95% de la diferencia		t	df	Sign. (2 colas)	
				Inferior	Superior				
Pareja 1	Antes Hamilton Después Hamilton	8,46	5,72	1,59	5,00	11,92	5,33	12	<b>0,000</b>

En el caso de la funcionalidad, analizamos la escala ALSFRS, obteniendo un resultado superior a 0,05, por lo que no es significativo. No se observan diferencias entre aplicar el tratamiento de acupuntura y no aplicarlo. Ver tabla 9.

**Tabla 9:** T-Student muestras emparejadas de la escala ALSFRS antes y después del estudio

Estadísticas de muestras emparejadas

		Media	N	Desviación Estándar	Err. Est. Media				
Pareja 1	Antes ALSFRS	33,00	13	12,44	3,93				
	Después ALSFRS	33,20	13	11,92	3,77				
Diferencias emparejadas									
	Media	Desviación estándar	Error Est. media	Intervalo de confianza 95% de la diferencia		t	df	Sign. (2 colas)	
				Inferior	Superior				
Pareja 1	Antes ALSFRS Después ALSFRS	-0,20	1,23	0,39	-1,08	0,68	-0,51	9	<b>0,619</b>

En relación con la calidad de vida, analizamos la escala ALSAQ, obteniendo un resultado superior a 0,05; por lo que no es significativo y podemos concluir que no se observan diferencias entre aplicar el tratamiento de Acupuntura o no aplicarlo. Ver tabla 10.

**Tabla 10:** T-Student muestras emparejadas de la escala ALSAQ antes y después del estudio.

Estadísticas de muestras emparejadas

		Media	N	Desviación Estándar	Err. Est. Media				
Pareja 1	Antes ALSAQ	85,92	13	37,92	10,52				
	Después ALSAQ	81,92	13	40,25	11,16				
		Diferencias emparejadas							
		Media	Desviación estándar	Error Est. media	Intervalo de confianza 95% de la diferencia		t	df	Sign. (2 colas)
					Inferior	Superior			
Pareja 1	Antes ALSAQ Después ALSAQ	4,00	8,35	2,31	-1,04	9,04	1,73	12	<b>0,110</b>

**Análisis según tratamiento y sexo**

En este caso se analiza si existen diferencias entre hombres y mujeres en relación con el tratamiento. Así que en la tabla 11 se pueden observar las medias obtenidas según los cuestionarios de cada una de las escalas y las desviaciones estándar

**Tabla 11:** Agrupación por sexo. N: Muestra, Media y Desviación Estándar.

	Sexo	N	Media	Desviación Estándar
EVA antes	Mujer	7	7,57	2,37
	Hombre	6	6,5	1,05
EVA después	Mujer	7	1,71	1,38
	Hombre	6	1	1,55
ALSFRS antes	Mujer	7	33,14	10,33
	Hombre	6	30	12,98
ALSFRS después	Mujer	7	32,43	10,23
	Hombre	6	28,67	13,57
ALSAQ antes	Mujer	7	83,57	42,19
	Hombre	6	88,67	36,04
ALSAQ después	Mujer	7	78,86	43,29
	Hombre	6	85,5	40,12
BORG antes	Mujer	7	6,43	0,79
	Hombre	6	4,67	1,15
BORG después	Mujer	7	5	0,82
	Hombre	6	3,5	1,76
HAMILTON antes	Mujer	7	21,14	8,13
	Hombre	6	18,17	10,74
HAMILTON después	Mujer	7	12,86	6,74
	Hombre	6	9,5	6,66

Después de analizar las medias, se observa que las mujeres tienen una mayor sensación de fatiga (escala Borg) que los hombres, pero una vez realizado el tratamiento esta diferencia se reduce hasta ser la misma. Ver tabla 12.

**Tabla 12:** T-Student por sexo.

Prueba T para la igualdad de medidas				
	Sexo	t	df	Sign. (2-colas)
EVA antes	Mujer	1,02	11,00	0,330
	Hombre	1,08	8,52	0,310
EVA después	Mujer	0,88	11,00	0,398
	Hombre	0,87	10,19	0,404
ALSFRS antes	Mujer	0,49	11,00	0,636
	Hombre	0,48	9,56	0,644
ALSFRS después	Mujer	0,57	11,00	0,580
	Hombre	0,56	9,23	0,591
ALSAQ antes	Mujer	-0,23	11,00	0,821
	Hombre	-0,23	11,00	0,819
ALSAQ después	Mujer	-0,29	11,00	0,781
	Hombre	-0,29	10,91	0,780
BORG antes	Mujer	2,71	11,00	0,020
	Hombre	2,58	7,28	0,035
BORG después	Mujer	2,02	11,00	0,068
	Hombre	1,92	6,82	0,098
HAMILTON antes	Mujer	0,57	11,00	0,581
	Hombre	0,56	9,26	0,592
HAMILTON después	Mujer	0,9	11	0,387
	Hombre	0,9	10,74	0,387

### Análisis según grupos de edad

A continuación, se procede a comparar la muestra según dos grupos de edad distribuidos por la OMS, en los que se considera “adultos” a los pacientes menores de 60 años y “mayores” a los que tienen más de 60.

Se procede a la T-Student y tras el análisis estadístico no se observan diferencias significativas entre los grupos de edad. Ver tabla 13.

**Tabla 13:** Agrupación por edades. N: Muestra, Media y Desviación Estándar

	Agrupación edad	N	Media	Desviación Estándar
EVA antes	>60	5	6,4	2,07
	<60	8	7,5	1,77
EVA después	>60	5	1	1,41
	<60	8	1,63	1,51
ALSFRS antes	>60	5	32,6	10,74
	<60	8	31,13	12,23
ALSFRS después	>60	5	31,8	11,78
	<60	8	30	12,13
ALSAQ antes	>60	5	79	34,72
	<60	8	90,25	41,48
ALSAQ después	>60	5	67,8	34,74
	<60	8	90,25	43,08
BORG antes	>60	5	5,8	1,64
	<60	8	5,5	1,41
BORG después	>60	5	4,4	1,52
	<60	8	4,25	1,58
HAMILTON antes	>60	5	21	8,22
	<60	8	19	10,14
HAMILTON después	>60	5	11	2,35
	<60	8	11,5	8,52

**Tabla 14:** T-Student por grupos de edad

Prueba T para la igualdad de medidas				
	Edad	t	df	Sign. (2-colas)
EVA antes	>60	-1,02	11,00	0,329
	<60	-0,98	7,58	0,356
EVA después	>60	-0,74	11,00	0,472
	<60	-0,76	9,07	0,469
ALSFRS antes	>60	0,22	11,00	0,829
	<60	0,23	9,53	0,824
ALSFRS después	>60	0,26	11,00	0,797
	<60	0,27	8,84	0,797
ALSAQ antes	>60	-0,5	11,00	0,624
	<60	-0,53	9,84	0,61
ALSAQ después	>60	1,00	11,00	0,339
	<60	1,05	10,07	0,316
BORG antes	>60	0,35	11,00	0,733
	<60	0,34	7,63	0,745
BORG después	>60	0,17	11,00	0,869
	<60	0,17	8,93	0,868
HAMILTON antes	>60	0,37	11,00	0,719
	<60	0,39	10,04	0,705
HAMILTON después	>60	-0,13	11,00	0,902
	<60	0,16	8,58	0,879

En la tabla 14 no se observan diferencias significativas entre los mayores de 60 años y los adultos, ya sea antes o después del tratamiento.

## CAPÍTULO 8. RESULTADOS CUALITATIVOS

### 8.1 Las narrativas del malestar: *The Illness Narratives*.

En este capítulo, se exponen las narrativas del malestar o de la aflicción de 16 personas con ELA, dos de ellas no entraron en el estudio por los siguientes motivos: Paquita la ingresaron en estado grave en el HUB por una neumonía, a los pocos días falleció. Súría no pudo acudir a los tratamientos por problemas en el desplazamiento, precisaban de servicio de ambulancia y no consiguieron los permisos, ya que no se trataban de visitas médicas. A pesar de que Paquita y Súría pudieron participar en el estudio, sus narrativas son incluidas en esta investigación por ser dos testimonios que enriquecieron enormemente la investigación. En cada una de las narrativas se hallará todo ese conocimiento empírico e intersubjetivo que surgió a partir de la relación y comunicación entre nosotras las investigadoras y los pacientes y cuidadores. Gracias a la interacción y al diálogo que emergió de las consultas, pudimos construir conocimientos bidireccionales en relación con la enfermedad y a la experiencia del padecer, así como también conocimos la experiencia de los tratamientos de Acupuntura. Seguimos a Edmund Husserl cuando cita que “*los diferentes individuos, gracias al intercambio de sus conocimientos y relaciones de conocimiento, pueden constituir un sistema de coordenadas común*”. Los pacientes nos comunicaron todo aquello que era significativo<sup>144</sup> para ellos, con tal de ser comprendidos y aliviados en sus malestares. Yo, como investigadora, traté de comprenderlos y establecí valoraciones médicas desde la MTC con tal de llegar a los diagnósticos energéticos y a los tratamientos para cada uno de ellos.

Algunos de los pacientes continuaron con los tratamientos de Acupuntura después de finalizar las sesiones gratuitas del EC. Estos días *post estudio* también aparecen en las narrativas con la intención de mostrar la evolución de los participantes a lo largo del tiempo. De esta manera pudimos alargar nuestra observación y conocer más sobre ellos y sobre su experiencia con la ELA.

---

<sup>144</sup> Mediante redes semánticas que constituyen la enfermedad como “*un síndrome de significado y experiencia*”. (Good, 2003)

## Jacques Parow

*¡Dios, sácame esto del cuerpo!*

Hospital Universitario de Bellvitge

21 de febrero del 2017

Conocimos a Jaques en un gélido y extraño día de febrero. ¡La sala de espera del hospital de Bellvitge estaba llena de chavales que cargaban en sus espaldas enormes cámaras de televisión. Había gente por todas partes, sobre todo *personajes* vestidos de blanco paseándose ante las cámaras, me recordó a un episodio de la serie de Hospital Central. En el ambiente, se oía un extraño aire perfumado muy poco típico del lugar. Las aparatosas cámaras apuntaban las consultas que estaban *a puerta abierta* donde parecían transcurrir citas médicas reales. Había pacientes afectados por ELA y sus familiares como en cualquier día de visita. Todos esperaban ante las consultas pacientemente. Entre ellos pude ver como se intercambiaban miradas de asombro y desconcierto. Me dirigí a la administrativa del sector con ganas de saber qué estaba pasando. Me contó que se trataba de un documental para la Fundación Luzón<sup>145</sup>. Tenían permiso para grabar *diferentes escenas* protagonizadas por médicos y pacientes, mostrando *las rutinas* de las visitas médicas. También se dedicaron a entrevistar a diferentes neurólogos que acabaron hablando de la biología de la ELA, los grados de discapacidad y las actuales líneas de investigación planteadas por la medicina convencional. El video está disponible en un canal de YouTube<sup>146</sup>.

Perpleja y apoderada por un miedo escénico, decidí esconderme en mi consulta y pasar desapercibida de los objetivos de las cámaras, pero antes tuve que repartir los *docs*<sup>147</sup> a los pacientes que estaban en la sala. Nos encontrábamos en plena fase de captación de pacientes, era nuestro segundo día en el hospital de Bellvitge.

Ese mismo día descubrimos que todas las visitas médicas que se realizaban en la unidad se trataban de los famosos controles trimestrales, donde los afectados eran visitados por el equipo multidisciplinar tras someterse a diferentes pruebas diagnósticas. El objetivo de los

---

<sup>145</sup> Fundación para afectados de ELA a nivel nacional.

<sup>146</sup> El video tiene por nombre "*Qué es la ELA*". Gloria y yo aparecemos en el minuto 2:10, valorando los iris y los pulsos de un paciente.

<sup>147</sup> Consentimiento informado y breve descripción del estudio AcupunturaxELA para que los pacientes valoraran entrar en la investigación



controles es medir la evolución de la ELA en los cuerpos de los afectados mediante pruebas y comparar si en el último control han sucedido cambios en la progresión del mal.

¡En tres meses pueden acontecer muchas cosas! Pensé. La ELA es una enfermedad grave y con una cortísima esperanza de vida, los controles cada tres meses me parecieron una auténtica locura<sup>148</sup>. Pero el sistema está organizado de esta manera y a algunos médicos ya les parece bien. Recuerdo como el neurólogo Garfio<sup>149</sup> me comentó que la ELA era una enfermedad en la que no había mucho que hacer, y me espetó que si los pacientes empeoraban entre trimestral y trimestral “*¡pues que consulten a urgencias!*”

Pero adentrémonos a la historia de Jacques. Él se encontraba en la sala de espera junto a su mujer Lucy. Les ofrecí los *docs* y aparecieron por nuestra consulta después de realizarse las visitas médicas correspondientes. Recuerdo como cruzaron la puerta de nuestra consulta, cogidos del brazo con paso renqueante. Nos saludaron con una sonrisa tímida y cogieron asiento. Observé que Jaques llevaba el brazo izquierdo con la manga remangada. Lucy intentaba *a trancas y barrancas* bajarle la manga, pero la camisa estaba perversamente doblada y bien apretada al brazo. Observé dos apósitos de gasa en la arteria radial y en el plexo braquial de ese brazo. Mi *vena* enfermera me *silbó* que le habían pinchado una gasometría arterial y un análisis de sangre.

Nos presentamos rápidamente y les explicamos de que iba nuestro estudio. Un golpeteo de puerta paró nuestro encuentro.

- “*Hola, ¿podemos pasar? Solo serán unos planos*”.

(...) Se marcó un silencio sepulcral. Me quedé estática, sin saber qué decir ni que hacer. Traté de tragar saliva y miré a Jaques fijamente. De inmediato, me dedicó una *sonrisilla traviesa* y en voz alta exclamó: “*¡Que pasen!*”. Y en milésimas de segundo entraron tres individuos con un kit de grabación muy diverso. Se colocaron donde mejor les pareció. El que llevaba la cámara se colocó detrás de mí y en un abrir y cerrar de ojos teníamos nuestro primer encuentro con Jacques en modo REC<sup>150</sup>.

---

<sup>148</sup> En las narrativas de Medusa, Panerb, Goette, Tomasa y Fonsi, se puede ver como los pacientes y los cuidadores opinan que los controles médicos son insuficientes y muy espaciados. Piensan que deberían ser valorados más a menudo, no hablan de realizarse más pruebas de las que se hacen, hablan de más atención médica, apoyo asistencial e información.

<sup>149</sup> Nombre ficticio.

<sup>150</sup> REC de *recording*, grabando.

Por suerte, no fueron necesarias muchas preguntas para entrar en conversación con Jacques. Conectamos rápido y a la perfección desde el primer momento. Nos contó que había cumplido los 69 y que le habían diagnosticado de ELA a los 65. Tardaron dos años en encontrarle *lo que tenía*, a los 63 ya empezó a encontrarse *raro* y le empezaron a sobrevenir los primeros síntomas. Por lo visto, la ELA emergió a raíz de un accidente en bici. Inicialmente, los médicos atribuyeron que las pérdidas de movilidad y fuerza que padecía Jacques a causa del derrame cerebral postraumático, pero al ver que no se recuperaba, continuaron realizándole pruebas hasta llegar a la ELA.

El accidente en bici marcó un antes y un después en la vida de Jaques. Estuvo en la UCI gravísimo, así lo narra él mismo: *“Se me hizo un coágulo en el cerebro y la parte derecha se resintió. Perdí fuerza en el brazo y la pierna pero que no fue muy fuerte... A partir de ahí, me empezaron a hacer pruebas porque no me acababa de recuperar. El cuajo se quedó en el cerebro y me mandaron pal urólogo (neurólogo). Me hicieron un “catering” (cateterismo) porque decían que era del corazón, pero no encontraron nada”*. A pesar de todo, Jaques continúa montándose a la bici a día de hoy y lo hace *“unas 2 horas al día”*, ya que, *“a mí (la ELA) me va poco a poco, pero lo peor es que pierdo la fuerza andando, eso sí que me cansa. ¡Cuando ando noto como un cansancio físico! ¡Me canso cuando ando, no cuando voy en bici!”*. De hecho, no quiere ni imaginarse el día que no pueda coger la bici por culpa de la enfermedad. La bici es mucho más que un deporte o afición para él, es su terapia y su forma de continuar dentro de su círculo de amigos. *“Cuando me subo a la bici se me pasa todo, luego al cabo de las horas me vuelve a venir”*.

Jaques es muy claro y dice que *“el problema”*<sup>151</sup> lo siente cuando camina. Además, dice que su marcha es muy inestable porque *“le entran unos tambaleos”*<sup>152</sup> que lo pueden hacer caer en cualquier momento. Y es que una mala caída, podría suponer el fin de la bici, de su autonomía y de su libertad. Para evitarlo, Jaques usa un bastón y unas férulas rígidas que le sujetan la parte posterior de la pantorrilla. Sin ellas, las rodillas se le doblarían y no podría mantenerse erguido durante mucho tiempo. Las miro y las lleva atadas y muy apretadas con velcro. Su piel se encuentra marcada por la presión de la férula clavada en su pierna y luce algún que otro rasguño del *“quita y pon”*.

---

<sup>151</sup> La fatiga, el *cansancio físico*.

<sup>152</sup> Pérdidas de equilibrio.

Jacques añade que diariamente padece de unas dolorosísimas rampas en las piernas. Unas seis o siete localizadas siempre en las pantorrillas, son *muy fuertes*.

- “*Me dan unas rampas que no me veas, cuando menos te lo esperas... ¡Ahí van! Y estoy con mucho dolor un buen rato hasta que se me pasa (...) Lo paso mal, la verdad...*”. Toma paracetamol®, nolotil® y en ocasiones voltaren®, pero no encuentra alivio. Con un tono bromista dice que estaría satisfecho si la Acupuntura *le quitara de eso* (de las rampas) “*Eso lo mejoraría todo*”. También toma de forma habitual el Enalapril® para la hipertensión, el Omnic® para la hiperplasia benigna de próstata y el Rilutek® para la ELA. Nos comenta que es alérgico a las mandarinas, lo anotamos.

El tema de las rampas me hizo pensar en Lola<sup>153</sup>, que también sufría de muchas rampas, ¡pero ella las sentía por todo el cuerpo! Y milagrosamente, las rampas remitieron con los tratamientos de Acupuntura. ¿Sucederá lo mismo con Jaques?

Jacques, que no le cuesta hablar, empezó a exponer sus propias teorías sobre los inicios del mal y cree que la ELA la tiene desde “*hace mucho*” a pesar de lo que le digan los médicos. Nos contó que los 43, empezó a notar una notable y abrupta pérdida de fuerza en la mano derecha, pero no le encontraron nada y le dijeron que era porque “*trabajaba mucho con el cuchillo*”. Él trabajaba en su bar. Nos cuenta que fue propietario de un concurridísimo bar de la Bonanova de Barcelona. Orgulloso, nos cuenta que “*lo subieron*” entre él y su mujer, eso sí, con mucho esfuerzo y estrés. Él se encargaba de la barra y de las *relaciones públicas*<sup>154</sup>, mientras que Lucy “*llevaba las mesas y la cocina*”. Nos cuenta que trabajaron muy duro, servían cafés, tapas, quintos, bocadillos y hasta menú de mediodía. No le tiembla la voz cuando afirma que trabajaba más de 13 horas diarias. Lucy apuntilla que eran unas 15h y... de la noche a la mañana se empezó a encontrar mal de la mano derecha, así que buscó diferentes opiniones médicas. Los médicos que visitó no encontraron nada más lejos que una tendinitis o un indicio de síndrome de túnel carpiano.

Después debutó con problemas en la espalda.

- “*Tengo lumbago desde hace 20 años por levantar una persiana*”, y desde entonces tiene “*un quemor*” que no se le ha ido. Marca con un 8 el dolor en la escala EVA.

Como antecedentes quirúrgicos cuenta que le han hecho una timpanoplastia en el oído derecho y que también le han operado de una hernia duodenal, le tuvieron que “*reparar*

---

<sup>153</sup> Lola fue mi primer paciente de ELA en tratarse con Acupuntura.

<sup>154</sup> A Jaques le encanta hablar y le apasiona el trato con el cliente.

*también el estómago*” debido a la extensión de la hernia. Pregunté más sobre esta última intervención, pero ni él mismo sabe lo que le hicieron, confiesa que:

- “Yo solo sé que estaba mal y que los problemas de estómago son de hace mucho. (...) *¡Tengo que vigilar mucho lo que cómo! Hay cosas que me caen mal (...) Comía bastante mal* (en el trabajo). *Me hacía un único plato, de forma rápida para no perder tiempo... y como todo el día estaba tocando comida... ¡Pues no tenía ganas de comer!*”. Nos cuenta que sus digestiones son pesadas y le sienta mal la carne, en especial el pollo y los embutidos, “*¡el chorizo es el peor de todos!*”. Para mejorar sus digestiones toma agua con gas y le funciona. Padece de estreñimiento habitual y también toma laxantes.

Por las noches “*duerme poco y se despierta mucho*”, sufre de “*insomnio crónico*”, según cuenta. Dice que le viene de las rutinas del bar, se levantaba muy pronto y se iba a dormir a las tantas. Como dato curioso, resalta que desde hace tiempo padece de mucha sed por las noches y lo cuenta como algo anormal e importante para mí diagnóstico<sup>155</sup>.

Le pregunto por sus antecedentes familiares y nos cuenta que su padre fue agricultor y “*murió de viejo*”, a los 88 años. Su madre padeció de Alzheimer y también murió a los 88. Él es el menor de tres hermanos, todos ellos están fallecidos, dos por cáncer de colon y uno por cáncer de pulmón, este último porque fumaba mucho.

Me levanté para tomarle los pulsos y observarle la lengua y los ojos. Un gran barullo se creó detrás de mí, el cámara se abalanzó sobre mí. Les interesaba mucho captar la escena, creo que les pareció una imagen *fetiché* nunca vista antes. Con mi lupa con luz me puse a observar los ojos y después le pedí a Jacques que me enseñara la lengua. Tomé notas: *El pulso es rítmico, corto y fuerte. Tipo cuerda. La lengua es rosada y sin saburra, con una fisura central y 4 grietas cortas horizontales que se cruzan perpendicularmente con la fisura media.*

De este modo, dimos por concluida nuestra primera visita. Los de la Fundación recogieron todos sus bártulos y se fueron bien contentos por los planos que habían captado. Jaques decidió firmar los consentimientos y entrar en el estudio. Convencido y con una sonrisa se despidió de nosotras y dejó los *docs* firmados sobre la mesa.

---

<sup>155</sup> Y así es, ya que presenta patrones de *sequedad interna* y *déficit de Yin*.

## Día 1: ¡Noto algo que no sé qué es!

4 de septiembre del 2017

Han pasado 7 meses desde que vimos a Jaques por primera vez. Durante todo este tiempo hemos estado captando nuevos pacientes y hemos dado tratamiento a Goette, Nesi, Panerb y Dolly. Hoy por fin empezamos con Jacques. Viene acompañado de su hija Esther, que al contrario que Jaques, se ve una mujer callada y tímida. Antes de pasar a la acción, trato de ahondar con Jaques diferentes temas que me parecen interesantes para la investigación. Entre ellos, hablamos del bar, que emerge solo sin tener que preguntar por él. Esther tiene claro que la ELA empezó por culpa del bar:

- *“¡Pues yo creo que eso (ELA) le viene del bar!... en el bar... inhalaba humo continuamente... del tabaco de los clientes y eso durante años... ¡Y eso le ha tenido que afectar!”*. Quedo estupefacta ante tal afirmación y miro a Jaques a la espera de una reacción o respuesta. Veo que sin parpadear trata de afirmar con la cabeza y añade: *“¡Y los vapores de la plancha!”* exclama con vital importancia. Le pido que se explique mejor y cuenta que *“los vapores”* que emanaban de la plancha<sup>156</sup> cada vez que la limpiaba con sosa cáustica, vinagre y limón, eran muy perjudiciales. Nos cuenta el proceso de limpieza: *“Lo hacía siempre en caliente, porque con la plancha encendida se limpiaba mejor. Son maneras de limpiar de la vieja escuela y (la sosa caustica, el vinagre y el limón) son geniales para desinfectar y quitar la grasa”*. Jacques señala que *“era malo”* respirar esos gases a diario. El discurso de ambos acaba derivando en que el bar suponía una entrega total por parte de Jaques y Lucy, *“lo hacían todo solos sin ninguna ayuda”*, concluye Esther. Jacques por su parte remarca que: *“¡Había que echarle muchas horas y muchas luchas! ¡El ritmo era agotador!”*. Y con este ritmo aconteció la enfermedad. *“¡Ni mi mujer ni yo podíamos aguantar más!”*. Así que se vieron obligados a traspasar el negocio. A Lucy le diagnosticaron también de una enfermedad rara y degenerativa<sup>157</sup>. Se jubilaron *“a la fuerza. (...) No quedó otro remedio y lo tuvimos que hacer, ¡no pudimos continuar!”*

Antes de inspeccionarlo de nuevo, le pregunto sobre sus dolores y sus síntomas. Jacques señala que tiene *un dolor* en la zona sacro-lumbar, lo describe como *“un quemor”*. Y cuenta

---

<sup>156</sup> Plancha de cocina, donde preparaba la comida y cocinaba la carne, el pescado o las verduras.

<sup>157</sup> Jaques no recuerda como se llama y desconocemos el tipo de patología, pero no es ELA.

que el dolor se mueve “*hay días que lo tengo aquí y aquí, es como si corriera*”<sup>158</sup>. Continúa padeciendo de molestas rampas en las piernas, unas diez de media al día, todas ellas son muy dolorosas y lo dejan bastante aturdido. Valora su dolor en 8 en la escala EVA. Le pregunto sobre qué acciones hace para aliviar su dolor y nos comenta que a veces encuentra alivio cuando se pone la esterilla, además de tomarse algún que otro voltaren®, pero que a menudo esto no suele ser suficiente.

Continúa con problemas al dormir, sigue en su línea del insomnio crónico: “*Descanso mal por las noches y me despierto mucho. Duermo poco, unas tres o cuatro horas como mucho*”. Ahora que padece de ELA dice encontrarse más preocupado y angustiado, hecho que empeora su sueño.

Le realizo preguntas sobre sus aficiones u *hobbies*, a lo que Jaques contesta sin pensárselo que la bici le apasiona en gran manera, tanto es así que “*cuando me subo se me pasa todo*”. Dice que la bici no le cansa, que siente “*cansancio físico*” solo cuando anda.

Ahora si, me levanto para tomarle los pulsos y la lengua. Hoy el pulso es corto, lento, abultado e irregular, como de *sangre coagulada*, presentando un empeoramiento respecto a la toma de pulsos del último día. Lo mismo ocurre con el diagnóstico por lengua, el cuerpo es violáceo, mostrando signos importantes de *éxtasis de Xue*<sup>159</sup>.

Invito a Jaques a estirarse a la camilla y él responde con rapidez, pero con un marcado esfuerzo en su acto de levantarse de la silla. Se afloja las zapatillas y se las retira al mismo tiempo que las férulas rígidas que sujetan sus piernas. Observo pacientemente como hace todo con la mano izquierda. El brazo derecho parece encogido y poco funcional. Ha aprendido a manejar la mano izquierda con tremenda destreza.

Le acerco la banqueta para que se pueda subir a la camilla y con mi ayuda se estira primero de lado y luego en decúbito supino.

- “*¡Tengo miedo a las agujas!*” Exclama cuando me ve con las agujas en la mano. Le sonrío y con voz suave le contesto “*no te va a doler*”. Empiezo a introducir las agujas en los puntos que he seleccionado para hoy. No aparto la mirada del rostro de Jaques que, por

---

<sup>158</sup> Dolor que corre, dolor errático. Trastorno del elemento madera en la MTC, característico de Sd. viento en hígado causante de vértigos, apoplejías y dolores de cabeza hemicraneales.

<sup>159</sup> Patrón energético de estancamiento de sangre.

el momento, no muestra ningún signo de dolor. Cuando finalizo, le pregunto cómo se encuentra y responde:

- *“Noto algo que no sé qué es por todo el cuerpo, como unas hormiguitas”*. Eso son muy buenas noticias, a esta sensación se le llama *sensación de Qi<sup>160</sup>* e indica la activación de los puntos de Acupuntura. Esther, que ha tomado nuevas posiciones para ver más de cerca a su padre, dice: *“Mi padre solo cree en la medicina de los médicos, él no cree en las terapias alternativas”*.

## **Día 2: ¡Dios sácame esto del cuerpo!**

8 de septiembre de 2017

Segundo día de tratamiento para Jaques, hoy llega puntualísimo a su visita y viene solo. No lo hacemos esperar ni un minuto y pasa dentro de nuestra consulta.

- *“De momento no me he notado ningún cambio... Es muy pronto todavía”*, confiesa con solo entrar por la puerta. Coge asiento y deja el bastón a un lado de la silla. Nos cuenta que este fin de semana se va en bici con sus amigos para *“hacer una ruta”*. Me pide que le haga *“un arreglo”* para que pueda ir más tranquilo y sin dolor a la excursión. Persiste con un dolor de 8 en la escala EVA, el dolor de espalda no ha cedido como tampoco las rampas de las piernas. Decido cambiar la técnica y trato hoy los puntos *shu de espalda* con moxibustión<sup>161</sup>. Mientras le voy pinchando los puntos, Jaques nos habla de sus excursiones en bici por el Garraf. Su lugar preferido es *“la zona de Sitges”* y su momento favorito es *“el almuerzo con los amigos”*. Ir en bici es un acto social para él.

Al finalizar el tratamiento le pregunto: *“¿Y crees en Dios?”*

- *“Pues sí, ¡a mi manera eh!... no voy a misa ni nada... pero si tú dices 3 veces a Dios: ¡sácame esto del cuerpo!, te deja el cuerpo de otra manera, te cambia el cuerpo”*.

---

<sup>160</sup> Qi es energía.

<sup>161</sup> Técnica de la MTC que consta de la aplicación de calor mediante un puro de artemisa, en nuestro caso el puro es de carbón que no desprende humo, para no activar los sensores de humo de HUB.

### **Día 3: ¿Cambios? Ahora no te puedo decir sí o no**

13 de septiembre del 2017

Veo a Jacques por el pasillo central de consultas externas de Bellvitge. Viene a paso firme con la ayuda de su bastón. Entra con una sonrisa de oreja a oreja. Jaques es un hombre que se hace querer, empiezo a cogerle cariño. Mientras se va acercando, en mi imaginación veo a Jaques preparándose un café detrás de la barra. Yo estoy sentada en un taburete alto, reposando mis brazos en esa fría y reluciente barra del bar.

- “¿Cómo estás Jacques?”. Pregunto con interés.

- “Hoy estoy en recuperación. M’han dao corrientes en el brazo derecho”.

Por lo visto, Jacques acude al servicio de rehabilitación para recuperar la movilidad del brazo derecho. También le tratan por un dolor en el hombro y espalda. Hasta ahora no nos había contado nada de sobre este tema, pero a él lo que más le preocupa es el dolor “*del culo*” (espalda baja).

Le pregunto si ha notado cambios en su estado de salud. Él responde dubitativo, sin saber bien qué decir:

- “De cambios... ahora no te puedo decir sí o no”.

- “¿Pero el dolor de espalda está mejor?” Intento ser más específica.

- “Sí, no me ha dolío”. Responde rotundamente.

- “Entonces, te ha mejorado el dolor, ¿no?”. Respondo un poco contrariada.

Jacques me mira con mirada picarona y le quita hierro al asunto diciendo en tono irónico que: “*La espalda depende del tiempo. ¡Ahora que va a venir lluvia me va a doler!*” Veo que Jacques, no relaciona, *a priori*, el tratamiento de Acupuntura con su espectacular mejora de dolor. Ahora empiezo a entender a Esther cuando me hablaba de que su padre no creía en las terapias alternativas. Pero si no creyera tampoco estaría aquí, pienso.

Hoy puntúa el dolor con una EVA de 5. Una puntuación que a mi criterio resulta alta, teniendo en cuenta que “*no le ha dolío*” ni le duele a día de hoy. Tampoco ha tomado o necesitado analgésicos desde el último día que nos vimos. Respecto a las rampas, dice que son menos intensas y menos frecuentes, “*¡pero no te olvides de ellas, tú pínchalas!*” Añade que ahora solo aparecen cuando está estirado en la cama.

Realizo preguntas con relación a su descanso y sueño. Jacques comenta que: “*De descansar igual. Sueño bien, no me levanto cansado. Me cuesta dormirme al primer sueño*”.



Lo invito de nuevo a subirse a la camilla. Volvemos a valorar pulsos y lengua antes de empezar con la *dosis* de hoy. Ve que me acerco con las agujas en la mano y exclama:

- *“¡Al pinchazo yo le tengo un miedo!... Los nervios los llevo siempre por dentro. ¡Es de naturaleza!”*.

Al finalizar la sesión, Jacques se despide con un cálido abrazo.

#### **Día 4: ¡Hoy se avecinan tormentas!**

15 de septiembre del 2017

Hoy viene con un semblante serio, no nos tiene acostumbradas porque suele venir contento y con una sonrisa picarona en su rostro.

- *“¿Cómo estás?”*. Le pregunto con cierto temor.

- *“Bien”*. Me sonó poco convincente.

Hoy está diluviando en Barcelona, ¿quizás sea el tiempo? Intento salir del entuerto y le realizo otra pregunta.

- *“Pero... ¿Te has mojado?”* Digo en tono de preocupación.

- *“No, me han traído en coche. Yo ya no puedo conducir”*. Contesta mostrando una actitud de fastidio.

Por lo visto, hoy lo ha acompañado su hija Esther. Está en el parking esperando a que salga para devolverlo a casa. Cabizbajo nos cuenta que antes de la enfermedad, él era *“libre”*.

- *“Ahora tengo que ir molestando a los demás”*. Habla enfadado. Nos cuenta que siempre ha sido muy independiente, nunca había necesitado de nadie para ir a los sitios, pero ahora, las cosas han cambiado. Desde que debutó con la enfermedad, aprendió a usar el transporte público y considera que es la mejor manera para moverse por la ciudad, pero que hoy, debido a la intensa lluvia, ha tenido que pedir a su hija que lo acompañara hasta la puerta, ya que no se veía con valor de venir solo. Noto que eso le molesta en gran manera. En casa, cuenta con el apoyo de su familia, sobre todo de Esther, que es la única que conocemos y de la única que habla. Dice que cada día se llaman por teléfono, *“ella está mucho por mí”*.

Nos cuenta como se encuentra en general:

- *“Bueno... cansao... no sé si es del tiempo. Cuando ando y eso... y por la mañana, cuando me levanto tengo como poca fuerza. Como si no tuviera estabilidad en las piernas. Se me pasa rápido eeh... pero me tambaleo un poco. Hoy he descansado mal, solo he dormido 3-4 horas, estoy más o menos igual.”*

Sobre las rampas: *“Desde el miércoles no he tenido rampas ni dolores, ahí parece que he mejorado un poco. El dolor mío se va de un lado al otro... un día está aquí, otro día está allá... Hay de procurar que no te dé el frío. El verano es la época del año que mejor me encuentro. ¡No te duele la espalda ni te duele na!”*. Hoy valora su EVA en 0

### **Día 5: ¡Sueño que me van a matar!**

20 de septiembre del 2017

Otro día en Bellvitge, otra visita más con Jaques. Hoy, a diferencia del último día, Jaques viene contento y resplandeciente como siempre. Refiere que continúa con la rehabilitación en el brazo derecho, pero que nota poco alivio... Entiendo que tenga molestias, el brazo está completamente encogido y gravemente atrofiado, como si de una rama de olivo seca se tratara. Quizás la rehabilitación debería centrarse más en la conservación de la movilidad y fuerza de los dedos de la mano, que es lo único que puede mover a día de hoy, manifiesta Jaques. Y es que es imposible que vuelva a estirar el brazo, la musculatura está *dañada de muerte*, permanece seca, delgada y rígida. La mano, por el contrario, se mueve y con los dedos puede asir objetos de poco peso.

Respecto a su dolor de espalda: *“He tenido lumbago, 2 días con la esterilla y va de fábula.”* No ha precisado analgésicos. Valora su dolor con una EVA de 3. Manifiesta que no ha tenido más rampas.

El insomnio no se soluciona y nos relata que tiene una pesadilla recurrente: *“¡Sueño que me van a matar, ellos son personas de otra época!”* (Deduce que son de otra época por sus ropas) *“También sueño como cosas de animales, como toros, serpientes...”* Se pone inquieto mientras nos habla de ello y tratamos de cambiar de tema. Para despistar, le pregunto sobre la Acupuntura y si cree que le está haciendo algún bien, a lo que contesta: *“Estoy estable, más relajado, con más tranquilidad”*.

De forma espontánea nos habla de su esposa:

- *“Cogió una enfermedad de golpe y comenzó a perder mucho peso. Comenzó a adelgazar y adelgazar... y va andado y se cansa, no puede andar (...) Está viva, pero a duras penas va haciendo. Trabajábamos juntos en el restaurante. Ella era muy activa, no paraba... llevaba las mesas, la plancha... Ahora continua... pero en casa. ¡Es muy maniática de la limpieza, siempre ha sido así!”*

Como ya nos adelantó en las primeras visitas, la salud de su mujer se encuentra *pendiente de un hilo*. Me impacta mucho que ambos enfermaran al mismo tiempo de un mal crónico y neurodegenerativo. Jacques añade: “*Yo duraré 2 añitos o 3 más... Yo no le tengo miedo a la muerte*”. Habla de la muerte y de sus experiencias místicas “*con cacofonías, radios y cintas*” que yo no entiendo muy bien. El tema me hiela la sangre y por si fuera poco, añade que en una ocasión notó que le hablaban cuando se encontraba en Sitges.

Trato de desviar el tema y acabamos hablando de sus padres.

- “*Nuestros padres nos pegaban... ¡Cuando algo hacíamos mal nos daban una buena paliza!*”. Jacques trata de justificarlos con expresiones como “*eran otros tiempos*”, intentando así normalizar el maltrato. Aquí se acaba la conversación y procedo al tratamiento.

### **Llamada telefónica en el periodo de descanso:**

Hoy hace diez días que no nos vemos con Jacques y que, por lo tanto, no recibe Acupuntura. Eso sí, él continúa con su tratamiento farmacológico habitual.

Nos cuenta que se encuentra bien, aunque ha tenido que volver a tomar analgésicos para controlar el dolor de espalda que a día de hoy puntúa con un 7 en la escala EVA.

Comenta que en el tema de las rampas se encuentra mejor, en la línea de los últimos días: “*No son ni tan seguidas ni tan fuertes*”. Continúa con dificultades a la hora de conciliar el sueño, se despierta mucho por las noches.

### **Día 6: *Hoy estoy fatal***

9 de octubre del 2017

Nos volvemos a ver con Jacques después de 20 días de no Acupuntura.

- “*Hoy estoy fatal*”. Nos cuenta molesto. “*Me tuve que poner la esterilla y tomarme 2 voltaren. (...) Lo mismo se va de un lao que pa otro*”. Emerge de nuevo el dolor errático. Le pregunto cómo siente su dolor con ganas de comprenderlo más y responde: “*No sé... es como un quemor ahí, ¡que no puedes andar!*”

Manifiesta también que “*se ha pasado con la bici*” estos últimos días. Se queja de un dolor nuevo, ahora situado en los glúteos. En general puntúa su dolor en 8 por la escala EVA.

- *¿Y cómo duermes?* Pregunto intrigada.

- *“Pues igual... mal... es que son los pensamientos que no me dejan dormir. (...) Mira, cuando tienes un problema o algo no puedes dormir. Siempre he sido yo así”.*

También dice *“somatizar los enfados,”* (...) *“Me duraban hasta semanas”,* comenta. Nos dice que no ha sido una persona de exteriorizar sus sentimientos, más bien al contrario, se los guardaba para adentro y trataba de poner buena cara *“porque no le quedaba otra”.*

En el comer, va teniendo apetito, factor importante para evitar la tan temida pérdida de peso. Habla que come más carne que verdura o pescado: *“La carne a la brasa es como me gusta. Y la pringá. Es como una carn d’olla con su chorizo, tocino...”*

Observo que en la oreja izquierda tiene como un recorte, no me había fijado antes. Dice que de pequeño se le hizo un *“granito como de gangrena”* y se lo cortaron.

Entre temas varios que van surgiendo en la visita de hoy, nos cuenta que ha visto el cielo, que lo ha soñado en alguna ocasión. *“Es como el paraíso, por eso no me da miedo a morirme porque sé cómo es. Después hay otro lao que na más que hay animales, perros y tigres, se pasa muy mal rato ahí”.*

### **Día 7: ¡Estoy relajao, relajaíto, me encuentro muy bien!**

11 de octubre del 2017

Séptimo día de tratamiento de Jacques. En términos generales, se encuentra *“mejor”* y *“más tranquilo”* aunque se muestra poco. No ha tenido dolor (EVA de 0) por lo que no ha necesitado analgésicos.

- *“¿Cómo estás Jacques?”*

- *“Mejor que el otro día”.* Responde sonriente.

- *“¿Has tomado algún voltaren estos dos días?”* Pregunto intrigada.

- *“¡No, no! He estado bien, no he tomado nada. Me duele menos el culo”.* Exclama con humor.

Al hilo de últimos días, continúa durmiendo regular, dice estar *“igual”*, aunque puntualiza que está más relajado y menos nervioso. *“Me encuentro bien, más tranquilo”.*

Entablamos conversación y acabamos hablando del tema sociopolítico más candente: *“El futuro de Cataluña”.* Jacques introduce el tema y nos da su opinión al respecto:

- *“Esto (la independencia) separa a las familias, provoca discusión, yo apago la tele para no discutir... la mayoría de cosas que dicen son mentiras”.*

Yo sonrío, pero no me pronuncio y no sé ni cómo ni porque acaba hablando de Alemania y de los vagabundos.

- *“En Alemania, antiguamente, a los vagamundos (vagabundos), los reciclaban (reinserción social) ... Hay gente que se meten a vagamundos y se meten a pídi... y muchos son ricos... ¡Las mentes están torcidas! Pero por mucho que queramos no las cambiamos”.*

En ese preciso instante, me doy cuenta de que a Jacques no le gusta hablar de su enfermedad, siempre trata de cambiar de tema y divagar en otros asuntos. A pesar de la imagen de hombre extrovertido y dicharachero, creo que se esconde un hombre tímido (pero extremadamente sociable), que le gusta hablar y dar su opinión sobre temas populares, como lo que estaba acostumbrado a vivir en el bar, pero sin ahondar mucho en sus propias cosas. *“Soy escorpión, y soy tímido... pero trabajando delante del público me he ido haciendo... más abierto. (...) Me considero un observador, y, prefiero dejar las cosas al margen cuando no me interesa, yo no me meto, yo escucho”.*

Volviendo a lo que clínicamente nos importa, Jacques sostiene que las rampas han disminuido notablemente y eso le ayuda a estar de mejor humor y le impulsa a hacer más cosas y a salir más.

- *“Antes no podía andar y ahora en eso por el día no me duele... he mejorado mucho en eso”.*

Procedemos al tratamiento, no sin antes valorar la lengua y el pulso, como siempre. Al finalizar la sesión, Jacques suspira y dice: *“¡Estoy relajao, relajaito, me encuentro muy bien!”*

### **Día 7: ¡Siento el pinchazo por ahí, como algo que corre, dando vueltas!**

16 de octubre del 2017

Entramos en la recta final de los segundos tratamientos de Acupuntura aquí en Bellvitge. Yo empiezo a notar el cansancio. Llevamos desde principios de año tratando a personas con ELA y ya me empiezo a encontrar mal. Se está haciendo todo este proceso, no solo para mí, sino también para Gloria, que ha dejado de trabajar por las tardes para acompañarme. Por la mañana trabajo 7 horas en el hospital de Vilafranca y por la tarde me

planto un mínimo de tres días a la semana en el Hospital de Bellvitge. Acabo a las ocho y media de la noche y llego a casa cerca de las 10h, agotada mental y físicamente. Cojo aire y retomo fuerzas, vivo al día y pienso que estoy ante una oportunidad única de poder cambiar muchas cosas.

Llega Jacques puntualísimo a su cita, anda con su bastón, cruzando el pasillo lento pero seguro. El fin de semana “*lo pasó bien*”, fue el puente del Pilar. Continúa sin dolor, valora con un 0 la escala EVA, no ha precisado de calor local ni de analgésicos. Parece que aquel “*quemor*” que sentía antes, lleva días desaparecido. Dice que lleva más de una semana sin tocar el cajón de los calmantes que tiene en la cocina. Cuenta que ha tenido alguna rampa en “la pantorrilla derecha”, pero nada en comparación con la legión de rampas que sentía antes de empezar con la Acupuntura.

Del *dormir* continua “*regular*”, aunque se siente más descansado cuando se levanta por la mañana: “*Cierro los ojos y aunque esté despierto, estoy en mi mundo, y estoy bien*”. Como dato curioso, nos cuenta que se despierta cada noche a las 3 de la mañana, tiene como un despertador interno. En la MTC, este hecho se relaciona directamente con los trastornos energéticos de hígado, alias *el gran General*. Según la tradición china, si te despiertas a las 3 de la madrugada, es porque “*el gran General*”, es decir, el hígado, está inquieto manifestando *un Yang exaltado*, repercutiendo así al *shen* (mente) y por lo tanto, provocando el insomnio. Paralelamente, el hígado es el responsable de *nutrir los músculos y dirigir la energía* a todas las partes del cuerpo, especialmente hacia los tendones, ligamentos, nervios periféricos, ojos y genitales externos. Todo esto tiene gran sentido para el diagnóstico energético, ya que trato de corregir el desequilibrio con puntos *que dispersen en Yang de Hígado*.

Al palparle los pulsos, me percaté de una quemadura de unos 4cm en la parte posterior del dedo índice de la mano izquierda. Al parecer, estaba cocinando en casa y se quemó: “*Ayer me quemé con la sartén, la puse a lavar y la rocé... y no veas el quemazo...*”

Procedo a la inserción de agujas y le pregunto:

– “*¿Qué notas Jacques?*”

– “*Siento el pinchazo por ahí, como algo que corre, dando vueltas...*”

### **Día 8: ¡Esa aguja de los picantes, que lleva materia prima...!**

18 de octubre del 2017

Penúltimo día de tratamiento para Jaques. Entra a la consulta con un *“Hoy estoy bastante bien”*. Y es que de ánimos se encuentra *“fenomenal”* porque *“No he tenido rampas, ¡me voy manteniendo bien!”* Esto lo motiva y le ayuda a encontrarse mejor y más animado. Aunque no todo son fiestas, nos cuenta que ayer tuvo un susto con la comida: *“¡Solo que ayer cené lomo embuchao y se me quedó aquí! (se golpea el pecho), ¡y tuve que beber agua para echarlo! Qué noche más mala... y también me pasa con depende de que pan, que se me queda aquí y no hay manera”*.

Abro paréntesis en mi diario de campo y anoto que lo que ocurrió ayer podría ser un episodio de disfagia. Insisto en que nos hable más del tema, pero Jacques pasa de largo y no le da ni la menor importancia. Dice que no es la primera vez que le pasa y que esto le ocurre porque siempre ha estado delicado del estómago.

Jacques continua sin dolor y resalta que *“sí puedo no tomo ná, no me gusta... mi hermano murió de cáncer de colon y le dieron terapia (quimioterapia) y lo mató. ¡Él estaba bien!”*. Procedo al tratamiento. Jacques me mira y con ojitos pícaros suelta: *“¡Esa aguja de los picantes, que lleva materia prima!”*.

No puedo parar de reír.

### **Día 9: Voy haciendo, voy tirando**

20 de octubre del 2017

Hoy es el último día de los tratamientos de Jacques. Entra en la consulta con 2 bolsas de color dorado. ¡Nos ha comprado bombones!

- *“¡Mira lo que os he traído! Para que os dulceis un poco”*, dice contento al cruzar la puerta.

- *“¿Es para nosotras? ¡Hombre... muchas gracias Jacques!”* Respondo con sorpresa y gratitud.

Continúa sin dolor, con un EVA de 0 y sin rastro de rampas. Se muestra contento por el tratamiento recibido y está muy agradecido. Antes de empezar con el último tratamiento,

estamos un buen rato hablando de tonterías que nos hacen reír. Hoy es un día extraño para mí, siento cierto alivio porque por fin hemos finalizado nuestra segunda tanda de tratamientos, pero siento cierta pena porque sé que algunos de ellos ya no los volveré a ver más, como es el caso de Jacques.

Nos despedimos de él con un efusivo abrazo. Me asomo a la puerta por última vez y veo a Jacques caminando sin freno hacia el ascensor, con la mano en el bolsillo para sacarse un pañuelo, se para y se lo lleva al rostro y cabizbajo, retoma su paso.

En la actualidad, Jacques continua *en buen estado de salud*. Nuestra última conversación data del año 2022:

- “*Voy haciendo, voy tirando, hago mi bici y mis cosas, pero lo noto, me noto el brazo y la pierna más lenta, voy cojeando, pero bueno...*”

- “*Pero lo importante es ir haciendo Jaques...*” Respondo sin saber muy bien qué decir.

- “*Sí, pero que lo noto, lo noto que voy un poquito a más... Dale recuerdos a tu hermana, os recuerdo mucho, tuvimos un buen tiempo allí*”.

## Medusa

### *Nervios, rabia y dolor*

Hospital Universitari de Bellvitge

7 de marzo del 2017

En la vida, existen muchas historias que pueden dejarte *fuera de juego* en cuestión de segundos, tales como la separación de tus padres, un despido impropio, la muerte de un ser querido o el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa como la ELA.

En esta narrativa trataremos a Medusa, una mujer que cuenta que la vida no se lo ha puesto fácil.

La conocimos en la unidad de la motoneurona de Bellvitge, ella es una de las tantísimas personas afectadas por ELA que se visitan en esa unidad. Hoy siete de marzo, llega a nuestra consulta por primera vez. Se enteró de nuestro estudio a través del canal web del hospital de Bellvitge. Entra a nuestra consulta un poco a la expectativa, no tiene muy claro el formar parte de la investigación. A simple vista, se ve una mujer moderna y jovial, de unos cuarenta y tantos, pero su verdadera edad es de 54 años. Es bastante alta, debe medir 1.80. Tiene el pelo rizado y muy cuidado y por lo que veo, se nota que le gusta la moda y



los *outfits* imposibles. Llega a nuestro primer encuentro con un *vestidito corto, muy corto* y con unos tacones *altos, muy altos*. Acaba de ser visitada por todos los médicos de la unidad y más parecía que volvía de fiesta un sábado por la noche. Esta primera imagen me impactó mucho, ya que, hasta la fecha, todos los pacientes que había visitado iban con muy ropas holgadas y deportivas o zapatos de velcro, con un rollo muy *comfy*. Pero la historia de Medusa es sorprendente de principio a fin y lo iremos viendo a lo largo del relato.

Medusa entra a nuestra consulta y coge asiento con una actitud miedosa y muy desconfiada. Veo como trata de esconder uno de sus brazos detrás de un enorme bolso negro. Prestamos atención a este gesto y discernimos que nos trata de ocultar *la mano en garra* que tiene por culpa de la ELA. Más tarde y cuando ella lo consiente, nos la muestra poniéndola sobre la mesa con cierta vergüenza.

Con severas dificultades iniciamos la entrevista. Tras varios intentos, Medusa consigue arrancar y aunque cabizbaja, nos cuenta que se encuentra en los principios de la enfermedad. Le diagnosticaron de ELA a los 52 años, pero ella se empezó a encontrar mal a los 50 recién cumplidos. Los primeros síntomas se iniciaron en forma de calambres:

- *“Los calambres por todo el cuerpo fueron los primeros síntomas, después pasó a la mano derecha, ¡y mira como la tengo...!”* Exclama con rabia y preocupación mientras la deja sobre la mesa para que la pueda inspeccionar. Los dedos presentan deformaciones importantes y la mano parece estar encogida. Mientras la palpo con delicadeza, añade que: *“Siempre he tenido las manos frías desde pequeña”*. Como si esto fuera un dato interesante para nuestro estudio. Lo anoto por las características de *deficiencia de Qi y Xue* que manifiesta.

Actualmente, conserva un alto grado de autonomía en las actividades de la vida diaria. Sale a comprar sola, acude al gimnasio casi a diario y es una gran consumidora de la moda, sobre todo del Zara y del Mango. Descubrimos que le encanta la ropa y que está obsesionada en estar delgada. Es algo que la ha acompañado desde siempre, dice que *“le gusta verse delgada”*. De hecho, si se engorda un poco, aunque sean un par de quilos, ella se pone rápido a dieta y se fuerza a ir al gimnasio. Declara que practica largos ayunos con la intención de llegar al peso deseado lo antes posible.

Le pido que se levante y que empiece a caminar para poder valorar su marcha. Lo hace sin ningún reproche y empieza a dar pasos hacia la puerta. Me percató rápidamente que su forma de andar es extraña y no es debido a los taconazos que lleva, hecho que tampoco ayuda, sino que más bien se trata de un problema de lateralización corporal<sup>162</sup>. El hemicuerpo derecho le va más lento que el izquierdo, da la sensación que le pesa al doble que el izquierdo. Se desequilibra con facilidad y no es capaz de mantenerse recta en su trayectoria. Todo esto es muy sutil, pero se nota si prestas atención.

Su rostro, rígido como un palo por la denervación de los algunos músculos faciales, no expresa *ni frío ni calor*. Es como si tuviera un *rostro congelado*<sup>163</sup>. Su actitud continúa siendo poco abierta a pesar de mis esfuerzos para revertir la situación. A trompicones, continuamos con la entrevista y descubrimos que Medusa ha sufrido mucho estrés emocional a lo largo de su vida. Con el titular de “*no he tenido una vida fácil*”, nos habla sobre el maltrato físico y psicológico que ha sufrido.

- “*¡He pasado mucho estrés durante muchos años!*” Solloza. “*Yo ya lo digo a los médicos que esto me viene del estrés, de los nervios... ¡Pero ellos no te escuchan, no le dan importancia!*” Levanta la voz indignada y muy enfadada. “*Te tengo que decir una cosa... Soy maltratada, desde siempre...*” Profundiza un poco en la tenebrosa relación con su exmarido y la “*mala vida*” y que le ha dado. A pesar de eso, comparten piso porque Medusa depende económicamente de él. Tiene un “buen sueldo” y eso le empuja a continuar viviendo con él, pero en sitios separados. Argumenta que su relación sentimental está completamente rota y que cada uno hace vida en su habitación. Así evitan discusiones y cosas más graves.

A todo esto, Medusa aclara que “*a mí esto (la ELA) me viene de los disgustos, del maltrato físico, pero sobre todo psicológico, y el miedo... Porque la ELA... las neuronas se mueren, ¡pero también te las pueden machacar!*”. Me quedo perpleja ante tal descripción. Manifiesta que los disgustos, el maltrato y el miedo son los factores que han propiciado la aparición de la enfermedad. Analizo la literalidad de la expresión “*te las pueden machacar*”, donde busco el significado etimológico del término “*machacar*” que se refiere a “*oprimir, aplastar o golpear repetidamente alguna cosa con algo pesado para disminuir*

---

<sup>162</sup> Lateralización en la marcha significa que deambula con tendencia a irse hacia un lado.

<sup>163</sup> Rostro inexpresivo.

*su volumen, desmenuzarla o pulverizarla*". De esta manera, Medusa siente sus neuronas por culpa del maltrato de su ex. Y lejos de acabar aquí, Medusa nos ofrece más detalles sobre él y cómo ha sido su vida junto a él.

- *"Él trabaja de camarero en el aeropuerto, tiene un buen sueldo... Yo ahora no trabajo. Vivo con él, pero cada uno por su lado, dormimos en habitaciones separadas (...) He sufrido mucho miedo... ¿Sabes? ¡Te levantabas temblando porque no sabía cómo podía explotar!"* Habla de un carácter violento e impredecible y enfatiza en el miedo que ha sentido al estar a su lado.

Veo como Medusa se descompone y empieza a llorar desconsoladamente. Miro a Gloria tratando de buscar la manera de apagar ese mar de lágrimas, pero ninguna de las dos sabemos qué hacer en ese momento. Simplemente permanecemos en silencio. Medusa entre sollozos busca un pañuelo dentro de su bolso. Se seca las lágrimas como puede y lo hace con la ayuda de su mano *buena*. La máscara de pestañas se deshace a favor de las lágrimas y caen chorros de color negro por sus mejillas. Medusa, un poco abochornada por la situación, trata de tragarse el llanto con fuerza y con un par de respiraciones profundas lo consigue. La máscara de pestañas ha llegado hasta el dorso de sus manos, pero no me atrevo a limpiarle por si le ofende mi cercanía.

Está siendo con creces la entrevista más complicada y emotiva de mi vida. Continuo como puedo y le pregunto por su vida laboral.

- *"¿A qué te dedicas, de que trabajas?"*

- *"Trabajaba en el aeropuerto de cajera... unos 13 años... hasta que tuve a mis dos hijos, que ahora tienen 15 y 26. La de 26 ya está independizada, el pequeño vive conmigo".* Ahora toma aire para hablar de su hijo menor: *"Él me ayuda a acabar de vestirme... no puedo atarme los sostenes... eso me da vergüenza..., pero claro, ¿sino como lo hago?... y me echa una mano para subirme las cremalleras de los vestidos, de los pantalones, en fin..."* Dice resignada. Su hijo pequeño (al que vamos a llamar Igor) es su cuidador principal, aunque actualmente es a tiempo parcial, porque Medusa solo lo necesita en contadas ocasiones. Que su hijo de 15 años se tenga que hacer cargo de ella hace que Medusa sienta sentimientos de tristeza y frustración. Medusa refiere que *"¡no le toca hacer eso!"* exclama a regañadientes.

Preguntamos por sus padres y si tiene hermanos, solo con el objetivo de ver si tiene algún apoyo más en su familia. Nos cuenta que tiene cuatro hermanos, pero “*viven fuera*” y apenas mantiene contacto con ellos. Su madre falleció a causa de unas complicaciones postoperatorias de una colecistectomía y su padre falleció de Esclerosis Múltiple versus ELA. Al parecer, los médicos divagaron entre los dos diagnósticos y concluyeron que padeció de ELA por el rápido desenlace. Medusa se muestra dudosa hablando de la muerte de su padre y destaca que a veces hay “*falsos diagnósticos médicos*”. En cuestión de segundo estallar de nuevo en llanto, diciendo: “*¡Y esos médicos que les preguntas y no te contestan! ¿Qué somos? ¿Un número para ellos? Y te hacen esperar, ¿y qué haces? Te agobias, MORIRTE. Cuando vengo a visitarme, llego a casa agotada... tuve que estar tres días en la cama la última vez, no me podía mover, porque todo me venía a la cabeza. Y te hacen pasar de una puerta a otra... cada vez que vengo lo paso fatal, a veces me ausento. ¿Total, para qué? No te dan ninguna explicación... solo te dan fármacos de prueba... ¡Yo no pruebo nada, ellos ya lo saben!*” Contesta con furia. Medusa, que por fin nos mira a la cara, continua sin filtros y nos habla del fatídico día en que los médicos la etiquetaron de enferma de ELA. Habla de “*shock emocional*”: “*Y te hacen venir el primer día, y fui con mi hija... ¡Con gente tan mal! Tuve que mirar a la pared... el primer día de visita te encuentras con ese ambiente... ¡Yo no sabía nada!... ¡Y sientes rabia, impotencia, indignación!... porque los veo (los médicos) ¡Te meten a todos en un saco!... ¿Por qué tengo que ver gente que están tan mal?... ¿Yo voy a acabar así? ¡Yo sé lo que tengo, pero no pienso! Yo no tengo fuerza, me cuesta... cuesta todo mucho, y cada vez más*”.

Noto que siente pánico ante la enfermedad y expone que prefiere no pensar en su futuro. La evasión de la realidad es su método de afrontamiento y se excusa que prefiere vivir al día, sin pensar mucho en lo que vendrá. Expresa que tiene la esperanza de no acabar como los otros enfermos de ELA. Yo me hallo en *shock* por el discurso *de huida* que tiene en relación su enfermedad.

Medusa nos habla de las sensaciones corporales que han ido emergiendo tras la irrupción del mal. Habla de calambres muy dolorosos e invalidantes, cansancio, pérdida de fuerza, lentitud y torpeza. Destaca unos más que otros y se centra en los calambres: “*Por la noche me despierto muchas veces... Tengo mucha pérdida de fuerza en brazos y manos y muchos calambres en las piernas. ¡Es un calambre que te atraviesa toda y te deja sin respirar!*”

*Cuando te viene en la pierna se te queda agarrotada, recta, ¡con mucho dolor! En el invierno fatal, el frío te da más calambres. ¡Y vienen que no sabes cómo... son imprevisibles! Cuando estoy más nerviosa me vienen más y más fuertes”.* Puntúa su dolor con un EVA de 10.

Con relación al cansancio que padece nos cuenta que: *“Me canso mucho, y si me hacen andar, ¡lo odio! Voy al gimnasio, intento ir casi cada día, me machaco en todo lo que puedo, acabo agotada y ya no sirvo para nada, pero lucho para no quedarme mal, ¡esto no va a poder conmigo!”.*

Hago un paréntesis mental e intento empatizar con Medusa para tratar de entender su perspectiva sobre su enfermedad. Ella entiende que el gimnasio es su sala de recuperación y que como en el caso de hacer dieta y perder peso, ella cree que, si se esfuerza en el *gym*, conseguirá curarse y hacerse más fuerte. Inconscientemente, Medusa está adoptando una actitud muy peligrosa que empeora exponencialmente su estado físico y su salud. Pienso que la ELA no le va a mejorar a base de ejercicio extenuante. De hecho, la bibliografía dice que existen diferentes factores de riesgo como el exceso de trabajo o ejercicio físico que pueden llegar a provocar un estrés oxidativo, estrés que se relaciona directamente con una aceleración anormal de muerte en células neuronales. Esta muerte celular es debida al *desgaste* por hiperfunción del sistema. En pocas palabras, el exceso de trabajo físico supone una abrupta aceleración de la parálisis muscular por causas que se atribuyen a una hiperexcitabilidad de las células. Y es que es lógico que después de realizar un sobreesfuerzo, el cuerpo esté cansado y fatigado, es una respuesta meramente fisiológica. Así que Medusa trata de evadirse en el gimnasio, marcándose exigentes rutinas a modo de tratamiento y rechaza oír hablar de la enfermedad, como también rechaza mantener relación con otros enfermos de ELA.

Medusa describe también sus miedos a la progresión de la parálisis y a las limitaciones que esta supondría en su día a día: *“Tengo mucha pérdida de fuerza en brazos y manos” (...)* *“Es que esta mano (levanta la izquierda, la sana) ¡tengo miedo de que se ponga como la otra, y no pueda abrir ni cerrar la puerta de casa! ¿Cómo lo voy a hacer cuando no pueda?”.* (...) *“Y las piernas, las piernas van muy lentas. ¡Me adelantan las abuelas y eso me da rabia! Voy andando y parezco una tortuga...”* Admite que le cuesta mucho beber

agua, dice que no tiene sensación de sed. “*No bebo agua, me cuesta*”. Y añade: “*Voy siempre estreñida, de dos o tres días*”. Parece un tema poco importante, pero para la medicina energética es trascendente porque este hecho muestra un patrón *de calor y sequedad interna* que influye negativamente en *el yin*.

Prosigo con el encuentro y me dispongo a realizar una inspección física más exhaustiva. Vuelvo a tocarle las manos con la intención de conocer su temperatura, las tiene frías como el hielo y muy sudorosas (*Déficit de Qi y Xue*). Palpo los pulsos de las dos arterias radiales y son *de tipo corto, rápido y filiforme*<sup>164</sup>, *con patrones de calor y una caída de Qi*. Le pido que me enseñe la lengua. Medusa me mira como *un bicho raro* y extrañada, me la muestra. Tiene una lengua grande, con una capa gruesa de saburra blanca. Presenta una gran fisura medial que muestra *sequedad y déficit de yin*. Aparecen patrones de *humedad-fría en Bazo y déficit de Qi del elemento tierra* que anoto en mi diario de campo. La punta de la lengua es de un color rojo intenso, mostrando patrones de *fuego en corazón y trastornos en el Shen* (mente). A lo largo de su historia, veremos que padece de ansiedad con múltiples de humor y una gran labilidad emocional, hecho que justificaría el aspecto de su lengua.

Cojo asiento y anoto toda esta información que luego me servirá para el diagnóstico energético y la selección de puntos para el tratamiento. Evalúo su fatiga a través de la escala de Borg, que la puntúa con un 7 (“*se encuentra muy cansada habitualmente*”) y con mi ayuda acaba de contestar las demás escalas validadas, ya que le cuesta coger el boli para marcar ella misma las respuestas. Le pido permiso para empezar con el tratamiento, hace rato que ha firmado los consentimientos y ahora sí, está convencida de formar parte de la investigación.

Se dispone a descalzarse y con ciertas dificultades se desabrocha la hebilla de los zapatos. Le presto mi ayuda, pero con un gesto de cabeza y una penetrante mirada me frena de golpe. Lo quiere hacer ella. Deja los tacones a un lado de la camilla y se tumba. Con un golpe de mentón y con sus ojos, me da la orden de empezar con el tratamiento. Trato de acomodarla en la camilla con unos cojines del IKEA que hemos comprado para la ocasión y se los coloco por debajo de las rodillas. Procedo a la inserción de agujas, veo que tiene los ojos abiertos como platos. No nos mira, se ha quedado fija mirando a un punto concreto

---

<sup>164</sup> El pulso corto y filiforme es conocido por presentarse en personas con enfermedades de carácter crónico y degenerativo.

del techo de la consulta. Cuando ya lleva unas cuantas agujas, la dejamos a solas unos 20 minutos y nos trasladamos al box de al lado. Aprovecho este tiempo para hablar con Gloria sobre el caso y destacamos su gran tensión emocional. Según la MTC, esto se debe a un gran *fuego interno* causado por distintos miasmas psíquicos<sup>165</sup> que la anulan y la distorsionan atacando el *Jingshen*<sup>166</sup>. Se hace latente un *exceso de Yang de los elementos fuego y madera*, causando un severo *déficit de Yin*, que causa patrones de *sequedad interna* muy relacionados con trastornos de salud en el sistema nervioso y muscular.

## Día 2.

### *¡Más calambres que nunca!*

Medusa llega colérica y desafiante a nuestra consulta. Antes de darnos *las buenas tardes* nos espeta que después de la Acupuntura experimentó de varios calambres “*muy fuertes*” en toda la región anterior del muslo y que esto “*¡no lo había tenido nunca de manera tan bestia!*”. Mantiene una mirada fija contra mí, está cargada de enfado e ira. Siento como trata de responsabilizarnos por el incrementado de su malestar. Estupefacta por la respuesta de Medusa hacia el tratamiento, reviso los puntos que seleccionamos el último día con tal de descifrar que es lo que había podido ocurrir. Revaloro los pulsos y la lengua y decido continuar en la misma línea de tratamiento, ya que los puntos seleccionados son los correctos para tratar su desequilibrio energético. ¿Quizás se encuentre ante una crisis curativa?

Medusa nos cuenta que se encuentra muy desanimada y con ganas de llorar continuamente. Manifiesta estar cansada de estar enferma y dice llevar tiempo deprimida, ella misma afirma que no acepta la ELA y que se pasa largas horas en el gimnasio para ponerse fuerte y poder así combatirla. “*¡Pero, aunque esté hecha mierda, lucho! Aunque tenga dolor me hago mis horas de gimnasio y a caminar... ¡Esto no va a poder conmigo!*”.

Manifiesta que siente “*rabia*” por tener dicha enfermedad y que continuamente se hace la misma pregunta: “*¿Por qué a mí?*”. Verbaliza que no quiere estar así y que lucha *a contracorriente* para que la enfermedad se vaya de su cuerpo. Medusa habla como si la ELA le hubiera venido del exterior sin tener nada que ver con su ella misma, manifiesta

---

<sup>165</sup> Emociones potencialmente negativas

<sup>166</sup> Término que se refiere a la personalidad esencial de cada uno.

que se ha apoderado de su cuerpo algo que no conoce y que rechaza por completo. Desesperadamente, ella trata de echarlo fuera, sobre todo, a golpe de gimnasio. Además, nos comenta que evita quedar con otras personas diagnosticadas de ELA, no quiere saber nada de la enfermedad ni de otras personas que están en una situación de vida parecida. Incluso pone en duda en diferentes ocasiones que su enfermedad sea una ELA. “¿y si se equivocan?” Dice sentir pánico ante la enfermedad y no quiere ver en lo que se va a convertir, por eso no quiere estar en contacto con otros enfermos.

Está dispuesta a demostrar al mundo y en especial a los médicos que ella no tiene ELA y que se equivocan. Se niega a escuchar consejos médicos y su único tratamiento son las rutinas *duras* y extenuantes en el gimnasio. Ella cree que de esta forma sus músculos se tonificarán y se harán más fuertes con la intención de parar la parálisis y revertir la enfermedad. Dicho esto, Medusa se muestra visiblemente más relajada con nosotras y trata de suavizar su discurso diciendo que quizás ha mejorado en algo con la Acupuntura, porque dice haber dormido mejor y más horas seguidas.

### Día 3.

#### *Me toca los médicos y no quiero venir*

Medusa llega a nuestra consulta con una actitud bien distinta a la del último día. Manifiesta encontrarse mejor, aunque no especifica en qué. Su discurso vuelve a centrarse en una crítica constante contra *los médicos*. Los acusa de “*no hacer nada*” y manifiesta que le da “*rabia*”.

- “¿*Rabia de qué?*” pregunto tratando de comprender su ira contra ellos.  
- “*Pues de pensar en la enfermedad, jes que la siento en el pecho!*” Se encoleriza en un *visto y no visto*, rompe a llorar con un llanto que le dura segundos porque, con extrema facilidad, vuelve a la *normalidad*. Pienso que esa rabia y esa ira le daña los nervios en todos los sentidos, tanto los físicos que conforman su sistema nervioso como los emocionales. Prosigo a la entrevista:

- “¿*Y cómo estás de las rampas?*”  
- “*He tenido solo un calambre en la mano. No más*”. Puntúa su dolor en 3 en la escala EVA. Pues parece que los calambres han remitido y me parece un cambio espectacular, aunque a ella parece no importarle demasiado. Su actitud me tiene perdida y contrariada.



Parece que solo le importa encarnizarse contra ella misma y contra cualquiera que le recuerde que tiene ELA. Permanece en sus trece declarando sin censuras que ellos (los médicos) “*son malos*” y que carecen de tacto. A la vez, intenta hacer un acto de introspección y trata de entender como ha podido enfermarse de esta manera. Tampoco sabe que debe hacer para cambiar su suerte, verbaliza que se encuentra muy perdida y sola.

Respecto a más efectos relacionados con la Acupuntura, dice que ha notado que después de los tratamientos descansa mejor y alarga las horas de sueño por la noche. “*Vengo durmiendo bien, duermo más horas seguidas*”.

Mis intentos en no hablar de *los médicos* son completamente en vano. Y destaca lo siguiente: “*La semana que viene me toca los médicos y no quiero venir. ¿Para qué vienes? ¡No te van a hacer nada! Y con la falta de delicadeza que tienen, esa falta de tacto que tanta rabia me da...*” Se vuelve a encender y entra en cólera: “*¡Hay un médico que le he hecho la cruz! Me hizo llorar. ¡Y ningún médico me va a hacer llorar más!*”. Pega un grito mientras trata de alzar su cabeza. Prosigue con: “*No quiero tratamientos de ellos, no sirven para nada. Ellos no escuchan. Ellos lo que quieren es cobrar la visita y ya está, ellos no hacen nada para ayudarte. Le digo que tengo calambres y no me escuchan, ni me miran a la cara, ¡no solucionan nada!*”. Intento desgranar los principales motivos de la gran ira de Medusa, los cuales se pueden resumir en una sensación de atención insuficiente, falta de escucha y empatía por parte de los *profesionales*. Pide a gritos un reconocimiento real hacia su persona y una atención digna, cercana, cálida y humana. Quiere dejar de sentirse cosificada, quiere dejar de ser un objeto y/o una etiqueta diagnóstica, ella quiere que la valoren como persona y rechaza que la traten como un trozo de carne. Entiendo que desee ser escuchada y comprendida y hasta cierto punto puedo llegar a comprender el desasosiego que está. Ella es una mujer relativamente joven que nunca antes ha estado enferma y que ahora se encuentra en una situación de máxima gravedad, donde se ha convertido en poco tiempo en una persona con una enfermedad terminal a muy corto plazo.

La actitud de Medusa no me deja indiferente y me da mucho que pensar. Sobre todo pienso en la creciente deshumanización que vive el sistema de salud actual, cada vez más tecnocrático, pero a la vez menos humano. Por desgracia, el caso de Medusa no es un caso aislado, son muchos los pacientes que reclaman *un cambio de chip* en su atención médica, algunos refieren sentirse solos ante la enfermedad, indefensos e incomprensidos.

Habla también de las actitudes de algunos *sanos* y la falta de empatía: “*Y luego hay gente... (pone los ojos en blanco) el otro día, en el súper, se me cayó una botella de suavizante y la dependienta ya me miro mal... como diciendo... (qué torpe) ¡Y siento rabia porque hay gente que no entiende nada! Pero aguantas... ¡Y el próximo día le tiraré otra a ver si le hace gracia!*” Marcando una sonrisa malvada.

Procedo al tratamiento sin más demora. Al finalizar la consulta nos comenta que no sabe si podrá venir el viernes que viene. “*Me llega una amiga de Noruega y tengo que hacer de anfitriona*”.

Se despide y nos dice que se siente muy a gusto con nosotras, porque dice sentirse escuchada y en libertad de poder desahogarse. Independientemente de los efectos de la Acupuntura, pienso que la empatía y la escucha que le dedicamos ya es un bálsamo para Medusa.

#### **Día 4.**

#### ***¿Y si se equivocan?***

Cuarto día de tratamiento de Medusa, hoy entra por la puerta muy sonriente y contenta.

- “*¡Cuantos días sin veros, cuánto tiempo!*”. Exclama con ilusión.

Hoy la veo mejor, su rostro habla por sí solo y se muestra contenta y relajada.

Nos sentamos a charlar con ella unos minutos. Y así, hablando, nos vamos al terreno de la política... y es que en Cataluña llevamos unos días difíciles de explicar... Los gritos de: *¡IN-INDE-INDEPENDÉNCIA!* Inundan las calles, mientras que otros que les cuesta más manifestarse, se aferran a la España profunda. En las noticias no se habla de otra cosa y así ha salido el tema: “*Yo no sé lo que pensáis vosotras, pero yo ayer fui a la manifestación (por la unidad de España) en Barcelona. ¡Fue una gran experiencia! Fui sola con transporte público... y me cansé porque estuve muchas horas de pie, pero la verdad es que por dentro me sentí bien, ¿sabes? Me sentí como realizada, ¡feliz! ¡Había un montón de gente, fue brutal!*” Nos lo cuenta con una gran ilusión en los ojos. Manifiesta que el mero hecho de asistir y permanecer allí, como una persona más, la hizo sentir viva y útil. “*Esto me da fuerzas*” y aunque acabó cansada, experimentó satisfacción, alegría, ilusión, esperanza, autorrealización e inclusión social, dejando de lado el papel impuesto de enferma terminal de ELA.

- “¿Y cómo te encuentras hoy?”

- “Bueno... pues bien... pero esta mañana estuve con un chico que tenía esta enfermedad, yo lo conocía cuando estaba mejor, pero es que ahora le tenían que dar de comer, eso me ha impactado, ¡lo he pasado muy mal!... ¡y se viene a vivir cerca de mí, yo intentaré evitarlo, no lo quiero ver!” Su forma de afrontar la enfermedad es anulándola. Si no la pienso, no existe, por lo tanto, huye y mantiene su mente lejos de la enfermedad. Y no acaba aquí: “¡Creo que después de hablar con él, lo mío no es ELA!” Exclama intentando convencer. Esto sí que no me lo esperaba. Mientras intento poner cara de póker, Medusa añade más leña al fuego: “Porque ellos (los médicos) me dicen que es esto, ¿y si se equivocan?... ¿Y si no es?”. De hecho, nos cuenta que ha ido al Hospital de Vall d’Hebron a pedir una segunda opinión médica. Le gustaría encontrar a alguien que le diga que lo que sufre no es ELA. Medusa justifica su estrategia diciendo que en Bellvitge no se siente a gusto y busca en otro lugar una atención y trato mejor. “Yo me he ido a informar a la Vall d’Hebron y mañana tengo la primera visita. Aquí no me siento bien, me hacen llorar, no me escuchan... Ellos se basan en los papeles (pruebas diagnósticas) pero no escuchan... yo sé el trato de aquí, ¡vengo y no tengo ganas de venir!... salgo destrozada... me dejan sin pilas. Me amargan diciendo que lo que tengo es hereditario, dicen que mi padre se murió de ELA, cosa que también lo dudo porque fue muy rápido y no dio tiempo a hacer muchos estudios. (...) Y me dicen que se lo tengo que decir a mi hija de 27 años... ¿Cómo voy a hacer eso? ¡Que si ella a lo mejor la puede tener...!”. Exclama presa de pánico y un gran rechazo. Medusa se encuentra otra vez al borde de un ataque de nervios, estalla en llanto y enmudece por completo ahogada en su propia emoción.

Le dejo espacio, la respeto y en silencio trato de contar los segundos que me parecen minutos. No quiero hacer comentarios inoportunos. Veo como Medusa contiene la respiración y trata de absorber su llanto, lo hace con una facilidad apabullante. Al poco rato, levanta su mirada hacia la mía y me da paso para continuar.

- “¿Y cómo te vas notando, como van las rampas?” Intento disipar la tormenta y despistarla un poco.

- “Pues estos días con los nervios he tenido muchas, pero en estos días atrás he estado mejor. Y el dormir, duermo mejor también”. Explica imprecisa.

Voy ultimando mis notas en el diario de campo y me dispongo a realizar el tratamiento. Le presto mi mano para acomodarla en la camilla y en ese preciso instante aprovecha para

decir: *“Me he sentido deprimida y sin ganas de hacer nada...”* No suelta mi mano y sus ojos se inundan en lágrimas. Le sube un rubor facial y empieza de nuevo a llorar desconsoladamente. Pido a Gloria que me acerque la caja de pañuelos y le seco las lágrimas mientras le presto un abrazo tímido. Se queda recogida en la camilla mientras le acaricio el pelo y Gloria queda en silencio tratando de contener el aire. Finalmente, Medusa se relaja y me suelta la mano dándome paso al inicio del tratamiento. En ese instante ve oportuno puntualizar que conserva una relación cordial con su exmarido: *“Ahora tomamos un café en la calle. En casa, él vive en su habitación y yo en la mía. ¿Te había dicho que tengo dos hijos verdad? Una hija que está independizada y casada, y el pequeño que está conmigo. Él es quien me ayuda a todas las cosas que yo no puedo...”*

La dejamos sola, con las luces apagadas y con los ojitos cerrados. En silencio desfilamos hacia la consulta de al lado. Gloria, aprovecha para ir a buscarse su merecido café. Yo me siento en la camilla, algo derrotada<sup>167</sup>. Pasados los 20 minutos, volvemos a la consulta donde se encuentra Medusa tranquila y relajada. Retiro con delicadeza las agujas y nos despedimos de ella.

## **Día 5.**

### ***Somos basura para ellos***

Medusa fue ayer al Hospital de Vall d’Hebrón tal y como nos anticipó el último día. Entra cabizbaja y se muestra derrotada, sin fuerzas al andar. Llega con unas gigantescas gafas de sol negras que consiguen cubrirle más de la mitad del rostro. Con miedo pregunto:

- *“¿Qué tal? ¿Cómo fue tu visita a Vall d’Hebron?”*

- *“Ayer fui a Vall d’Hebron, ¡pero somos basura para ellos!”* Exclama furiosa. *“Yo quiero que me hagan las cosas nuevas (pruebas) ¡pero no me van a hacer nada! Lo único que me quieren hacer es una electromiografía, ¡pero yo no me voy a hacer eso!... ¿Tú sabes lo que duele eso? Es horroroso, ¡yo no! Eso sí, quieren mi sangre para investigación dicen, ¡yo les he dicho que no! Eso sí, ¿no? ¡Para experimentación! ... ¡Que investiguen a otro! ... ¡Estoy cansada! Miran el ordenador y ya está... ¡Pero eh! ¡Que estoy aquí! Medusa trata de escenificar la consulta con el médico, señalándose el pecho a golpes para que la*

---

<sup>167</sup> Cansada y exhausta, emocionalmente hablando.

mirara. *“¡Pero miran allí (ordenador) y ya estoy perdida! Y rompí a llorar... está peor por allí”*.

Presenta un discurso un tanto contradictorio, manifiesta que quiere *empezar de nuevo* en otro lugar y quiere que le hagan *las cosas nuevas*, refiriéndose a nuevas pruebas diagnósticas para poder así descartar su ELA, pero se niega a realizarse una nueva electromiografía o un análisis de sangre. Persiste de nuevo que está segura que lo que tiene no es una ELA y se compara con su primo que tiene Esclerosis múltiple. *“Yo me hablo con mi primo... ¡Y creo firmemente que lo que tengo es Esclerosis Múltiple! Tenemos los mismos síntomas, yo creo que se han equivocado con la ELA. ¿Por qué tiene que ser ELA? ¿Por qué lo digan ellos?”* Grita desesperada.

Se crea un silencio, yo no sé qué decir y prefiero no decir nada. Al rato prosigue: *“Prefiero quedarme en Bellvitge, ¡allí la cosa está muy mal! Y encima entre ellos... se piensan que no los oigo detrás de la puerta... ¡qué era un gasto innecesario hacer nuevas pruebas, dicen! Yo no quiero nada, pero quiero que me investiguen cosas, me miren... yo me acuerdo cuando me hacían las pruebas, yo me pensaba que solo eran las cervicales... y me acuerdo de cada palabra que me dijeron: Tiene una enfermedad degenerativa, progresiva y agresiva. Tus neuronas se están muriendo. ¿Qué me está explicando? ¡Yo no lo entiendo! ¡Pero si solo hacía 4 días que me daban el alta! Y porque insistí en que me miraran... ¿Pero no ves como tengo el brazo? ¡Da rabia!... pero bueno... (Sonríe), ¡anda, pínchame ya!”*

No lo dudo ni un solo momento, la acomodo en la camilla y le realizo el tratamiento. Abandonamos la consulta mientras Medusa *absorbe* el efecto de las agujas. Miro a Gloria y le digo: *“¿no te da la sensación de que no quiere aceptar el diagnóstico?”*. A lo que ella responde con: *“Cuando una persona está enferma y tiene sus dudas sobre la veracidad de su diagnóstico, pues busca todas las posibilidades que tiene a su alcance, pruebas, otras opiniones y médicos... Esta búsqueda no deja de ser una inconformidad de la aceptación de la enfermedad. Trata de evitarla continuamente, como si no la tuviera. Se machaca en el gimnasio, aunque no pueda más... demostrando que la enfermedad no va a poder con ella... Esta conducta evitativa le produce más ansiedad e inquietud. Es un círculo vicioso”*.

Cuando volvemos, le retiro las agujas y la ayudo a bajarse de la camilla. De repente, se tira sobre mí y me regala un tremendo abrazo. *“Me das mucha fuerza... No sé... antes se me*

*caía el mundo encima cuando venía a Bellvitge, me tenía que ir de compras para olvidarme del mal rato... pero ahora vengo y lo veo... no sé, de otra manera, como que no vengo tan afectada. Te agradezco mucho... ya me pasarás donde está tu clínica, para que me continúes tratando y eso... ”.*

Entramos en el periodo de descanso donde estaremos 3 semanas sin ver a Medusa.

### **PERIODO DE DESCANSO:**

Nos comunicamos con Medusa vía *WhatsApp* y nos cuenta que continúa muy irritada por lo sucedido en Vall d’Hebron. Por lo demás, habla con un discurso ambiguo:

- *“Días que mejor y días que peor, pero estable, sin cambios”.*

#### **Día 6.**

##### ***Me preguntaron si tenía el piso arreglado para lo que tenía que venir***

Hoy vuelve Medusa después de casi 1 mes de periodo de descanso. Viene con las mismas gafas de sol que el último día y presiento lo peor. Entra por la puerta llorando. Atisbo un gran rubor en sus mejillas y un despliegue de máscara de pestaña corriendo por todo su rostro. Veo como la comisura labial se le tuerce más de lo habitual, se muestra tensa, nerviosa y temblorosa. Estamos un rato en silencio. Medusa decide hablar: *“Me pensaba que eran diferentes... ¡Yo iba ilusionada de que me miraran otra vez! Y de la rabia que siento... me miro cada día la mano y no puedo, ¡NO PUEDO!”* Levanta la mano izquierda (la buena) intentándonos mostrar que empieza a tener indicios de parálisis. Medusa comenta que en estos últimos días ha notado la mano *más floja, con menos fuerza.*

Le ofrezco un pañuelo, lo coge con la mano en garra (derecha) y continua su discurso manifestando que también se ha notado que han incrementado las dificultades para vestirse. *“Hoy he estado 15 minutos para ponerme un sostén, y vestirme es un mundo, que si los calcetines...”* Dice que lo que más le cuesta es abrocharse los gafetes de los sostenes, subirse los calcetines y atarse los zapatos. Refiere que ha perdido fuerza y destreza en los dedos de las manos y que nota que le cuesta apretar y moverlos como antes.

En Vall d’Hebron le sugirieron que debía adaptar su hogar para *los nuevos tiempos* que iban a venir a corto plazo. Esto, no fue bien recibido por Medusa y lo percibió como si

fuera un insulto. *“Me preguntaron si tenía el piso arreglado para lo que tenía que venir, ¿tú te crees que a eso hay derecho?... ¿Cómo me pregunta eso? Yo estoy bien ahora, yo qué sé cómo estaré más adelante, ¡pero déjame vivir! (...) Y que tenemos que rellenar un papel para que cuando nos muramos no nos hagan investigaciones, y nos dejen estar ya...”*.

Trato de evadirla y le pregunto sobre cómo ha ido el fin de semana.

- *“Lo que es el finde he estado bien, fui a Girona, nos hicimos un hartón de caminar... y Girona que es para arriba y abajo, pues si... pero muy bien. He tenido algún calambre de la rabia de lo de Vall d’Hebron (que califica con un EVA de 5) pero bueno, ¡poco más! La verdad es que me han mejorado mucho los calambres de las piernas, ahora solo los tengo en la mano izquierda y todo es por culpa de ellos. ¡Te da rabia porque no tienen delicadeza!”*. Afirma que tiene menos *calambres* y que nota que son de menor intensidad en comparación a los que tenía antes del tratamiento.

Vuelvo a valorar la lengua y los pulsos. Observo cambios en el aspecto de la saburra, ya no está tan blanca y parece que el patrón energético mórbido se haya disipado ligeramente. La punta de la lengua continua en la línea del día anterior, de color rojo, pero mostrando un color más apagado. Lo interpreto como una disminución *del fuego de corazón* (ansiedad).

## **Día 7.**

### ***¡Fueron bien los puntos del lunes!***

Hoy Medusa está radiante, ¡qué alegría verla así! Nos cuenta que: *“He tenido solo un par de rampas en la mano izquierda. ¡Fueron bien los puntos del lunes! ¡Estoy contenta porque me encuentro mejor!”*. Afirma con la cabeza. Con gran ilusión nos explica que hace 5 días que no sufre de prácticamente calambres, por lo que su dolor ha disminuido a un 3.

Manifiesta que con nosotras se siente cómoda y segura. *“Una cosa es que te lo diagnostiquen y otra cosa es lo que tú haces, que vas descubriendo y probando cosas nuevas. Escuchas lo que nos pasa, eso es mucho porque aquí nadie te escucha, a nadie le importa nada de tu vida... y tú vas preguntando y viendo de donde viene todo esto (...)* Cambia el tono para hablarnos de *los otros*: *¡Y la rabia que me da! Me cansa mucho venir aquí, y como sabes que vienes aquí para nada... Y ellos insisten cada vez que me ven que se lo tengo que decir a mis hijos, y no paran en que se tienen que hacer las pruebas...*

*bueno mi hija, porque mi hijo es menor y no puede. ¡No confío en ellos! Yo hago la mía, que nadie me vea, me pongo las gafas más grandes, esas que me tapan toda la cara... y tratas de olvidarte... ya sabes que tienes una enfermedad mala y ya está, no hace falta pensar. ¡No hay que amargarse por tener esto!*” Medusa se niega en rotundo a que sus hijos conozcan el alcance de la enfermedad y con esta actitud, trata de protegerlos. Entiendo que los médicos quieran vigilar de cerca a los hijos porque Medusa es un caso que parece ser de tipo familiar, recordemos que su padre falleció antes de los 60 años de una EM según Medusa y de una ELA según los informes médicos. Existe pues, un factor genético en la ELA de Medusa que debe ser controlado. Queda de manifiesto que los hijos no conocen *ni la mitad de la misa*. De hecho, ella se esfuerza continuamente en negar su diagnóstico y hace creer a los demás que su mal no es una ELA. Medusa dice que se trata de algo por descubrir, algo más benigno, más lento y menos letal que la ELA. En su casa no existe ningún plan para afrontar la progresión de la enfermedad, así como tampoco estrategias de adaptación del entorno enfocadas a facilitar la vida de Medusa cuando las limitaciones funcionales se acrecienten. La negación de la enfermedad y la continua desinformación que ella misma crea hacia sus seres queridos, hace que nadie esté preparado para lo que ha de venir.

- “¿Y dormir, como duermes?”

- “Dormir, duermo, pero tengo pesadillas con la enfermedad y con ellos. ¡No tengo rampas en las piernas que eso ya es mucho! Me siento con más paz, me estas quitando la ansiedad y eso lo he notado porque he perdido 3 kilos de peso, antes comía sin pensar...”

Se me encienden las alarmas ¡Tres kilos! ¡Ha perdido 3 kg! Esto no es, en absoluto, una buena noticia. Está investigado que, en las personas afectadas por ELA, una pérdida de peso es nefasto para su salud porque se relaciona directamente con una pérdida de masa muscular y desnutrición. Además, a Medusa no le sobre ni un gramo, ella es delgada y no necesita perder peso, ¡al contrario! Su obsesión por estar delgada puede causarle una agudización de los síntomas asociados a la enfermedad, así como un peor estado de salud. Pero no me atrevo a hablar por miedo a que se lo tome mal y lo dejen estar, dejándolo en el baúl de las cosas que nunca dije.



## Día 8.

### *Aún estoy con rabia... la siento por todo el cuerpo*

Hoy Medusa viene con un vestido rojo estampado, taconcitos altos como de costumbre y la cara despejada, sin gafas de sol *ni ná* ¿será buena señal?

- “¿Cómo estás?”

- “Muy cansada, ¿será porque es viernes? Sonríe irónica.

Refiere que: “He vuelto a tener calambres en esta mano (la izquierda); pero no son dolorosos. *Ha sido solo esta mañana al despertarme. A veces me despierto con la mano dormida... no sé... ¡Pero se me despierta rápido!*”. Hoy puntúa su dolor en un 3 en la escala EVA. Resume que como efectos de la Acupuntura se ha notado que lleva dos semanas sin experimentar calambres intensos.

Persiste su enojo hacia los de Vall d’Hebron: “*Aún estoy con rabia... la siento por todo el cuerpo...*” Observo cómo aprieta los dientes, se pone roja y trata de poner las manos en puño. Aún tiene en la cabeza la visita, no es capaz de atenuarla ni borrarla de su pensamiento, se enquistaba en ella y le da vueltas.

Se tumba en la camilla y procedo al tratamiento. En cuestión de minutos rompe a llorar. Esta vez me asusto porque no he sido capaz de *verlas venir*. Se lleva las manos llenas de agujas al rostro, le cojo los brazos para que no se haga daño. Se pone roja y su respiración se torna irregular. Dejo el blíster de las agujas y calmo a Medusa a base de caricias en su rostro. Tiene la cara mojada en lágrimas que trato de secar a golpes de bata.

- “*Pero ¿qué te pasa, te he hecho daño?*” Pregunto preocupada.

- “*No... es que esta mano (la buena) ¡tengo miedo de que se ponga como la otra, y no pueda abrir ni cerrar la puerta de casa! ¿Cómo lo voy a hacer cuando no pueda?*”.

De pronto, se queda en silencio con la mirada perdida en el techo. Acabo de pincharla y la cubro con una sábana de papel.

- *¿Estás bien?* Pregunto antes de dejarla sola.

- “*Sí*”. Contesta a media voz y poco convincente.

## Día 9.

### *Me habéis ayudado mucho*

Hoy es el último día de los tratamientos de Medusa. Gloria, le pregunta si cree en Dios para darle *un toque* de soporte espiritual. Hay enfermos que se muestran receptivos a estos temas y hay otros que no, se tenía que probar.

- *“Yo no, no creo en nada. Desde que murió mi madre ya no”*. No entramos en el tema y la tomo con mis dos manos y la abrazo.
- *“Ha sido un placer conocerte”*. Digo algo emocionada.
- *“¡Vosotras también!, me habéis ayudado mucho”*. Afirma con una sonrisa.

Le realizo el tratamiento y al finalizar, Medusa vuelve a responder el dossier de las escalas. Le ayudo a marcar con boli las casillas, ella no puede sostener el bolígrafo, al igual que el primer día. Me pide una tarjeta de PUNT CLINIC, está decidida a continuar con los tratamientos de forma privada.

## Día 10.

### *Primera visita en PUNT CLINIC - No he dormido por los nervios de venir*

Hoy, después de unas 4 semanas, Medusa acude a nuestra consulta en Vilafranca. La veo venir de lejos, viene 20 minutos antes de lo esperado y nosotros aún no hemos abierto la clínica, de camino nos la encontramos. La acompaña un hombre muy desaliñado, ¿será su ex? Se enciende un cigarro con un estilo bastante *macarra*. Se pone el *piti* a un lado de la boca y lo muerde con los dientes haciéndolo bailar mientras lo enciende con un mechero negro. Se queda en la puerta fumando sin decirnos nada. Saludo a Medusa con un efusivo abrazo.

- *“Pues estoy bien, aunque esta noche no he dormido por los nervios de venir. No he tenido casi calambres, en las piernas nada, en las manos alguna, pero casi nada. Estoy más tranquila, más relajada”*. Puntúa su dolor en un 3.

Nos cuenta que continúa con sus agotadoras rutinas en el gimnasio, no ha bajado ni pizca el listón y aunque acaba cansada se siente satisfecha por el trabajo hecho.

Realizo el tratamiento de Acupuntura, encuentro a Medusa sorprendentemente estable.

## Día 11.

### *Hola preciosa siento decirte que no puedo ir*

Unos días antes de nuestra nueva cita, Medusa me escribe por *WhatsApp*: *“Hola preciosa siento decirte que no puedo ir. Te cuento... llevo días que a las 19h no puedo con mi cuerpo, me tengo que acostar, no soporto el invierno, el frío me deja sin fuerza. Imma te lo prometo, por la mañana voy al gimnasio y doy 2 horas de gimnasio fuerte porque estoy fuerte pero cuando salgo ya no puedo más y te digo también que ir hasta allí es un gran esfuerzo para mí, el día que fui llegué reventada ya te diré cuando tenga más fuerzas iré a visitarte besitos. Lo siento mucho y sé que me comprendes un besito.”*

Pasaron 2 meses cuando Medusa me llamó de nuevo, desesperada porque había empeorado sustancialmente en muy pocos días. La ELA había progresado exponencialmente y ahora caminaba muy lenta, había perdido mucha fuerza en las piernas y los brazos estaban muy débiles.

- *“Las piernas van muy lentas. ¡Me adelantan las abuelas y eso me da rabia! Voy andando y parezco una tortuga...”*

Dice que no ha bajado el listón del gimnasio, aunque empieza a ser consciente de que está poniendo su cuerpo demasiado al límite, pero siente una tremenda fe que la empuja a continuar de esta manera. *“Mi vida sigue igual, hago una rutina fuerte en el gimnasio, otras chicas solo van una hora y se van, y yo me estoy dos horas, acabo cansada, ¡pero me aguanto!”*.

Nos habla de su hermano, nunca antes lo había hecho: *“Hice las paces con un hermano que tenía, ¡y ahora ya quiero que salga de mi vida! Ahora está con cosas de Dios, eso que sabes que no quiero ni oír hablar... y el otro día me insistió y me llevó a un Jesuita, o algo así... no sé bien bien, para que me curara. Fui para que se callara, básicamente... y nada, me enseñó a meditar y eso... Pero me agobia porque me llama diciéndome que si no medito no me voy a curar, y estoy harta, lo haré cuando yo quiera, no porque me lo diga alguien, ¿sabes?... Mi hermano me agobia y me recuerda que me voy a morir si no lo hago, y yo no entiendo el rollo (...) Y me pregunta que ¿qué hago?, y a mí me gusta un juego de internet, y él se mete conmigo... ¡Y lo quiero sacar de mi vida! (...) Y yo no le quiero decir nada, de que mi enfermedad es genética, ¡porque no! ¡Pero si me molesta mucho se lo diré! Porque*

*dice que siempre está muy cansado y ahora se tiene que hacer pruebas...” Tras un rato hablando de su hermano, verbaliza sus miedos cuando se proyecta en el futuro. “Me preocupa cómo voy a quedar el día de mañana, no hay que hablar tanto de una enfermedad, yo la enfermedad la llevo por dentro. Yo no estoy dispuesta a ver como a uno se le queda el cuello pa’ tras, o no sé, que están tan mal... yo ya sé que tengo esto, pero yo no quiero ver lo que me va a pasar, si es que me tiene que pasar, es como amargarme... La enfermedad mía sé que viene de un sufrimiento anterior”.*

También nos ilustra de sus dificultades diarias a la hora de la compra. *“Cuando me voy a comprar me agoto. Las chicas del Mercadona me conocen y me lo meten todo en las bolsas, me sacan hasta el dinero del monedero porque yo no puedo”.* Dice que acude siempre a los mismos lugares porque así la conocen y le prestan ayuda.

Pasamos a la acción y le invito a estirarse a la camilla. Realizo el tratamiento y al finalizar la sesión nos despedimos en un cálido abrazo. Justo en ese momento tuve el presentimiento de que no volvería a verla nunca más, y así fue. Los últimos mensajes de Medusa hablaban de la progresión de la enfermedad y el incremento de su dependencia.

- *“Ya sola, no me atrevo a ir donde tú estás, es muy lejos para mí, lo siento mucho y sé que lo comprendes. Besito”.*

- *“La enfermedad como tú sabes avanza, pero estoy bien dentro de lo que cabe, un saludo”.*

- *“Hola preciosa, bueno pues esto avanza, avanza y avanza voy con andador desde hace unos días. He tenido un bajón muy grande y ya no tomo pastillas. Un fuerte abrazo”.*

## **Nesi Arcalis.**

### **“BASURA”**

Hospital Universitario de Bellvitge  
14 de febrero del 2017

Hoy es 14 de febrero del 2017, ¡día de san Valentín para quien lo celebre! Pero Gloria y yo no celebramos nada de todo esto, somos más de San Jordi. Lo que sí celebramos es que por fin estamos en el hospital de Bellvitge pinchando a personas con ELA. Vestidas de blanco nuclear, esperamos a Nesi, nuestra primera paciente y nuestro primer *“sí quiero”* de esta investigación. Nesi llega a nosotras después de hacer *un tour de médicos*. Hoy

martes es el día en que todo el equipo *se reúne* (cada especialista en su consulta, pero todos en la misma unidad) para pasar visita a las personas con este mal.

Nesi Arcalis es una joven de 41 años. Viene con su marido Jaime. Él llega a la consulta cargado de papeles hasta los dientes, literalmente, ya que va mordiendo la receta electrónica de su mujer. Nesi se pone en frente de mí y espera paciente a que le haga las primeras preguntas. Va en silla de ruedas. Me acerco a ella y le doy la mano a modo de saludo. Ella la estrecha con dificultad, pero con muchas ganas. A simple vista parece una muchacha tierna y simpática, aparenta tener menos edad, unos 35 como mucho.

Empezamos la entrevista y lo primero que me dice es que “*no puede dar ni un paso*”. Hace vida en su silla de ruedas. En casa se acomoda al sofá y del sofá a la silla de ruedas. Para dormir tiene una cama articulable con barandillas. Dice que necesita ayuda para todo: Acostarse, asearse, vestirse, ir al lavabo, cortar la comida, escribir...

- “*¡Aunque con el móvil me apaño bien!*” dice con humor. Observo que lo maneja con suma destreza, pero no sin esfuerzo, ya que sus manos están deformadas, tiene los dedos moderadamente en garra, pero los maneja bastante bien. Escribe hábilmente mensajes de texto y maneja muchas aplicaciones sin problemas. Con una mano mueve el *joystick* de la silla y con la otra agarra el móvil como puede.

Su físico es muy frágil, delgadito y paliducho. Dan ganas de protegerla y abrazarla todo el rato. Tiene una cifosis cervical muy marcada. Sus hombros permanecen caídos y hundidos. Sus piernas tienen un color morado y están bastante hinchadas, padece de severos edemas maleolares muy característicos de la inmovilidad. Un tono azulado se dispara con más fuerza alrededor de sus rodillas. Los pies están fríos como el hielo, hinchados como botas y completamente cianóticos, los tiene completamente paralizados y están en posición equina. Calza unos zapatos de velcro ortopédicos de fácil uso.

En la exploración, localizo una cicatriz horizontal en la región de las cervicales, justo donde empieza a crecer el cabello. Nos cuenta que la operaron pensándose “*que los males le venían de allí*”. Jaime permanece inmóvil y silencioso en su silla. Tiene sobre sus piernas un fajo de papeles que, de momento, no piensa guardar. Al rato, coge el móvil y se levanta diciéndonos que tiene que realizar una llamada. Nosotras continuamos el encuentro con

Nesi, que nos explica que hace 8 años que está diagnosticada de ELA. Afirma que los primeros síntomas aparecieron hace unos 10, a los 31 años.

- “¡Vaya!” Exclamo. ¡Nesi me parece un caso excepcional! Tenía entendido que solo un porcentaje bajísimo de enfermos con ELA sobrevivían más de 5 años. Ha superado con creces la esperanza de vida que se pronostica para esta enfermedad. ¿Es posible que por ser tan joven la enfermedad no progrese tan rápido?

Nesi nos va contando su historia. Es madre de una niña de 10 años. Sí, 10 años, los mismos que lleva enferma de ELA. ¿Casualidad?

- *“Me di cuenta de que algo iba mal cuando no podía coger una toallita para limpiarle el culo a mi hija y... También me caía muchas veces (...) El pie empezó antes, por el 2006, estaba como debilitado después de 10 minutos andando (...) Todo empezó en invierno”,*

Ahora su vida gira en torno a Luz, su hija. *“Todo dependerá de los horarios de la niña”,* para poder venir al tratamiento.

Descubrimos que Nesi ya ha probado la acupuntura: *“Me hice Acupuntura al principio de la enfermedad y me fue bien, pero no estaba como ahora (...) Antes podía caminar, ir a comprar... ahora dependo siempre de alguien”.*

Le ofrezco los consentimientos y el programa de investigación para que, con tranquilidad, decida si quiere formar parte de la investigación. En uno de los documentos incluye mi número de teléfono móvil. Jaime entra de nuevo a la consulta y como ve que nos estamos despidiendo, nos estrecha la mano, coge a Nesi y sin decir ni media, se va. Me levanto con prisa, los acompaño hasta el pasillo central y me despido de nuevo.

Nesi me llamó después de tres días: *“Hola Imma, mira... ¡Que estoy interesadísima en tu estudio y que ya me puedes apuntar!”.*

## **Día 1: Soy una persona optimista y alegre**

4 de abril del 2017

Después de 2 meses de espera, Nesi empieza hoy su tratamiento con Acupuntura.

Se encuentra sola en la sala de espera.

- “¿Has venido sola?”. Pregunto intrigada.

- “Jaime me ha traído hasta aquí y se ha ido a comer”. Lo dice en un tono conformista, tratando de encoger los brazos.

La entro en la consulta y la exploro con delicadeza. Nesi no es capaz de sostenerse en pie, los brazos tampoco los puede alzar por lo que decido pincharla en la silla. Le doy a coger un bolígrafo, pero apenas puede sostenerlo.

Le realizo una serie de preguntas relacionadas con su trabajo, familia y estilos de vida. Es aquí cuando emergen las posibles causas de la enfermedad. El estrés es la primera causa que aparece en su discurso. Trabajaba de peluquera y hacía turnos de más de 8 horas al día. Asegura que era “*un sin parar continuo*”. “*Los brazos los sentía pesados de tanto trabajar el pelo, me cansaba mucho. (...) Así estoy yo, que no digan que el estrés no tiene nada que ver con la ELA, que yo no me lo creo*”.

Con este ritmo, Nesi se olvidaba de comer y comer bien: “*Iba deprisa y no tenía tiempo; Comía cualquier cosa si es que comía, porque a veces ni comía... y beber tampoco... Medio litro al día como mucho, porque nunca he sido de beber agua... ¡Pero cafés los que quieras! Unos 5 o 6 al día. Ahora ya no tomo, no puedo, si me tomo uno me tenéis que ingresar... me entran taquicardias*”.

Habla también de sus padres y nos cuenta su propia teoría. El padre de Nesi era esquizofrénico y muy agresivo: “*¡Cuando le daban brotes era terrible! Mi madre tuvo muy mal embarazo de mí, pero eso nunca me lo había contado ella, me lo habían dicho mis hermanos. (...) Mi padre estaba en pleno brote de esquizofrenia y mi madre estaba fatal por la muerte de su bebé, lo paso verdaderamente mal, pobreta*”. Al parecer, antes de que ella naciera, su madre tuvo un bebé (hermano) el cual estaba muy enfermo. Tenía una enfermedad grave del sistema nervioso, desconoce su nombre. “*Aún no estaba yo en el*

*mundo, pero mis hermanos me contaron que estaba enfermo, que con un año de vida no era capaz de levantar la cabeza. Algo de los nervios tenía mal, pero no sabemos qué”.*

Nesi hace referencia al sufrimiento de su madre en pleno estado de gestación. Ese sufrimiento que, según Nesi, le fue transmitido cuando ella era un feto. *“Cuando naces te llevas toda la basura de los demás. (...) ¡Fíjate como era que cuando yo nací me pasé tres días enteros llorando! ¡Eso lo llevo yo de nacimiento! Y el estrés, el miedo y los nervios de mi madre me pasaron a mí (...) ¡No he tenido una vida fácil!”.*

Nesi habla de sus enfermedades en la infancia, como la tos ferina. Habla de haber padecido de fiebres muy altas y lo relaciona como posible causa del mal. *“Cogí la tos ferina y tuve fiebres muy altas, pero yo era muy pequeña y casi ni me acuerdo, a lo mejor tiene eso algo que ver”* (con la ELA).

En 2008 pasó por quirófano. *“Me operaron de una malformación del hueso de aquí atrás”,* los médicos se pensaban que la pérdida de fuerza de los brazos era ocasionada por esta malformación. Después de la intervención, el cuadro clínico de Nesi no se resolvió, más bien empeoró y tras múltiples pruebas vieron que se trataba de una ELA. *“Al ver que no mejoraba, continuaron con las pruebas hasta que me diagnosticaron la ELA, en 2009, justo un año después del nacimiento de mi hija”.* El nacimiento de Luz fue un momento clave en aparición de los primeros signos y síntomas de la enfermedad. En particular, habla de la epidural. *“Tengo un punto fijo de dolor, el punto de la epidural de las embarazadas, desde que me la pusieron para tener a mi niña, ya no he vuelto a ser igual”.* Mientras va hablando, observo rojeces en su rostro, localizadas alrededor de la nariz, boca y mentón. Parece un eccema típico de una persona con dermatitis atópica. Cuando le pregunto por el estado de su piel nos responde: *“Este eccema me sale con los nervios, lo tengo aquí en la cara y cabeza... y a veces me corre hasta el pecho; Lo tengo todo el año y depende de cómo estoy.”*

Padece de alergia estacional, apareció por primera vez hace 4 años. Su sintomatología aparece con más fuerza en época primaveral y la rinorrea es el síntoma que la obliga a tomar el ebastel®, un antihistamínico. Actualmente, se está tomando el famoso Riluzole®, pero asegura que *“no me hace nada, pero me lo tomo porque no hay nada más”.* Añade que también toma Levotiroxina® por un problema de tiroides, pastillas anticonceptivas, espidifen® (ibuprofeno), Nexium® (protector de estómago) y Nutrición artificial que se



administra ella misma por la noche a través de su dispositivo abdominal, llamado sonda PEG. De momento, solo *se la pone* en la cena que es “*cuando estoy cansada y no tengo ganas de comer*”. Esta sonda permite un aporte nutricional (artificial) biomédicamente controlado. La nutrición en forma de batidos proporciona las calorías, aminoácidos y vitaminas (entre otros) necesarios para estar correctamente nutrido según los estándares de la biomedicina. A día de hoy, Nesi tolera una dieta blanda sin problemas, pero en el caso de que la ELA progrese e impida la masticación y deglución, ya tendrá implantada la sonda, evitando así la tan temida desnutrición. Ya es sabido que la desnutrición empeora la calidad de vida y acelera la mortandad temprana en pacientes con ELA, así que la colocación precoz de una sonda PEG puede salvar muchas vidas (a corto plazo). Este tipo de alimentación (artificial) es muy discutida en términos energéticos, ya que se considera que el *Qi de los alimentos*<sup>168</sup> proviene exclusivamente de alimentos vivos, de carácter natural<sup>169</sup>. Los MTC no consideran las calorías de los alimentos, ni los porcentajes de lípidos, proteínas e hidratos de carbono de cada uno, tampoco la cantidad de magnesio, potasio, sodio que puedan llevar. Estos parámetros los establece la medicina occidental. En la filosofía china lo que verdaderamente importa son las condiciones energéticas de los alimentos en relación con a la frescura, el origen<sup>170</sup>, el sabor, el modo de cocción y la preparación de los mismos.

Continuamos la entrevista hablando sobre cómo es su carácter y forma de ser. Ella afirma que es de “*carácter nervioso*” y con tendencia a reprimir los sentimientos. “*Todo para adentro, tragas y tragas y mira, así estoy*”. Como si de una sobredosis de emociones se tratara la enfermedad.

Gloria interviene en la conversación:

- “*¿Y dónde sientes los nervios?*” Tratando de averiguar el lugar de somatización.
- “*Pues en el cuello y en la barriga, siempre he padecido mucho de la barriga... ¡Los nervios se me ponían aquí y no me dejaban!*”. Y es que el sistema intestinal es popularmente conocido como nuestro segundo cerebro. ¿Quién no ha tenido diarrea

---

<sup>168</sup> Energía intrínseca de los alimentos y su entropía (Equilibrio entre sus moléculas).

<sup>169</sup> Considerando artificial a los alimentos que provienen de animales explotados en macrogranjas, polimedicados y hormonados. También es extensible a los campos de cereales o vegetales de semilla transgénica, ultraabonados y tratados con químicos para asegurar su sobreproducción.

<sup>170</sup> Tipo de tierra, agua, latitud... en caso de plantaciones. No es lo mismo un nabo cultivado en tierras montañosas y húmedas que otro que ha sido plantado a las afueras de Beijing.

después de una discusión con un ser querido o antes de un examen? El intestino está íntimamente relacionado con los niveles de estrés y estado de ánimo, así lo afirma el libro *“la increíble conexión intestino cerebro”*, de Camila Rowland y la obra del Dr. Emeran Mayer en su *“pensar con el estómago: como la relación entre digestión y cerebro afecta a la salud y el estado de ánimo”*. Nesi nos cuenta que sufre de hernia de hiato, por eso toma nexium® y... aparece Jaime por la puerta. Lleva un palillo en la boca, nos saluda con un golpe de mentón y se acomoda discretamente al lado de su mujer, pero el ambiente ya no es el mismo. Observo como Nesi cambia su rostro a uno de mucho más serio y menos sonriente, aprieta la mandíbula y se encoge. Trato de reconectarme con ella, pero el encuentro deja de ser fluido. Le pregunto si padece de bruxismo (si aprieta los dientes).

- *“Me levanto por las mañanas con dolor aquí (intenta señalar la articulación temporomandibular) pero no sé si es eso lo que me preguntas”*. Este es un signo de tensión y *“de querer morder a alguien”*, nunca mejor dicho. Esta expresión me sorprendió el primer día que la oí, fue la doctora Domingo, en una de las clases de Máster de Acupuntura. En la MTC, se considera que el bruxismo es un estado de *exceso del elemento madera*<sup>171</sup>.

Nesi nos explica sus sensaciones corporales tras la irrupción de la ELA en su cuerpo. Dice estar en un cuerpo inmóvil, entumecido, pesado y frío, ¡siempre tiene frío! *“¡Tengo frío hasta en agosto!”*. Padece de rampas en el cuello (que aparecen cuando bosteza) y en las manos. Le duelen los nudillos y tiene poca fuerza en los dedos, aunque ha aprendido a saber manejarlos. Le duele la espalda y no solo el punto de la epidural, sino que le duele también por las posturas estáticas. Ella no es capaz de moverse por si misma y depende de alguien que la cambie de postura. Puntúa de 7 su dolor en la escala EVA.

- *“¿Y cómo te definirías, como eres tú?”* Pregunta Gloria.

- *“Pues soy una persona optimista y alegre, creo yo...”*. Lo dice con un *tonito* extraño mientras mira a Jaime con cierta desgana. La incorporación de Jaime ha causado estragos. Procedo a la observación de la lengua que se muestra temblorosa (viento y debilidad), desviada hacia la izquierda (signo de apoplejía), con la punta roja (fuego en corazón), punteada y sin capa y con el cuerpo rojo oscuro (signos de calor). Valoro también el pulso

---

<sup>171</sup> Madera: uno de los cinco elementos que consta de la energía de una víscera y un órgano, vesícula biliar e hígado respectivamente, encargados de hacer fluir su energía a diferentes zonas del cuerpo.

de ambas arterias radiales, es de tipo filiforme, casi imperceptible, con signos de vacío y generalmente corto.

En temas de sueño y descanso afirma que *“antes (de la ELA) dormía entre 5 y 6 horas. Ahora duermo más horas, pero me despierto mucho, como si no tuviera más sueño. Me levanto cansada, pero cuando llegan las ocho de la noche estoy ya para acostarme... antes eso no me pasaba, pero ahora sí.”*

Pasamos finalmente al tratamiento de Acupuntura. Nesi prefiere estirarse en la camilla y con la ayuda de Jaime así lo hacemos. Le coloco un cojín por debajo de la cabeza y otro por debajo de las rodillas. Pasados los 20 minutos de tratamiento, volvemos al box donde Nesi se encuentra en la misma postura en que la dejamos, con los ojitos cerrados y con rostro relajado.

- *“¡No me quiero ir, con lo bien que estoy ahora! ¡Estoy de maravilla, esto es una maravilla!”*. Declara satisfecha y feliz.

¡Revalora de nuevo su dolor y lo puntúa en un 2! Ha bajado 5 puntos respecto a su primera valoración de hoy.

La volvemos a acomodar en su silla de ruedas. ¡Nesi está eufórica! Me quedo realmente impresionada de ver efectos tan inmediatos. La despedimos y en cuestión de segundos vemos como se para a hablar con Begoña<sup>172</sup> en la sala de espera.

- *“¿Cómo ha ido?”* Pregunta Begoña con cierta intriga.

- *“¡Esto es una maravilla, estoy para echar a correr!”* Afirma Nesi loca de contenta.

La puerta de nuestra consulta ha quedado entreabierta y me asomo ligeramente para ver la escena. Begoña permanece de pie delante de Nesi, mostrando cierta cara de incredulidad. En ese mismo momento se inclina para buscarme dentro de la consulta y dice: *“¿Y cuándo nos vas a tratar a nosotras?”*

## **Día 2: Me lo he notado mucho**

5 de abril del 2017

Volvemos a citarnos con Nesi, ayer fue su primer día de tratamiento, hoy, su segundo.

- *“¿Cómo habrá pasado la noche?”* Le pregunto a Gloria antes de que Nesi entre en la consulta.

---

<sup>172</sup> Enfermera referente de la unidad de la motoneurona.

- *“Pues estará bien, ¡salió de aquí muy contenta!”*.

Me asomo al pasillo central, veo a Nesi aproximándose como un bólido. En la distancia, veo a una mujer de mediana edad que trata de perseguirla con paso rápido y firme. Es su hermana, la vamos a llamar Lara.

- *“¿Puedo pasar?”* Pregunta Nesi prudente desde la puerta.

- *“¡Pues claro!”*, respondo.

Entra un poco acalorada y nerviosa. Se disculpa porque llega 30 minutos tarde.

- *“¡Buuuff lo siento por llegar tarde, los de la ambulancia han llegado tardísimo! Se justifica resoplando.*

- *“No, no te preocupes”*. Trato de tranquilizarla.

- *“¿Cómo te encuentras Nesi?”* Estoy a la expectativa.

- *“¡Pues la verdad es que me lo he notado mucho! Esta noche he dormido del tirón y esta mañana me he despertado muy bien, muy descansada”*. Afirma con una sonrisa temblorosa que le va de oreja a oreja. Y Continúa: *“Estoy muy tranquila, con más energía (...), esta mañana al ponerme de pie me he puesto más derecha, ¡me he aguantado de pie!”*.

Quedo estupefacta y miro a Gloria con ganas de ver su reacción. Ella permanece en silencio, pero notablemente emocionada. Yo continuo sin poder decir ni media palabra mientras que Luz, por fin coge asiento. Nesi está pletórica. *“¡Que continúe así por favor!”* exclama llena de júbilo. Añade que:

- *“No he tenido rampas en el cuello... ¡Si con la primera sesión ya me he encontrado así, no te quiero contar el último día!”*. Dice esperanzada. Puntúa su dolor en 2.

Paso a hacerle el tratamiento. Teniendo en cuenta que hoy no contamos con la ayuda de Jaime, procedo a pincharla en su silla de ruedas. Nesi la inclina por la parte de atrás para estar más estirada y cómoda.

### **Día 3: En la Gloria**

7 de abril 2017

Nesi es puntual a su cita y viene con todo su ejército. Jaime y Luz la acompañan. Los hacemos pasar. Nesi espeta con gran alegría: *“¡Estoy muy bien!”*. Luz entra a la retaguardia de su madre, con una actitud tímida y prudente. Observo que Jaime tiene prisa, frena la

silla de Nesi y se dispone a levantarla para acostarla en la camilla antes de decirnos nada.

Nesi, que ve el percal, dice:

- *“¡Vamos a aprovechar hoy que está Jaime para ponerme en la camilla!”*. Jaime la levanta de un tirón y la deja sobre el papel tal y como cae. Me levanto y acomodo a Nesi entre cojines.

Vuelvo a mi posición para tomar más notas y me quedo embobada mirando a Luz. Se ve una niña dulce, menudita e introvertida. Tiene la piel morena igual que padre, pero todo lo demás es de Nesi. Se porta muy bien, se queda sentadita en la silla de ruedas de su madre mientras ella la mira desde la camilla.

- *“¿Qué quieres ser de mayor Luz?”* Pregunto con ternura.

- *“Pues Doctora... o peluquera... o abogada”*. Dice dubitativa y vergonzosa.

Al oír la respuesta, Nesi levanta la cabeza de la camilla y espeta: *“¡No, peluquera no!”*.

Con un tono severo y rotundo.

Me dirijo a Nesi y le pregunto cómo se ha encontrado estos días, ella responde: *“Pues que no me duelen tanto las manos, los nudillos, bueno si cierro fuerte sí, pero estoy mejor de esto (...) Tengo el cuello cargaete, pero no me han dao más rampas. Y otra cosa que he notado es que duermo descansando”*. Valora su dolor en un 3.

Mientras habla se le llena la cara de gozo, la veo resplandeciente. Con ganas de conocer la opinión de Jaime, que permanece en un rincón de la consulta con los brazos cruzados, le pregunto si ha visto cambios desde que recibe el tratamiento. *“¡Pues yo la veo igual! Pero ella dice que está bien, y que le va bien”*. Dice sin más.

Me dirijo a Luz y le hago exactamente la misma pregunta. Ella responde: *“Bien, ¡cuando está de pie se pone más derecha!”*. Nesi, que no desvía su mirada de Luz, afirma con la cabeza y la sonrío, añadiendo: *“Sí, cuando me levantan por la mañana estoy más derechita”*.

Procedo a preparar las agujas mientras Jaime se despide:

- *“Bueno, si no me necesitáis más estoy en la sala de espera”*.

Realizo el tratamiento y dejamos a Nesi y a Luz a solas. Después de 20 minutos volvemos. Nesi está muy relajada y antes de retirar las agujas exclama: *“¡Estoy en la Gloria!”*.

#### **Día 4: *Un hormigueo extraño***

10 de abril del 2017

Hoy llevamos todo el día en Barcelona. He aprovechado mi mañana libre para ir a buscar material de moxibustión para pacientes de ELA. De momento, aplicamos esta técnica a Jaques, Nesi y Panerb, obteniendo buenos resultados en temas de dolor y espasticidad.

Volvemos a citarnos con Nesi que llega puntualísima a su cita. Está llena de alegría y lleva unos días que no hay quien le borre esa majestuosa sonrisa de su rostro. Miro a Nesi y esto me da ánimos a continuar con el proyecto. Jaime y Luz la acompañan de nuevo. En *un abrir y cerrar de ojos*, Jaime coloca a Nesi en la camilla. “*¡Hasta luego, la niña tiene hambre!*”. Coge a Luz del brazo y se la lleva.

Nesi continua inmensa y resplandeciente.

- “*¡Estoy muy bien!*”; “*Estoy muy tranquila*”. *¡Estoy más alegre, con más ilusión!*”. “*Me duele menos todo*”.

Hasta el momento, Nesi es capaz de controlar el dolor (de espalda, nudillos) sin analgésicos ni antiinflamatorios. Valora su dolor con un EVA de 2. Las rampas musculares han desaparecido por completo y el descanso nocturno ha mejorado mucho. Esto se traduce a un mejor estado de salud y un aumento en su sensación de bienestar. ¿Qué más puedo pedir? ¡Ni yo misma me lo creo!

En la lengua se observan cambios significativos en los *patrones de viento*, el rojo intenso con signos de *estancamiento de Xue* ha cambiado por un color más rosáceo. Tomo los pulsos que también presentan cambios, el pulso ahora es más firme y *menos caliente*. Esto solo puede significar que Nesi se encuentra mejor energéticamente. Así lo demuestra: “*¡Descanso y duermo del tirón! ¡Qué pasada, se duerme muy bien! El fisio dice que estoy más sueltecita, más derechita*”. Habla orgullosa de sus progresos. ¿Es posible que estemos ante una desaceleración de la enfermedad?

Hoy incrementamos la selección de puntos por su buena tolerancia y tratamos específicamente los puntos interdigitales de las manos para poder así mejorar la rigidez de sus dedos. Al finalizar la sesión, se va con “*un hormigueo extraño*” que le recorre todo el cuerpo.

### **Día 5: Ni rampas ni dolor**

11 de abril del 2017

Nesi entra en nuestra consulta *como Pedro por su casa*. “*Se nota que le encanta venir a los tratamientos*”, dice Gloria en voz baja mientras Nesi hace virguerías con el Joystick para aparcar la silla.

- “¿Cómo estas Nesi?” Pregunto típicamente.

- “¡Muy bien! ¡Como siempre! Ya no me duelen los nudillos, no se mueven más (los dedos) pero están mejor. Estuve con hormigueo, sobre todo en las manos, como unas tres horas en casa”. Este hormigueo es un signo característico conocido como *la sensación de Qi*<sup>173</sup> y está relacionado directamente con la estimulación de los puntos de Acupuntura. *Estas sensaciones* pueden perdurar horas después de los tratamientos.

Continúa sin rampas ni dolor y puntúa de 1 la escala EVA.

### **PERIODO DE DESCANSO**

Nos encontramos en el periodo de las tres semanas de descanso. Hoy he enviado un mensaje de *WhatsApp* a Nesi. Según mis hipótesis, es posible que, en su caso, haya notado una leve-moderada agudización de los signos y síntomas relacionados con la enfermedad. Existe bibliografía que señala que los efectos de la Acupuntura suelen permanecer entre unos 12-15 días en personas con enfermedades crónicas y/o degenerativas.

- “*Estuve súper bien hasta el viernes 28. (17 días después del último tratamiento). Sábado dolor de cabeza y espalda, domingo espalda lumbares hacia abajo, y esta semana el pie izquierdo y lumbares solo por la noche, sigo durmiendo bien. Muuy bien. Aaah y manos también me duelen... Los nudillos, la mano izquierda parece que la noto más torpe. Te necesito yaaaa*”. Texto acompañado por emoticonos de susto, risa con lloro y tres besos.

Parece que Nesi consigue estar estable hasta el diecisieteavo día después del tratamiento. Como mejoras a largo plazo permanecen el buen descanso nocturno. El dolor se ha vuelto a instalarse con intensidad y parece que ha habido un ligero empeoramiento en la funcionalidad de la mano izquierda, que la nota “*más torpe*”. *Nos explica que echa de menos el tratamiento y expresa su deseo de volver a realizarse Acupuntura.*

---

<sup>173</sup> Sensación de flujo de energía.

## Día 6: “Vuelvo a estar como antes de la Acupuntura”

4 de mayo del 2017

Llegamos a las 16:50h, 20 minutos más tarde de lo habitual. He salido tardísimo del trabajo otra vez. Un paciente ha sufrido un broncoespasmo justo en el cambio de turno y hemos tenido que asistirlo. Necesitaba de una medicación endovenosa específica que no teníamos a mano y tras unos *sprints* a la farmacia, hemos podido administrarle el medicamento y parar el broncoespasmo a tiempo.

Nesi y Jaime ya están en la sala de espera, delante del box 2. Jaime está especialmente molesto e inquieto, lo percibo en su mirada. Los hago pasar sin demora y noto que Nesi está muy nerviosa: “*Yo a las cinco y media tengo que estar fuera, tengo que ir a buscar a la niña*”. Dice preocupada por no llegar a tiempo.

- “*No te preocupes, a las cinco y media estarás fuera*”. Se lo aseguro.

La pasamos rápidamente a la camilla con la ayuda de Jaime, que no tarda ni dos minutos en abrir la puerta y dedicarnos un portazo en su fuga.

Me pongo rápida a poner las agujas, no sin antes valorar de nuevo la lengua y los pulsos que se aprecian *tenso* y *calientes*. Nesi se va relajando a medida que aumento el número de agujas en su cuerpo.

Mientras, Nesi nos comenta que la ELA ha vuelto *a sus andadas* y que se encuentra “*como antes de la Acupuntura*”. Puntúa su dolor de 7, eligiendo el mismo número de valoración que el primer día. Nesi se encuentra tan mal que plantea sus dudas sobre si se podrá recuperar nuevamente. Añade que han vuelto a aparecer las rampas y mucho malestar: “*Tengo rampas en el cuello, me duelen las manos y siento los pies y las piernas muy pesadas. Más la izquierda que la derecha. También he estado 2 días con dolor de estómago y como con molestias por lo de la hernia... He tenido dolores de cabeza en distintas ocasiones y dolor de espalda fuerte*”.

Mientras le tomo el pulso de nuevo, le pregunto abiertamente sobre sus creencias y su grado de espiritualidad, pienso que es un tema importante. Me responde que no cree en Dios y que tiene un trauma con su padre por esta razón: “*Mi padre era muy devoto y me obligaba a leer la biblia, después me preguntaba y si no contestaba bien, ¡no te cuento!*”. Frunce las cejas y resopla.



- *“Cuando mi madre se puso enferma, mi padre oraba día y noche a su Dios, y que cuando murió, él empezó a maldecirlo. ¿Te dije que era esquizofrénico? (...) He vivido amargada, Dios no me ha ayudado nunca, por eso no creo... ¡Yo no tengo espíritu! Yo respeto a todo el mundo, pero yo no creo”.*

En la lengua reposa una saburra espesa y blanca (patrón de *humedad – frío*), el cuerpo y la punta es de rojo intenso (*fuego de corazón y calor*). La lengua se muestra temblorosa (*viento*). Claramente, vuelven a aparecer los mismos desequilibrios energéticos del primer día.

### **Día 11 de mayo 2017:**

Abro la puerta del despacho para llamar a Nesi, pero no está. ¡Qué raro!

Miro el móvil por si me ha llamado y me encuentro unos mensajes de *WhatsApp* diciendo: *“Holaaaa Imma (emoticono beso) Hoy no voy a poder ir, ¿se podrá recuperar el día? Tiene una urgencia Jaime... Y tiene que currar. Lo siento”.*

A lo que le respondo: *“Tranquila. Recuperar no será posible. ¿Cómo te encuentras? Hazme parte”* (emoticono de guiño).

Nesi responde lo siguiente:

- *“Pues tranquila, los pies y piernas mejor y cuello también, las manos duelen menos y sobre todo recalco que duermo súper bien sin despertar (emoticono de guiño). “¡Mañana nos vemos eeh!”* (Emoticono sonriente y beso).

Gloria aprovecha la media hora para ir a por un café. Yo de mientras espero en la consulta. Hoy hay un especial revuelo en la sala de espera, gente de blanco arrastran carros enormes y bolsas de color azul. Llevan consigo cartulinas, altavoces... Veo que entran en una de las consultas que permanecen libres. Ni corta ni perezosa les pregunto y me responden que están preparando una prueba para los MIR de sexto año.

### **Día 7: Súper bien**

19 de mayo del 2017

Nesi entra por la puerta, hoy sola. Nos comenta que Jaime ha ido a buscar los batidos (nutrición artificial) a la farmacia del hospital. Nos cuenta que antes de entrar a nuestra

consulta, Begoña la ha parado y preguntado sobre cómo iban los tratamientos de Acupuntura.

- *“Yo le he dicho que sobre todo duermo súper bien... que se me ha quitado aquello de que me despertaba tanto... ahora duermo como un ángel (...) Precisamente, había una mujer en la consulta de la Dra. Povedano que tenía insomnio, y que, si yo tenía que dar testimonio de mi caso me ofrezco voluntaria”*. Habla con una sonrisa en la boca.

En relación con los edemas de las piernas, Nesi cuenta que también ha notado ciertos cambios y que no se le hinchan tanto los pies aparte de notar las piernas menos pesadas. Le pregunto por las rampas en el cuello y nos sorprende con: *“¿Pues sabes que no me he fijado? ¡Eso es que no he tenido!”* (Sonríe); *“Antes tenía sobre todo cuando bostezaba”*. Puntúa su dolor en 1.

### **Día 8: Me gustaría arrancarme los ovarios**

19 de mayo del 2017

Nesi entra como un torbellino a la consulta. Hoy viene con un nuevo peinado.

- *“Has ido a la peluquería y te has cortado el pelo, ¿no?”*  
- *“¿Que si me lo han cortado?, ya te digo... tenía ganas de no verme en 4 meses... ¡Y se ha pasado!”*. Lo dice con cierto enfado, pero con humor.

Hoy viene con dolores de regla.

- *“Me gustaría arrancarme los ovarios”*. Exclama.

Añado un punto, el punto distal de la pelvis, para aliviar el dolor menstrual.

- *“Y estoy más mejor de las piernas, ¡los pies continúan menos hinchados!”*. Lo dice contenta.

Añade que el dolor de los nudillos de la mano *“ha pasado a la historia”* y que duerme *“genial”*. Continúa sin dolor ni rampas. Vuelve a evaluar su dolor en un 1.

La acomodamos en la silla mientras procedo al tratamiento. Nesi nos pone al día de las actividades culturales de Luz. Por lo visto, Luz participa en un musical llamado *“la nit dels malsons”*. Es un proyecto llevado a cabo por algunas escuelas de toda Cataluña. Dice que fue a verla y que ha sido muy bonito. Se le cae la baba hablando de su hija.

## **Día 9: ¿Por qué no te quedas en Bellvitge?**

24 de mayo del 2017

Hoy es el último día de tratamiento para Nesi y también para los otros 3 pacientes que con Nesi, han sido de los primeros en probar los tratamientos de Acupuntura.

Siento que me embarga una mezcla de emociones contrarias. Me siento aliviada y satisfecha porque por fin finalizamos esta primera tanda de tratamientos, pero siento cierta tristeza porque los tratamientos terminan aquí y sé algunos de ellos ya no los volveré a ver.

- *“Descanso bien...dolor poco... y ninguna rampa en el cuello desde hace días; No me duelen las manos”*. Puntúa el dolor en la escala EVA con un a 1.

Procedo a realizarle el último tratamiento y al finalizar la sesión la estrujo entre mis brazos.

Con los ojos llorosos, se despide: *“Jaime tiene su trabajo, lo llaman mucho y no vamos a poder ir... y la niña también tiene cosas, hay que llevarla y traerla a los sitios... va a ser difícil. ¿Por qué no te quedas aquí en Bellvitge? ¡Aquí sí que podría venir!”*.

## **Panerb Green.**

### ***“Con abrazar a mis hijas me basta”***

21 de febrero del 2017.

Hoy no es un martes cualquiera... nos encontramos de nuevo en la unidad de la motoneurona de Bellvitge, son las 3 del mediodía y la unidad está siendo grabada para un documental, ¿os suena? Jaques ha sido el primero, ahora le toca el turno a Panerb.

Panerb, es un hombre de 48 años, diagnosticado de ELA desde el 2010 (a los 40 años de edad). Viene acompañado de su mujer Lori. Ambos entran a nuestra consulta con ganas de conocer más sobre el estudio. *De buenas a primeras*, no tienen claro quedarse, pero se dan la oportunidad de preguntarnos qué hacemos en nuestra consulta.

Observo que Panerb tiene ciertas dificultades al andar, va arrastrando ligeramente los pies, como si estos pesaran plomo. Va cómodamente vestido en un chándal gris que le queda bastante holgado. Él es un chico alto y delgado, con poca masa muscular. Siguiendo la línea de otros pacientes, no aparenta la edad que tiene, no sé a qué se debe este patrón... No fuma ni ha fumado nunca y es bebedor ocasional, *“lo normal”*, destaca Lori. Panerb

tiene muy poca fuerza y su movilidad es muy reducida. Con lo alto que es, podía haber movido la silla con un solo dedo, pero no tiene fuerza ni para apoyarse en ella, Lori le aguanta la silla para que se pueda sentar con seguridad. Sus manos son grandes, muy grandes, y están sudadas, otro patrón que se repite en otros casos de personas con ELA. Conocido como “*un sudor por escape*”, que se refiere a la nula contención energética que tiene el cuerpo sobre su propia energía. El sudor *se escapa* porque el cuerpo no es capaz de cerrar sus puertas (poros de la piel) y la energía y los fluidos *se fugan* al exterior, donde se drena la energía. Conserva las manos abiertas de par en par y no tiene fuerza para mover los dedos y menos aún para coger objetos. El brazo derecho tiene una marcada atrofia muscular y se presenta asimétrico respecto a su otro brazo.

Lori le ayuda a sacarse la chaqueta.

Me dispongo a saludarlos y les extiendo mi mano. Lori coge el mando de la situación y permanece delante de nosotras como si ella fuera la interesada en que Panerb se haga los tratamientos. Panerb permanece recostado en su respaldo, tirado hacia atrás, estático y sin abrir la boca. Lori es quien pregunta, Panerb solo observa. Después de unas cuantas explicaciones sobre el tratamiento, Lori se dirige a él diciendo: “¡Lo deberías de hacer, te va a ir bien!”. Panerb la mira impasible, no contesta.

Me dirijo a él más directamente, acercando mi cuerpo y mi mirada para captar toda su atención y le suelto: “¿Cómo te encuentras? ¿Me puedes explicar cómo empezó todo?” Panerb por fin abre su boca y me cuenta que le diagnosticaron ELA en febrero del 2010, aunque seis meses antes, en agosto del 2009, ya se empezaba a encontrar raro. Nos habla de sus sensaciones corporales, *de su ELA encarnada*. Todo empezó con molestias en el brazo derecho, mostraba mucha torpeza y falta de fuerza cada vez que iba a hacer o coger algo. El cuadro evolucionó y se extendió fuertemente hasta los dedos de la mano hasta dejarla “muerta”. “¡Todo se me caía, no era capaz ni de coger bien una taza!”. La enfermedad progresó hacia las piernas y el otro brazo: “*Me cuesta caminar, me tropiezo... me cuesta subir escalones, me canso rápido... pero si estoy tirado en el sofá, no.*”

Refiere que sufre de una debilidad generalizada, más acusada en los brazos y en las piernas, se nota “asimétrico” consigo mismo, así lo expresa: “*Noto una cierta asimetría de fuerza en mi cuerpo, que se hace más fuerte en el brazo derecho y en la pierna izquierda*” y hace hincapié en esto.

Aprovecho y hago preguntas sobre su vida laboral, a lo que contesta que *“ahora no puedo trabajar. Pero he estado de carretillero. Trabajaba unas 8 horas al día. Después me iba a hacer Taekwondo y los fines de semana con la bici de montaña”*.

Aparentemente, parece haber llevado una vida muy sana. Lori nos cuenta que ha sido una persona de complexión muy fuerte por el deporte, ahora en *“cambio parece otro”*. Le pregunto si se ha sentido agotado físicamente antes de tener la enfermedad, porque según la bibliografía relacionada con esta enfermedad, se baraja la hipótesis de un posible estrés oxidativo producido por un sobreesfuerzo físico.

- *“Lo normal, no me he pasado haciendo ejercicio”*. Niega con naturalidad. Lori, que hacía rato que no decía nada, rompe su silencio y exclama: *“Pero ¿qué dices? ¡Si te pasabas de 6 y 7 horas subido a la bici!”* Por primera vez, veo a Panerb sonriendo ampliamente y mira a Lori como si estuviera loca. Él ve normal sus horas de actividad física, de hecho, si pudiera, lo continuaría haciendo. Pero yo pienso igual que Lori y considero que Panerb ha tenido una vida deportiva demasiado exigente. Lori, al ver que Panerb enmudece de nuevo, intenta justificarlo con lo siguiente: *“Él es muy nervioso y necesita quemar, era su salida de escape”*.

Paso a la exploración física, cojo la lupa para observar los iris y observo que Panerb reacciona con cierto interés al ver la lupa. Trata de ponerse más erguido en la silla para que pueda ver mejor sus ojos. Tomo también sus pulsos, el derecho más superficial es prácticamente nulo y el profundo, es rítmico, lleno y fuerte. El pulso izquierdo más superficial es filiforme y el profundo resbaladizo.

Continuamos el encuentro con la gran pregunta: *“¿Relacionas la enfermedad con algo, no sé, algo que te haya pasado o hayas vivido?”*

- *“No lo sé, es que es muy complicado”*. Dice contrariado. No habla más.

Optamos por hacer más preguntas en relación con su descanso y responde que *“ahora duermo unas 7 horas, pero cuando trabajaba menos porque hacía turnos americanos, una semana de mañana, otra de tarde y otra de noche. Con estos horarios el cuerpo no se acaba nunca de acostumbrar”*.

Actualmente, toma Riluzol® y algún analgésico para el dolor de espalda. Lleva unos días con lumbalgia, pero no se ha tomado nada porque *“ha ido aguantando”*, *Manifiesta Lori*. Puntúa el dolor con una EVA de 8.

Nos enseña dos férulas ortopédicas *pegadas* en sus piernas. Son muy parecidas a las de Jaques. Las usa para poder mantenerse en pie y poder caminar.

Finalmente, Lori coge el boli y firma los consentimientos informados para iniciar el tratamiento el próximo día. Panerb da su conformidad con un tímido gesto afirmativo con la cabeza. En la consulta, Panerb responde el dossier de las escalas validadas, mientras Lori marca las respuestas.

Gloria, me comenta en el coche que ha visto algo raro en la mano derecha de Panerb, como si el dedo gordo lo tuviera más corto. ¿Quizás sea debido a un accidente? Se lo preguntaremos el próximo día.

### ***Día 1: No podía coger a sus hijas.***

Hoy es viernes, las puertas de consultas externas de Bellvitge las encontramos cerradas y no podemos entrar. Veo gente de blanco paseándose por la recepción y un guardia de seguridad. Golpeamos la puerta como si no hubiera un mañana y conseguimos captar la atención de aquel guardia. Se acerca extrañado y saca un manajo de llaves del bolsillo, abre la puerta.

- *“Buenas tardes, mire... que hemos quedado aquí con unos enfermos de ELA para realizarles un tratamiento”*.

El guardia frunce el ceño y con rostro extrañado me dice:

- *“¿perdón? ¿Me lo puedo volver a repetir?”*

Trago saliva y empiezo a temblar.

- *“Sí, mire... (Me aclaro la voz con un golpe de tos) Somos investigadoras, y venimos desde Vilafranca para llevar a cabo un estudio con Acupuntura. ¿No le han dicho nada?”*

- *“Pues la verdad es que no...”* responde con semblante serio.

Al ver su negativa en dejarnos pasar, le enseño los documentos firmados de la dirección del hospital de Bellvitge, siempre los llevo encima *por si las moscas*.

- “A ver... ¿Ve? Tenemos los permisos firmados, ¿los ve?”

Se acerca y mira los permisos con cara de póker. Se queda unos segundos en actitud pensativa, (a mí me parecieron años) y de golpe suelta: “Ahh... ¡Pues vale! Daré parte a mis superiores para que el próximo día que vengan ya tengan la consulta abierta. Es que por la tarde aquí no hay nadie, me refiero a médicos y eso... todo se hace por la mañana, y como no nos han avisado... ¡Siento las molestias!”

Suspiro aliviada y miro el reloj, solo quedan 3 minutos para que se presente Panerb. El guardia nos acompaña hasta nuestro despacho, nos abre la puerta y finalmente se va.

- “¿Te imaginas que no nos hubieran dejado pasar?” Le digo a Gloria en tono irónico.

- “Pues ya ves... no las tenía todas, no...” contesta resoplando.

Nos acomodamos en la consulta y nos vestimos de blanco. En pocos minutos aparece Panerb por la sala de espera, lo hacemos pasar antes de que se siente. Viene solo y por su propio pie, con ciertas dificultades para mantener el equilibrio. Coge asiento. Revisamos las notas de campo del primer día y rectifico su edad, tiene 47 y no 48 años.

De pronto llaman a la puerta, llega Lori a la consulta, la hacemos pasar, nos saluda y coge asiento. Entra en conversación rápidamente cuando nos escucha hablar de como empezó todo. “Nos dimos cuenta de que algo pasaba porque no podía coger a sus hijas”. Sostiene con la voz entrecortada. Hablan poco de sus hijas, pero conocemos que tienen dos, una de 10 y otra de 7 años.

Panerb no sabe decirme que es lo que ha podido ponerle enfermo, “*es muy complicado*”, vuelve a manifestar. Pero en su relato emergen posibles causas del mal como el estrés en el trabajo y los malos hábitos alimentarios, aunque él no lo aprecia como causa directa de la ELA. “*Nunca te acabas de acostumar a ninguno (de los turnos), y con las comidas era difícil (...) después de trabajar no me apetecía prepararme nada y comía cualquier cosa. Ahora sí como bien. Y es que comía bastante mal... fuera de horas y cualquier cosa, de verdad...*”

Panerb destaca que tampoco ha sido persona de hidratarse convenientemente. Lo dice con un: “*No soy de beber*”.<sup>174</sup>

A medida que van pasando los minutos, Panerb se va soltando y nos relata partes de su historia de vida. Nos habla de que tuvo un accidente laboral justo hace 7 años. En el accidente, se amputó el dedo gordo de la mano derecha<sup>175</sup>. No nos cuenta como, supongo que con alguna máquina. Para solucionar tan fatal acontecimiento, los médicos decidieron hacerle un autotrasplante usando como donante el dedo gordo del pie izquierdo. ¡Vaya! Ya encontramos respuesta a nuestra pregunta del primer día. No puedo esperar y le pido que me enseñe las cicatrices de los pies y de las manos. Quedo sorprendida al ver el resultado de la intervención, no es para nada estética y parece poco funcional. ¿Os imagináis un dedo gordo del pie en la mano? Panerb justifica el trasplante fue “*una obra de ingeniería hecha por médicos, ellos aseguraban que de este modo manejaría mejor la mano, pero... a todo te tienes que acostumbrar*”, dice poco convencido. Refiere que le costó mucho tiempo curarse y que tuvo que aprender a vivir con el *dedo inquilino* en la mano, a la vez que tuvo que acostumbrarse a caminar con solo 4 dedos.

Observo con detenimiento el muñón del pie, tiene una tremenda cicatriz que corta el meridiano de bazo e hígado, órganos importantísimos que protegen y distribuyen energía y la sangre de los músculos del cuerpo. La zona está repleta de pieles muertas y los alrededores de la herida están de color rojo violáceo. Hace 7 años de esto y parece no estar curado del todo. Panerb no se queja, aunque cuando le toco nota una sensación *rara*, como de acorchado, pero no siente dolor.

Anoto en mi diario de campo que también existe una cicatriz en la zona del trasplante. Esta herida presenta mejor aspecto, pero el gran corte interfiere *en la permeabilidad de meridiano de intestino grueso*, víscera de la inmunidad que, junto con pulmón, *refinan el Qi más puro y lo distribuyen a los meridianos principales*. Concluyo en estas líneas que ninguna de las dos cicatrices es despreciable dentro del contexto de la MTC y las considero como *cortes energéticos importantes*.

---

<sup>174</sup> Existe patrones de sequedad interna, repetidos también en otros pacientes con ELA.

<sup>175</sup> Cicatriz que corta los meridianos de Hígado, Bazo Páncreas e Intestino Grueso.



Con relación a los antecedentes familiares, Panerb cuenta que su padre falleció de silicosis, “*una enfermedad laboral*”. A mí me pilla descolocada porque no sé de qué se trata. Cuando llego a casa, busco información sobre la enfermedad y encuentro que es *una patología crónica del aparato respiratorio que es provocada por la inhalación prolongada de polvo de sílice*, su padre trabajó de minero. La madre falleció de joven, no nos dice la edad, padecía del corazón y era diabética. Tiene 3 hermanos, dos están vivos y sanos, mientras que una murió de cáncer de hígado, hará unos 3 años. No existen antecedentes familiares con enfermedades neurodegenerativas.

Pasamos a realizar el tratamiento de Acupuntura. Le pido que se estire en la camilla y con ayuda de Lori, lo tumbamos entre cojines. Desde la primera aguja, noto como se doblan al ser insertadas en sus piernas. La rigidez muscular que padece es severa y Panerb tiene *una sensación de Qi* muy menguada. Es como si la energía estuviera encapsulada en su interior y no se pudiera manifestar.

### **Día 2: *Me siento como si me hubiera quitado un estrés de encima***

Aparece Panerb y Lori de nuevo, hoy es su segundo día de tratamiento.

- “¿Cómo estás?” Pregunta obligatoria y típica.
- “*Me siento como si me hubiese quitado un estrés de encima, como una descarga de tensión, como más aliviado*”. Afirmo sonriendo.

Quedo ciertamente sorprendida, no esperaba ver efectos tan drásticos en tan poco tiempo...

Insiste en que le pinche para aliviar su dolor de espalda, que puntúa con un EVA 7.

Centramos el tratamiento en la puntura y moxibustión de los *puntos shu* de espalda.

Después del tratamiento, Panerb expresa que se encuentra mucho más aliviado y puntúa su EVA de 3.

### **Día 3: ¡*Noto la espalda genial!***

Panerb aparece de nuevo por nuestra consulta, viene con Lori, pero al entrar se despide de nosotras y le da un beso en la frente, se va a buscar una medicación que solo puede encontrar en la farmacia del hospital.

- “¿Qué me cuentas?” Pregunto con ganas de conocer nuevos efectos.

- “¡Noto la espalda genial!” Exclama con alegría.

Nos cuenta que después del tratamiento de Acupuntura ya no volvió a tener dolor de espalda. No ha precisado de ningún analgésico estos días. Su EVA es hoy de 0.

Pasamos rápidamente al tratamiento porque Panerb es de pocas palabras y se muestra ansioso por ser tratado de nuevo. Lo vemos bien, ¡sonríe todo el rato!

Mientras procedo al tratamiento de hoy, nos cuenta que: “Noto la espalda más firme. Me noto menos rígido.” Dice que esto mejora su estado de ánimo. “Las piernas las tengo más ligeras, tanto que hasta me da miedo porque no siento que tenga que hacer más fuerza de lo normal”. Dice experimentar una sensación de ligereza, flotación y menor tensión muscular.

Me quedo perpleja cuando compruebo la fuerza de sus pies. En posición decúbito supino, hago un test para reconocer el ángulo de flexión-extensión y fuerza de los miembros inferiores. Subjetivamente, noto un ligero aumento de fuerza en sus extremidades. Panerb se da cuenta y se queda embobado mirando sus piernas mientras dice: “Es como una sensación de menos peso, y de menos rigidez. ¡Estoy como más relajado, menos tenso!”. ¡Exclama pletórico!

Vuelvo a repetir la selección de puntos del último día y vuelvo a experimentar *esa dureza* de los músculos de las piernas, es como perforar la piel de una naranja. Lo más curioso de todo es que apenas nota sensaciones en la zona estimulada. ¡Nunca me había encontrado con esto!

Los pulsos de hoy y los encuentro más fuertes, *más nutridos*.

Lo dejamos con las agujas puestas 20 minutos y cuando volvemos nos pregunta:

- “¿Tienes esperanza en que Bellvitge se quede con esto?” refiriéndose a la permanencia de la Acupuntura en consultas externas.

- “Creo que sería muy bueno para vosotros, porque esto es para vosotros, ganaríais un servicio más, y si va bien, ¿por qué no?”. Dejando el tema en el aire.

Me mira extrañado mientras Lori le recoloca las férulas de las piernas.

- “Si claro, ojalá... ¿Y cada cuando crees que sería bueno que me hiciera esto?”

- “Pues en tu caso, una vez cada 15 días, como mantenimiento”.

#### **Día 4: “Más fuerza en las dos piernas”.**

Volvemos a estar en Bellvitge, ilusionadísimas de continuar con nuestro estudio. Panerb viene mostrando una sonrisa de oreja a oreja. Ya directamente se coloca en la camilla.

- “¿Cómo te vas encontrando?”

Panerb, con una gran sonrisa:

- “¡Muy bien!, la espalda bien (EVA 0) y la debilidad de la pierna izquierda como más reforzada, ¡Sí! ¡Con más fuerza en las dos piernas! ¡Si tengo la espalda bien... las piernas están mucho mejor!” contesta eufórico.

No le hago perder tiempo y procedo al tratamiento. Analizo de nuevo el movimiento de flexión – extensión de los pies, observo *más amplitud* y fuerza en el movimiento. Panerb levanta las piernas correctamente. Las manos continúan igual, sin presentar mejorías hasta el momento. Apenas puede mover los dedos.

#### **PERIODO DE DESCANSO**

Llevamos tres semanas de descanso. Le propuse a Panerb que me enviara un mensaje vía *WhatsApp* para conocer su estado de salud en estos días.

- “Hola te comento como me encuentro: Sigo teniendo el pie izquierdo menos hinchado, de piernas igual que te comenté la última vez, y los brazos también un poco mejor. Un saludo.”

No refiere más lumbalgias ni empeoramientos clínicos.

¡Panerb se encuentra estable, se encuentra bien!

#### **Día 5: ¿Qué harías si tuvieras 2 minutos de plenas facultades?**

Después de 3 semanas de parón, retomamos los tratamientos

- “¿Cómo estás?” Pregunto con ganas de saber.

No se lo piensa dos veces y responde:

- “Pues como ya te dije, ¡bien! Pero los días de lluvia como más flojo de piernas, pero después bien. Me encuentro el pie menos hinchado”.

Le hago un gesto para que se tumbe y mientras lo hace, nos cuenta que ayer se cayó en casa. Perdió el equilibrio y se dio un golpe en la nalga derecha, “*¡caí de culo, pero no me*

*he hecho daño!*”. No profundiza en el tema. Intenta *sacar hierro al asunto*, supongo que no quiere preocupar a Lori, que mira expectante.

Concluimos que ha estado estable, aunque en los últimos días ha experimentado un leve empeoramiento en la fuerza de las piernas.

Veo oportuno incluir en su línea de tratamiento la cráneopuntura, con la intención de estimular zonas motrices de la corteza cerebral y *activar* las extremidades.

Al finalizar la sesión y en un ambiente de plena confianza, le pregunto:

- “¿*Qué harías si tuvieras 2 minutos de plenas facultades?*”

Él me mira y se pone pensativo, al final acaba diciendo:

- “*Uff... ¡qué complicado! ¿Solo 2 minutos? No da tiempo a mucho... (sonríe). ¡Pues coger a mis hijas, eso haría!*” Lo dice con una enorme sonrisa en su boca y con los ojos a punto de romper en lágrimas. Se hace un irremediable y angustioso silencio en la consulta. Se me pone un nudo en el estómago y desvío la mirada hacia Lori, que enrojece mientras deja caer un par de lágrimas.

Ante tal situación, Panerb rompe el silencio y se recompone diciendo:

- “*¡Y... correr un poco! Eso también haría*”.

### ***Día 6: Aguanto más tiempo de pie y me levanto mejor.***

Lori viene hoy muy habladora. Nos expone sus pequeñas inquietudes respecto al Riluzol®, el único medicamento *fijo* que toma su marido para paliar la ELA:

- “*Hace muchos años ya que lo toma... ¡Y no le está haciendo nada! Lo tendría que dejar antes de que le hiciera daño al cuerpo. He leído en el prospecto que afecta al hígado y que contamina los riñones*”. Lo dice seriamente preocupada, con ansias de proteger a su marido de los efectos adversos del fármaco.

Decido no pronunciarme al respecto, pienso que es una decisión que deben tomar ellos, en especial Panerb, que es el principal afectado. No es la primera vez que, por desgracia, oigo que este medicamento “*no hace nada*”. Aún no he escuchado de ningún paciente decir que el medicamento les sirve para algo.

Acto seguido, me preguntan de nuevo si la Acupuntura *se va a quedar* en Bellvitge. Es algo que les intriga y les preocupa, ya que ven que los efectos de la terapia están siendo muy positivos, más de lo que ellos pensaban.

Tampoco les doy respuesta, no es un factor que dependa de mí, todo va según presupuestos y *esas cosas...* Es cuando aprovecho para aclararles que nosotras estamos aquí por decisión y medios propios, los tratamientos son completamente altruistas y autofinanciados. No se lo pueden creer.

- “*¿Pero no os pagan nada?*”. Pregunta Lori sorprendida y extrañada.

- “*No, no... todo esto va a cuenta de mi hermana, lo hace porque quiere, porque os quiere ayudar y porque es su investigación*”. Aclara Gloria.

- “*¡Claro... si no, esto no estaría aquí!... cuando se trata de dinero...*” Lo dice enfado y frustrado. “*Pues a mí me gustaría que esto se quedara aquí, aunque solo sea una vez cada 15 días. ¡Porque sé que me va bien! ¡Es que no hay nada más! Es que es llegar aquí el día que te toca... (Cada 3 meses) y entras en un despacho, y el neurólogo te pregunta... Y entras en otro, y te hacen exactamente las mismas preguntas... y vuelves a salir y entras en otro, y te acaban preguntando lo mismo...y digo yo... ¿No se pueden juntar todos en un sitio y hacerte las preguntas a la vez?*”. Eleva la voz con una actitud muy disconforme.

El discurso que Panerb se repite en otras narrativas. Pienso que es un hecho grave que los enfermos vean los controles rutinarios como un “*venir a perder el tiempo*”.

Al finalizar la sesión de hoy, Panerb apunta que, en términos generales, “*descanso bien, estoy mejor de piernas; la espalda bien; Aguanto más tiempo de pie y me levanto mejor*”. No siente dolor por lo que puntúa su EVA en un 0.

### **Día 7: “*Me noto más estabilizado*”**

Ya veo la luz al final del túnel, después de múltiples *idas y venidas* a Bellvitge solo nos quedan dos días de tratamientos y por fin, ¡mis merecidas vacaciones! Volveremos de nuevo en septiembre, para dar más tratamientos a otras personas con ELA. Este ritmo de trabajo me tiene exhausta, trabajo unas 12 horas al día y mi energía empieza a romperse. Hoy es martes, y como todos los martes hay consulta interdisciplinar en el módulo 11. La sala de espera está a rebosar y las consultas permanecen ocupadas. Aun así, hemos tenido suerte y nos hemos podido ubicar en nuestro queridísimo despacho 2.

Panerb viene con su inseparable mujer. Hoy se le ha comido *la lengua el gato*, y no nos cuenta gran cosa. Le preguntamos las mismas preguntas de siempre como: “¿cómo estás?” y nos responde los mismos discursos de: “*igual que el otro día*”, “*la espalda genial*”, “*me noto más estabilizado*”, “*descanso bien*”. Acaba concluyendo que el tratamiento le está haciendo bien y que le ayuda a permanecer estable.

### **Día 8: ¡Me noto más movimiento en la mano derecha!**

Hoy Panerb ha cambiado de acompañante, viene con su suegro, un hombre súper enérgico. Lo noto en el hablar, su estar lo dice todo.

En rasgos generales, Panerb dice que se encuentra bien, en la tónica de los últimos días. Ya quedaron atrás los dolores de espalda que tanto le preocupaban.

Nos habla de sus sensaciones corporales tras unas cuantas sesiones de Acupuntura: “*¡Me siento como más dinámico! ¡Me noto más movimiento en la mano derecha! Los brazos están más ligeros.*” Exclama gozoso.

### **Día 9: Último día. En general, mi estado ha mejorado**

Último día de esta primera etapa de pacientes. Como decía en líneas anteriores, nos tomaremos dos meses de descanso (julio y agosto) para volver con más energía. Para mí, parecía que nunca iba a llegar este momento. Han sido unos días increíbles. Nunca imaginé que podría ofrecer tanto bienestar a *mis* pacientes. Y es que tenía la convicción de que la Acupuntura les iría bien, pero no conocía hasta qué punto: ¡Ha superado con creces todas mis expectativas!

Panerb viene con Lori, cruzan por última vez la puerta de nuestra consulta. Siguiendo al hilo de las sensaciones corporales de Panerb del último día, vuelve a hacer mención “*del dinamismo de los brazos*” e incluso habla de “*más fuerza en los dedos de las manos*”. Lo dice así: “*¡Tengo más fuerza en la mano derecha y más movimiento en los dedos!*”.

Nos proporciona el dossier de las escalas validadas de su evaluación final, lo ha contestado en casa. Eran sus últimos deberes con nosotras.

Leo las respuestas y me sorprende una especialmente. Al enunciado: *“Escribe brevemente tu experiencia después del tratamiento de Acupuntura”*. Panerb responde que *“en general mi estado ha mejorado, tanto a nivel locomotor, y del dolor, así como mi estado de ánimo... como con más vitalidad”*.

Hoy, como es el último día de tratamientos, ofrezco a los fieles acompañantes una sesión de acupuntura *in situ*. Pero no consigo que Lori se anime a probarla a pesar de las indicaciones de su marido. Ahora es él quién la anima a hacerse la Acupuntura. Lori, suelta una carcajada de inseguridad y acaba admitiendo que tiene miedo a las agujas: *“Yo ya sufro bastante viéndole a él...”*.

- *“Pero, ¿qué dices? ¡Si no hace daño!”*. Exclama Panerb. Me parece una situación graciosa.

Panerb nunca acudió a PUNT CLINIC por problemas de desplazamiento, así me lo dijo en una llamada telefónica realizada por él.

- *“Si estuvierais en Bellvitge... otra cosa sería”*.

## **Warren Tower.**

### ***“Soc com una pedra!”***

Hospital Universitario de Bellvitge

28 de febrero del 2017

Warren es un joven de 39 años diagnosticado de ELA. Viene a nuestra consulta de Bellvitge acompañado de su mujer porque han oído hablar de nuestro estudio. Vienen después de visitarse por los especialistas de la unidad de la motoneurona. Se encuentran visiblemente cansados y nos manifiestan que tienen ganas de volver a casa, hoy las visitas han sido más largas de lo habitual.

Él es de piel blanca caucásica y se le ve un chico de complejión fuerte, con una espalda muy ancha. Ella es latina, muy morena de piel y con el pelo muy liso de color negro azabache. La vamos a llamar Melody. Habla un catalán perfecto, su acento me deja asombrada, pero decide hablarme en español.

Warren se encuentra inmóvil en una silla de ruedas. La silla parece sacada de película de Hollywood, repleta de lucecitas y mandos, creo que es la más completa que he visto hasta

el momento. Warren la conduce a las mil maravillas a pesar de su marcada atrofia muscular de los dedos de sus manos. Consigue mover los brazos a un cierto ángulo y con severas dificultades, sujeta el móvil que lo tiene entre las piernas, también lleva consigo un sobre de medicación que no consigo reconocer. La cabeza la mueve de forma torpe y antinatural. Los músculos de su cuello están moderadamente afectados por una atrofia que le impide sostener con normalidad su cabeza. No es capaz de hacer giros de un lado a otro, como tampoco puede recolocarse en la silla, necesita ayuda para todo.

Lo que más me impresiona es su juventud, ¡solo tiene 39 años! Sigue en la excepcional línea de otros pacientes como Goette, Nesi y Panerb, que rompen con todas las estadísticas sobre la ELA.

Warren no abre la boca. Se ve un chico pacífico, afable y con mucha bondad, como si no hubiera roto nunca un plato. Lo veo enfermo hasta el tuétano. Viven en Tarragona, acuden a los controles con un coche particular perfectamente adaptado, por lo que no van a tener problemas para desplazarse y acudir a los tratamientos, aseguran. *Piden plaza en PUNT CLINIC porque les pillia* más cerca de casa.

Le diagnosticaron de ELA en el mes de julio del 2013, pero los primeros síntomas fueron en junio del 2012. Melody, nos explica como aparecieron los primeros síntomas.

- *“La pierna se le quedó inmóvil de la noche a la mañana!”*

Warren decide entrar en conversación y nos explica cómo fueron los primeros signos. *“Sortia a córrer i la cama esquerre es parava, es bloquejava als 10 minuts de córrer. Ens pensàvem que era de l’esquena, d’una hèrnia discal... llavors sem va fer Acupuntura i vaig anar a un quiropràctic però anava a pitjor!”*. Por aquel entonces, ambos se encontraban en China por temas de trabajo de Warren. Él es ingeniero en telecomunicaciones y estaba en una empresa de ascensores. No trabajaba directamente en la fabricación de los mismos, aunque de vez en cuando, visitaba la cadena de montaje como inspector de calidad.

- *“Has estat exposat a metalls pesats?”* Decido preguntarle al hilo de los otros casos.

- *“No gaire, no era el meu sector... de tant en tan anava però no molta estona”*. Niega en rotundo sin titubear.

Me levanto de la silla y le tomo los pulsos. Me doy cuenta que, en la mano derecha lleva un apósito de gasas, le acaban de hacer una gasometría y no puedo valorar este pulso. El



pulso izquierdo es corto y rápido tanto a nivel superficial como profundo. Le toco ligeramente el brazo, está empapado en sudor, al igual que otros pacientes. En nuestra consulta no hace ni gota de calor, estamos en pleno mes de febrero y Warren no viste especialmente abrigado, por lo que este sudor es el tan famoso *sudor por escape*.

Procedo a explorar los iris de Warren con el iridoscopio, tomo fotos también. Warren tiene mucha fotosensibilidad y se hace difícil la captura de la imagen, cierra los ojos continuamente.

Cuando le pido que me enseñe la lengua, Warren se toma su tiempo para tragar saliva y poder enseñármela. La lengua es grande, con el cuerpo muy rojo y con marcas dentales en los bordes. Existe una gran grieta medial en forma de zigzag. No tiene saburra. Se muestran *signos de sequedad interna y disfunciones energéticas en el elemento madera*.

Warren nos informa que siente dolor en las manos y en las lumbares. Él mismo asegura que el dolor de espalda es causado por la inmovilidad y las posturas permanentes en la silla. Necesita ayuda para poder cambiar de posición, él no tiene fuerza para hacerlo.

Ha sido fumador de una cajetilla diaria, pero que dejó de fumar hace un tiempo, antes de caer enfermo.

Se ha mostrado muy activo físicamente, era jugador de rugby y de fútbol. Siempre se ha preocupado por mantener una buena forma física, comenta Melody.

Preguntamos sobre el sueño y el descanso. Refiere que hace tiempo que padece de insomnio, que *“duerme mal, y ahora con la ELA peor”*. Cuenta que duerme unas 5 horas al día y se despierta mucho. Por las mañanas se levanta cansado.

Como antecedentes familiares nos cuenta que su abuela por parte de padre tiene Alzheimer. Sus padres están vivos y sanos. Tiene una única hermana que se encuentra bien de salud.

Melody decide coger el bolígrafo que hay encima de la mesa y me pregunta: *“¿Puedo firmar yo por él?”*.

- *“¡Por supuesto!”*, contesto.

## Día 1: “No puc moure’m, no puc fer res!”

6 de octubre del 2017 / PUNT CLINIC

Warren entró en la lista de los pacientes que serían tratados en la Clínica PUNT CLÍNIC, en Vilafranca del Penedès. Después de más de medio año, hoy es su primer día de tratamiento y viene acompañado de su madre, a la que vamos a llamar Carmelita. Llevan unos 10 minutos esperando en la sala de espera, aprovecho para revisar el diario de campo y la entrevista del primer día. Finalmente, doy el aviso a la secretaria para que los haga pasar. Warren entra como un bólido y se aparca el primero. Carmelita, coge asiento también. Miro a Warren y veo que agarra el móvil con la mano izquierda mientras que, entre sus piernas, guarda una caja de medicamentos, es de “fortasec®”.

Me levanto de la silla y los saludo con dos besos, los hago sentir como en su casa. Ambos se muestran contentos de empezar este nuevo tratamiento, ya que el farmacológico “no le hace nada”, según Carmelita.

Empezamos el encuentro rememorando su viaje a China. Warren se encontraba en el punto más álgido de su carrera profesional y disfrutaba de un “buen cargo” como ingeniero en una empresa de ascensores. Una de sus numerosas labores era el control del departamento de fundición de metales para la creación de elevadores.

Warren es muy callado y le cuesta entablar una conversación. Carmelita nos facilita el encuentro y trata de ser argumentativa. Para ella, el hecho de que se trasladara a China marcó la vida de Warren. Dice que sufrió *de estrés y tensión* por estar viviendo en un continente *tan extraño* y lejos de casa, aparte de la terrible contaminación del aire que respiraban. “*L’Aire de Xina es molt dolent i van estar 8 anys vivint i respirant aquell aire contaminat!*”. Exclama Carmelita dejando entrever que pudiera ser esta una de las causas de la aparición de la enfermedad. Warren afirma con la cabeza.

China es como *la nación más contaminadora del mundo*, ha registrado los niveles más altos de los tres dióxidos en los últimos años: Carbono, Nitrógeno y azufre. Cuando la lluvia llega, se produce el fenómeno conocido como lluvia ácida, donde el suelo es rociado con ácidos nítricos, sulfurosos y sulfúricos, contaminando así también la tierra y las aguas. No solo es un problema de contaminación en el aire, sino que se trata de un problema de contaminación en general. Tanto Warren como Carmelita, explican que están *muy sensibilizados* con el tema *de los metales pesados* y otros factores potencialmente tóxicos

que podrían estar detrás de la ELA, es por este motivo que le dan tanta importancia al aire contaminado de China.

Realizo de nuevo el estudio iridológico de Warren y observo que ha padecido de mucho estrés y nervios por la presencia de diferentes lesiones en sus iris. Múltiples *rayos solares* y *arcos nerviosos* se presentan a lo largo de la geografía de su mapa iridológico, *aunque* Warren infravalora bastante el tema del estrés. Asegura que su trabajo “*era normal*” y su vida también. Manifiesta que no ha tenido sensación de vivir estresado, pero su madre no opina lo mismo, mirándome y haciendo signos de negación con la cabeza.

No hablan más de su viaje a China, Warren es muy parco en palabras, pero manifiesta que lo que más le preocupa es el insomnio que padece desde hace muchos años. A raíz de la irrupción de la ELA, el insomnio se ha agudizado de forma exponencial y dice que se encuentra más nervioso y con muchas inquietudes que no lo dejan descansar. Se despierta en numerosas ocasiones y no consigue caer en un sueño profundo. Se levanta cansado y sin fuerzas, costándole mucho *arrancar por la mañana*. Padece de fatiga y agotamiento a pequeños esfuerzos y tiene como norma realizar cambios posturales cada 3 horas, ya sea en la silla o en la cama. Usa cojines anti escaras para evitar úlceras por presión.

Veo que Carmelita se lo mira con compasión y tristeza mientras trata de ilustrarnos más aspectos de Warren para nuestro estudio.

- *Fins als 2 anys no va dormir bé, i després es feia pipí a sobre... Va estar en tractament psiquiàtric i pastilles!* Padeció de enuresis nocturna que se curó a la edad de siete años.

En el contexto de la MTC, la enuresis se relaciona *con trastornos energéticos del elemento agua que comprenden el Riñón y la Vejiga*. Este órgano y esta víscera tienen una gran influencia en el cerebro y el sistema nervioso, por ser *el origen del mar de la médula y Qi esencial*.

A medida que nuestro encuentro progresa, Warren se va abriendo un poco más. Nos cuenta sus sensaciones corporales desde que está afectado por ELA.

- “*Soc com una pedra, no puc moure’m, no puc fer res. He de dependre d’algú que em tombi.*” Carmelita se acerca y le acaricia la rodilla. Lo mira y se muerde los labios con tremenda impotencia. Continúa su discurso explicando que, en las navidades del 2013, se

fueron de vacaciones a México y allí le fabricaron una férula rígida para evitar el “*peu mort*” (pie equino). Aún no sabía que padecía ELA, el diagnóstico, llegó en verano de ese mismo año. La progresión del mal corrió por sus piernas y en agosto ya no podía caminar sin apoyo, así que empezó a llevar muletas. A los pocos meses acabó en una silla de ruedas hasta hoy. Warren ve oportuno recapitular y poner en orden la progresión de su enfermedad:

<b>JULIOL 2012:</b> Inici dels 1ers síntomes.	<b>JULIOL 2013:</b> DX ELA.	<b>AGOST 2013:</b> Deambula amb muletes	<b>DECEM BRE 2014:</b> Cadira de rodes.	<b>ANY 2015:</b> Pèrdua funcional dels braços.	<b>ANY 2016:</b> Paràlisis generalit zada. CPAP	<b>FEBRER 2017:</b> Davallada respiratòria BIPAP.
--	------------------------------------	--	---	--	---	--

En temas de alimentación, asegura que actualmente come mejor que antes, lleva una dieta estricta donde tiene prohibido el gluten, los lácteos, la carne y el marisco. Se lo dijo un médico y lo sigue a *rajatabla*. Aun así, dice que sufre de diarreas y cólicos intestinales.

- “*Normalment vaig clar*”. Afirma con contundencia mientras veo que su madre se lo mira de reojo. Descubrimos que “*sus diarreas*” no son propiamente diarreas, sino que se trata de deposiciones normales efectuadas dos veces al día. Warren muestra obsesión por calibrar sus deposiciones. Dice que dos veces al día es demasiado para él, “*això és massa!*” y que su objetivo es ir una vez cada dos días. Carmelita nos cuenta que ya han acudido urgencias por el abuso del fortasec®, ya que a menudo presenta cuadros de estreñimiento agudo que precisan de enemas de limpieza. “*Anem a urgències perquè està molts dies sense anar, li posen la lavativa*”. Veo que por encima del pantalón se asoma parte de un pañal. No lo lleva por problemas de incontinencia, “*lo usa por si acaso*”, “*hay días que está muchas horas fuera de casa*”.

Procedo a la exploración física y me alertan la magnitud de los edemas que tiene en las piernas. ¡Nunca había visto nada igual en mis diez años de enfermera! Carmelita, que no se extraña ni un gramo expone que: “*Sempre les té així, se li fa aigua a les cames de la mala circulació*”. Vuelvo a tocar la piel de Warren que está bañada en sudor como el primer día. Manifiesta que siempre ha sido de sudar mucho, aunque puntualiza que el sudor ahora

es diferente, “porque suda sin hacer nada”. Además, añade que su ingesta hídrica deja mucho que desear y apenas toma un litro de agua al día.

Warren puntúa su dolor en una EVA de 8, muy localizado en la espalda y causado principalmente *por las posturas estáticas* que adopta en su silla de ruedas.

Empiezo a perforar la piel de Warren, él parece no inmutarse y comenta que “*nota poco las agujas*”. Con todas las agujas puestas, tapo a Warren con una sábana y me salgo del box. Por problemas de movilidad no pinchamos la espalda y los tratamientos los realizamos en su silla de ruedas.

### **Día 2: “No noto res en especial”.**

10 de octubre del 2017

Segundo día de tratamiento y Warren vuelve a aparecer por mi consulta con su madre. Carmelita es una mujer de unos 60 años, muy dinámica y jovial. Tiene unos ojos azules que destacan su rostro. Al contrario que Warren, ella es muy rubia. Se le ve fuerte pero triste, muy triste. Es plenamente consciente de la enfermedad de Warren. Él continúa con una actitud pasiva y poco abierta, como si nada fuera con él. En otros enfermos observo un gran sentimiento de lucha, ilusión y ganas de vivir. Warren destila pasotismo, falta de energía e incapacidad de resolver conflictos.

- “*Com et trobes?*” Pregunto para romper el hielo.

- “*Bé, igual que sempre*”. Refiere sin más.

Hoy lleva unas cintas adhesivas en los pies, según me cuentan son para mejorar los edemas. De momento los veo igual que el último día.

De pronto y sin verlo venir, espeta serio y enfadado: “*No noto res en especial!*”. Su tono es de frustración y aunque no declara cuáles son sus expectativas en el tratamiento, refiere que debería notar “*algo*” que no siente. Asegura que su dolor “*va como siempre*”, sin presentar cambios, pero afirma que desde que recibe acupuntura no ha tomado ningún analgésico y antes si los tomaba. Sorprendentemente, puntúa su dolor en 1 en la escala EVA.

Warren continua con sus problemas de comunicación y habla en monosílabos. Se hace difícil mantener una conversación con él. Procedo a realizarle el tratamiento. Lo cubro con una sábana y una manta para que no tenga frío y los dejo solos veinte minutos.

### **Día 3: “Diarrea”**

12 de octubre del 2017

Warren vuelve a nuestra clínica en su tercer día de tratamiento. Viene con una actitud más abierta y receptiva que el último día. Carmelita lo acompaña como de costumbre. No ha tomado analgésicos y puntúa su dolor en un 0 por la escala EVA.

Warren me pide que le corte “*la diarrea*”. Dice que siente miedo de querer ir al baño si se encuentra fuera de casa. Por eso se toma el fortasec®, para “*tallar la caca*”. Dice que prefiere ir estreñido que ir dos veces al día y es por eso que me pide que le haga Acupuntura para esto. Entiendo sus preocupaciones y el mal rato que debe pasar tratando de aguantarse o simplemente hacérsela encima cuando ya no tiene más opción. Es una situación muy embarazosa para él. Si está en casa, se siente seguro porque su lavabo está perfectamente adaptado y puede disfrutar de intimidad, pero fuera de casa, la situación se complica. Carmelita nos cuenta que ha pedido a su farmacia de confianza unos polvos llamados “*VaoVap*”. Dice que son *naturales* y que regulan el tracto intestinal. “*¡Ho recomana Lluís Llach!*”. Afirma como si eso fuera una gran garantía.

Le realizo el tratamiento y Warren se queda frito.

- “*T’aviso que ha roncat i tot!*”. Afirma Carmelita cuando vuelvo al box.

Warren, mientras trata de recomponerse después de la siesta, me comenta que hoy ha sentido una extraña sensación de pesadez en las piernas y que esto le ha hecho dormirse. Observo que los edemas de los pies han disminuido, pero no sé cuánto. Los próximos días realizaré mediciones con un metro para saber si existen diferencias de sesión a sesión.

#### **Día 4: “Com una drenació de l’energia massa bestia”.**

17 de octubre del 2017

Cuarto día de tratamiento. Escucho que llegan quince minutos antes de su hora.

- “*Que tal, com va?*” Pregunto directamente a Warren.
- “*Normal... però que et sembla si allarguem més els dies de les sessions? ... no se com ho tens tu programat... però es que cada vegada que vinc, estic 2 dies per recuperar-me*”.
- “*Però a que et refereixes?*” Pregunto sorprendida.
- “*Em quedo amb una baixada important de forces, no tinc forces per erguirme ni per pujar els braços... després, als de dos dies torno a agafar forces. Es com una drenació de l’energia massa bestia!*”.

Le pregunto si esta sensación de decaimiento de energía solo lo ha notado en el último tratamiento o desde el principio, ya que cada día, los tratamientos son diferentes y se enfocan en diferentes áreas, como los dos últimos días que fueron basados en la técnica de la cráneountura. Warren comenta que desde que lo pincho más en la cabeza que así se siente. ¿Quizás *la cráneo* es demasiado invasiva para él? La técnica está indicada en pacientes con enfermedades neurológicas, hay extensa bibliografía donde se aplica esta técnica para tratar casos con hemiplejía tras accidentes cerebrovasculares, Parkinson e incluso Alzheimer. Tomo nota y disminuyo *la dosis* de estimulación craneal.

Vuelve a entrar el tema de “*tallar les diarrees*” porque según él, hoy “*ha sigut horrible*”. Ha hecho dos deposiciones pastosas por la mañana. Carmelita corrobora que no eran diarreas sino “*caca lligada*”.

Continúa “*sense dolor*”, aunque hoy lo puntúa con un EVA de 3.

Realizo el tratamiento y al finalizar les cojo hora para la semana que viene con tal de espaciar las sesiones, a petición de Warren.

## Día 5: “Mal de panxa”

24 de octubre del 2017

Hoy Warren viene más sonriente de lo habitual. Carmelita lo acompaña fielmente a nuestra consulta. Comenta que tiene “mal de panxa”. No sabe cómo describirlo. Simplemente que siente malestar en el abdomen. No ha hecho vómitos ni diarreas. ¿Nervios? Me pregunto. En lo que se refiere al descanso: “*He dormit poc i malament*”. Sentencia.

También dice que no ha vuelto a sentir esa “*sensació de drenatge de energia*”, cosa que me alegra.

Como no, emerge su gran preocupación y me exige que corte su patrón deposicional porque no quiere ir dos veces al día, ¡sino una o ninguna! “*Si vaig una vegada cada dos o tres dies ja en tinc prou!*”.

Yo no salgo de mi asombro. Decido mojarle y decirle lo que opino al respecto. Trato de ser explicativa y le explico que lo que me pide no es posible y que, si pudiera, tampoco lo aplicaría. Le explico los riesgos de ir estreñado, sobre todo padeciendo ELA, pero parece no importarle y desvía su mirada hacia el cubo de basura. Muestra una actitud infantil y un tanto caprichosa. No habla de querer mejorar su estado de ánimo o de promover su capacidad motriz, lo único que le preocupa es el no ir de vientre. Carmelita, cansada de oír las mismas peticiones, espeta visiblemente enfadada: “*Es que sempre fas el que et sembla! Prens el fortasec® com carmels i això no pot ser!*” Explota contra él, nunca antes la había visto así. Warren le gira la cabeza y se pone de espaldas a ella con el joystick de la silla. Se cierra en banda y no quiere saber nada de nosotras, básicamente porque no le interesa lo que le decimos.

- “*Doncs continuaré fent el mateix!*” Responde.

Tras unos segundos de incomodísimo silencio, le pido a Carmelita que destape los pies de Warren. Me sorprende gratamente de verlos, los edemas han mejorado mucho. Continúo pinchando puntos diuréticos y de circulación. Por su parte, continua con las cintas del fisio. Puntúa su EVA de 1.



## PERIODO DE DESCANSO:

Nos ponemos en contacto con Warren para conocer su estado de salud en este tiempo de descanso de la Acupuntura. Como era de esperar, su contestación fue corta y concisa. *“Tot bé, sense canvis”*.

### Día 6: *“Estic estàtic tota l’estona”*

13 de noviembre del 2017

Después de 3 semanas sin vernos, retomamos los tratamientos con Warren.

- *“Com estàs Warren?”*
- *“Bé, igual, sense cap canvi”*.
- *“Què tal aquests dies que no ens hem vist?”* Intento reformular la pregunta con tal de conocer algo más.
- *“Recuperant energia”*. Responde sin más.

Acto seguido, vuelve a comentar que continúa molesto porque va demasiado de vientre.

Carmelita nos cuenta que Warren hace días que tiene *los polvos del Lluís Llach*, pero que solo hace un par de días que se los toma. Por norma general, le cuesta mucho tomarse *cosas nuevas* o probar algo diferente. Esta vez ha tardado más de dos semanas para que se tomara los polvos.

- *“És tossut y obstinat. Jo ja no insisteixo en les coses per que es pitjor!”*. Expresa frustrada.

Tomo los pulsos y observo que el derecho está más corto y rápido de lo habitual. En términos de la MTC, Warren ha empeorado. Trato con esfuerzo entablar una conversación con él.

- *“I com estàs del nervis?”*
- *“Angoixat! Ji nerviós... de lo que comporta la malaltia!”*. Contesta molesto.
- *“I com ho portes?”* Pregunto.
- *“El què?”* Responde.
- *“Tot en general, no se...”* replico descolocada.
- *“Aguantant...”* suspira resignado.
- *“¿Que es el que portes pitjor de la malaltia, Warren?”*

- *“Estar tot el dia a la cadira,estic estàtic tota l’estona, no em puc moure, a casa tampoc em puc moure...!”*. Enmudece por completo sin presentar ninguna emocionalidad en su rostro.

Puntúa su EVA de 6, dice que ha vuelto a tomar analgésicos y algún antiinflamatorio por dolores de espalda.

Hoy es el día de reinicio de los tratamientos, por lo que decido medir los pies con tal de objetivar si los edemas mejoran después de la aplicación de la Acupuntura. Veo las piernas y los pies de nuevo muy hinchados. Ha continuado con las cintas drenantes del fisioterapeuta, nada ha cambiado en su vida excepto la no Acupuntura en 3 semanas.

Los dos pies le miden exactamente 34 cm de diámetro en zona de maléolo y 28.5cm de empeine.

### **Día 7: “Algo fem”.**

21 de noviembre del 2017

Viene con su inseparable buena madre, que lo acompaña siempre que puede a los médicos y a la Acupuntura.

- *“Com estàs Warren?”*

- *“Normal, normal, com sempre”.*

- *“Que et va passar divendres que no vas venir?”*

- *“Amb pasa de panxa tots a casa!... Va començar la nena.”*

¿Cómo? ¿Qué Warren es padre?

Warren tiene dos hijos, nunca antes había hablado de ellos. De hecho, solo los menciona, no habla más de ellos. Continuo con más preguntas.

- *“Si et compares avui amb mig any enrere ha empitjorat la teva salut?”*

Se lo piensa, se recoloca en la silla intentando hacer fuerza con los brazos y suelta: *“Si... hem anat baixant en mobilitat... la força dels braços y els dits”* Lo dice mientras abre y cierra sus dos manos.

- *“Y des de que et fem acupuntura?”*

- *“No he notat un empitjorament...”* Declara.

Le miro los pies y observo que han disminuido los edemas. Saco la cinta métrica y tomo medidas mientras expreso: *“Aquests peus es veuen millor!”*.

- *“Si, suposo que entre això (señala las cintas) i l’Acupuntura, algo fem”*.

Los edemas han disminuido 1,5 cm en la zona del maléolo y 2 cm en el empeine.

¡INCREIBLE! Las medidas de hoy son 32.5cm de maléolo y 26.5cm de empeine.

Puntúa su EVA de 1, no ha tomado medicación para el dolor.

### **Día 8: *“Necessito omplir extra els pulmons per projectar bé la veu”***

28 de noviembre del 2017

Hoy Warren ha cambiado de acompañante y viene con su mujer Melody. No la habíamos visto desde la primera visita en Bellvitge. Veo que entre ellos existe una gran conexión y observo como se intercambian miradas y caricias en todo el encuentro. Carmelita se quedó en casa con los niños, cuenta Melody.

Warren comenta que ayer notó un bajón puntual:

- *“He notat que en el parlar, necessito omplir extra els pulmons per projectar bé la veu”*.

Melody añade que:

- *“Es como nosotros cuando corremos y estamos cansados y no puedes hablar”*.

- *“D’insomni estic igual... Ara fa 4 dies que em van receptar unes pastilles noves, tryptizol® y melatonina”*. Lo dice poco convencido de que esto le vaya a funcionar.

Le pregunto si ha notado cambios en la fuerza de los dedos de las manos. Warren manifiesta que permanece estable y que no ha perdido fuerza, pero que tampoco la ha ganado. También nos cuentan que se visitó en Bellvitge a principios de mes. Le dijeron que estaba estable, sin cambios respecto al último control. Hecho que celebramos todos.

Hoy acabamos con los tratamientos del estudio. Les paso el dossier de las escalas para su valoración final, Melody es quien marca las casillas junto a Warren.

Sorprendentemente, Warren manifiesta su deseo de continuar con los tratamientos. Manifiesta que después del periodo de descanso se dio cuenta de que la Acupuntura lo estaba ayudando un poco a encontrarse mejor.

### **Día 9 POST ESTUDIO: “Em trobo millor de la veu”.**

5 de diciembre del 2017

Warren vuelve a mi consulta de forma privada, pagando la tarifa reducida de 25 euros para cubrir los gastos de material. Viene con una sonrisa de oreja a oreja. Hoy viene escoltado de derecha a izquierda por Carmelita y Melody.

- *“Em trobo millor de la veu, ja no tinc allò de que em costava parlar, estic com sempre”.*

Lo dice animado.

Continúa con sus problemas de insomnio que no se resuelven ni con medicación ni con Acupuntura. Melody nos informa que: *“Se despierta mucho, tiene un sueño como muy superficial”.* Warren añade que: *“Em desperto per qualsevol cosa, avui ella ha estat amb tos... i si no es una cosa es una altra”.*

### **Día 10 POST ESTUDIO: “Em trobo bé, comfortable”**

12 de diciembre del 2017

Arrancamos el encuentro de hoy con un:

- *“Crec que descanso una miqueta millor ara!”.*

¡Me alegra mucho sentir eso! Warren concluye en términos generales que:

- *“No he empitjorat. Em trobo bé, comfortable!”.*

Nos cuenta que habitualmente se coloca un respirador para dormir por las noches.

- *“Dormo amb BIPAP, amb mascareta de boca i nas. Va costar molt trobar la mascareta, per que em feia mal i hem deixava marcat! Abans dormia amb CPAP. Farà 1 any que vaig començar a dormir amb CPAP. La BIPAP la prenc des de el mes de febrer d’aquest any (actualmente estamos en diciembre), quan vaig fer una baixada forta”.*

Comenta que también se hace osteopatía y que:

- *“¡El osteòpata em va trobar molt bé l’altre dia! ¡Altres vegades no tenia voltatge, i ara sembla que el cos vulgui tornar a arrencar! Aquest osteòpata li faig de conillet d’índies, veu un cos que no està sà, que no es com els altres li serveix per aprendre, i jo encantat!”.*

Exclama alegre.

Realizamos el tratamiento de hoy y al finalizar la sesión, Carmelita muy agradecida me regala una botella de cava. Se acercan las fiestas de navidad.

- *“Com que ja no ens veurem fins després de festes t’hem portat un detall”*.

Ese fue el último día que los vi. Al cabo de los meses decidí contactar con él por WhatsApp y me contó que estaba en manos de otros terapeutas que estaban más cerca de casa. Agradecido acabó respondiendo que: *“Hola Imma, gràcies per preguntar. Jo vaig fent, la malaltia també, és l’evolució esperada... records”*.

## Súria

### *“Se tropezaba todo el rato y se caía”*

A Súria le diagnosticaron de ELA en el 2014, aunque asegura que los primeros síntomas llegaron en 2013. Nos la deriva directamente la Dra. Povedano por un dolor crónico en el hombro derecho. *“Ya no saben que hacer... lo han probado todo”*. Le han realizado infiltraciones en la clínica del dolor, pero su dolor no ha mejorado ni pizca. Tampoco encuentra alivio con la analgesia médica pautada.

Súria tiene 58 años. Tiene el pelo canoso y es muy delgadita. Sus ojos pequeños se esconden tras unos cristales muy gruesos. Tiene una mirada tierna y me deja rápidamente hipnotizada. Su sonrisa es desdentada, le faltan varios dientes y no lleva implante alguno. La lengua anda a sus anchas cuando abre su boca para bostezar. Sus labios son finos, desviados y fruncidos. Tiene una expresión difícil de explicar, padece de parálisis facial solo en su lado izquierdo. No debe pesar más de 50 kilos y está al borde de la caquexia. Ella permanece *doblada* en su silla de ruedas bajo una manta de lana. Hace mucho frío, estamos en pleno mes de febrero.

En apenas a 4 años tras el diagnóstico, Súria está completamente paralizada y doblada.

Me acerco delicadamente y extendiendo mi mano para saludarla. Súria se queda mirando mi mano sin parpadear. No puede tenderme su mano porque está paralizada por la ELA. En cuestión de segundos rectifico y roja como un tomate trato de arreglarlo tocándole suavemente una de sus rodillas. De pronto, Súria hace un gesto de dolor e intenta extender su mano hacia la mía. Veo como le tiembla el cuerpo solo por querer responderme el saludo. Rápidamente, leo sus movimientos y le estrecho la mano con mis dos manos. El

tacto de su mano es peculiar, tiene la mano rígida y fría, completamente inerte. Es incapaz de mover un dedo y los tiene marcadamente deformados.

Cojo aire, me siento de nuevo e intento recomponerme. Súría es la primera paciente que veo en la unidad funcional de ELA de Bellvitge, siento una emoción desmedida por conocerla, saber qué le ocurrió, como se encuentra, ¿cómo es vivir así?

Introduzco la entrevista con un: “¿Y cómo empezó todo?”.

Súría mira a Antonio, su marido, y con un movimiento de cabeza le da permiso para explicarse. Antonio es su intérprete y principal cuidador. Nos cuenta que “*iba torpe cuando caminaba*”, que todo empezó en el pie izquierdo: “*Se tropezaba todo el rato y se caía*”. Consultaron al médico y no le dieron importancia, pero al ver que no se solucionaba, volvieron al hospital y los derivaron a un neurólogo. Después de un periplo de pruebas, diagnosticaron la ELA.

- “¿Y el dolor del hombro?”, pregunto.

Súría me mira y ladea la cabeza a ambos lados. No sé qué quiere decir con ese gesto y busco ayuda en Antonio. “*Ya le han hecho muchas cosas, la han pinchado, eso de las infiltraciones, pero nada, le duele mucho, ¿si usted pudiera hacer algo?*” Pregunto conservando una brizna de esperanza.

Observo los hombros de Súría, ambos están hundidos y completamente congelados en su cápsula articular. ¡Están literalmente *pegados* al cuello! Me levanto de nuevo para explorarla. Me tomo mi tiempo y la examino sin guantes, toda ella es una masa tensa, delgada y contracturada. Casi no le queda músculo, toda ella es un amasijo de huesos.

Me pregunto cómo es posible que un cuerpo previamente sano llegue a degenerarse de esa manera. La miro a los ojos y me emociono, me genera tristeza su situación. No me atrevo más a tocarla, no quiero incomodarla o hacerle daño. Suspiro y cojo asiento. Les explico de que trata la investigación y les entrego la documentación. Súría se inquieta unos segundos, la miro con desconcierto. Está girando la cabeza y mira la camilla con desasosiego. Veo que intenta abrir la boca y con esfuerzo dice algo que no consigo entender. “*Dice que si es necesario moverla de la silla para el tratamiento*”. Manifiesta Antonio. “*No, no, que va... ¡Lo podemos hacer en la silla!*” Exclamo. Antonio coge un

pañuelo de ropa y limpia con extrema delicadeza la saliva que cae por el mentón de Súrria. No me había dado cuenta, pero ahora veo un reguero de saliva que le llega hasta el cuello.

- *“Lo pasa mal cada vez que la movemos, ella sufre mucho con eso”*.

Veo como Súrria se relaja y se deja ir como si de un gran peso se hubiera librado. Entiendo su miedo, ella está completamente paralizada y sufre de mucho dolor físico. Las traslaciones deben ser muy traumáticas para ella.

El encuentro fluye con naturalidad y ambos deciden formar parte de la investigación, pero encontramos un tremendo *hándicap* que impedirá que Súrria pueda entrar en el estudio. Necesitan de una ambulancia para acudir a las sesiones, no tienen medios particulares de transporte. No les doy respuesta porque no sé si es posible que la Dra. Povedano pueda formular unos cuantos volantes de ambulancia para la ocasión.

Antonio replica: *“Al igual que viene aquí a visitarse con los médicos, también puede venir aquí para hacerse la Acupuntura, ¿no?”*

De momento no firman los consentimientos hasta saber si van a poder acceder a Bellvitge los días de tratamiento. Hablaré con la doctora y ellos por su parte se pondrán en contacto con alguna asociación que les pueda ofrecer la ayuda. Quieren firmemente formar parte de la investigación e iniciar los tratamientos cuanto antes. Salen de la consulta esperanzados.

De pronto, miro a Gloria que permanece sentada como una estatua en un rincón de la consulta. Está muy emocionada y a punto de romper llorar.

- *“¿Qué te pasa?”*. Niega con la cabeza y baja la mirada. Esto es nuevo para ella, lo suyo son los juzgados y las demandas, ella es abogada de profesión y esto parece que le viene grande. Con rostro desenchajado dice: *“¡Nunca había visto nada igual!”* Exclama.

Reviso los criterios de inclusión y exclusión de nuestro estudio. Está claro que Súrria no entraría en los parámetros que previamente establecí. Los redacté antes de acceder al campo y sin tener idea de lo que me encontraría en Bellvitge. Decido modificarlos y elimino algunas restricciones que impedirían a Súrria y a otros enfermos formar parte de la investigación. Me doy cuenta de que si soy muy restrictiva en la selección de la muestra acabaré por no tener muestra.

Hablé con la doctora por el tema de la ambulancia y desgraciadamente concluyó que: “*Si es por una consulta médica si, o si fuera solo para un día puntual, vale. Pero tantos días no nos lo dejarán hacer*”. Súrria y Antonio tampoco encontraron apoyo desde las asociaciones, así que *lo dejamos estar* y no pudimos darles tratamiento. Debido a que solo pudimos quedar en una sola ocasión, no pudimos profundizar en el modelo explicativo del malestar de Súrria, por lo que solo hacemos mención de lo narrado ese día.

## Goette Run.

### “*Realidad rota*”

Hospital Universitario de Bellvitge

7 de marzo del 2017

Son las tres y cuarto del mediodía y estamos en la unidad de la motoneurona de Bellvitge. Hoy tenemos la intención de ampliar la muestra de la investigación y para ello me dirijo a Mariana, la secretaria de la unidad, para pedirle el listado de pacientes que se visitarán hoy. Cuando lo tenemos, nos damos prisa para ocupar nuestro despacho favorito, el dos, y empezar cuanto antes el proceso de captación, que se basa simplemente en ofrecer a los pacientes y familiares que esperan en la sala los “*docs*”, que son los documentos informados donde se explica nuestra investigación. Hoy hay seis pacientes programados y todos se esperan ya en la sala de espera. Muchos de ellos, tras ver el título “ESTUDIO CON ACUPUNTURA”, me miran raro, pero todos sonrían y lo reciben con agrado. Me vuelvo al despacho, allí me espera Gloria que está jugando con un par de guantes de látex. Lllaman a la puerta, es Goette Cookie.

Goette tiene 40 años. Se ve un chico alto, joven y muy atractivo. Llega en una silla de ruedas de última generación, ¡la maneja de maravilla! Observo su acusada parálisis en los cuatro miembros, se encuentra en una tetrapléjica casi completa, pero domina a la perfección el *joystick* con su deformada mano derecha. Entra a la consulta con su mujer Samara. Ella misma empieza el encuentro: “*Bueno, es que nosaltres ja fem teràpia neural y naturopatia, una vegada cada 15 dies, y clar... trobo que ja no caldria fer mes coses...*” Samara muestra una actitud negativa en formar parte de la investigación, pero decide sentarse para saber un poco más del estudio. Observo a Goette, que permanece estático en



su silla de ruedas y con los ojos bien abiertos. Percibo que la enfermedad también le ha atacado el habla, más adelante descubro que puede decir frases cortas con mucho esfuerzo. Puedo ver como se le escapa un ligero babeo por una de sus comisuras, pero no es capaz de llevarse un pañuelo a la boca y secarse la saliva. Los saludo extendiendo mi mano, primero me dirijo a Goette, que no puede mover ni un músculo y me impulso hacia la suya mano agarrándola firmemente. Se sorprende, lo puedo notar en sus ojos, y con una tímida sonrisa me saluda. Hago lo mismo con Samara.

Les comento los objetivos de nuestra investigación, el funcionamiento de las visitas y la gratuidad de los tratamientos. Tras un pequeño monólogo, veo como Samara se le cambia completamente la actitud del rostro, como si se le hubieran despejado todas sus dudas de golpe. Quizás se imaginaban otra cosa o que los tratamientos eran de pago, pero tras mi breve explicación Samara empuña el boli para firmar los consentimientos. Aseguran que no tendrán problemas para llegar al hospital ya que un coche adaptado “*que les facilita la vida*”. Samara entra rápidamente en conversación y nos empieza a narrar un poco la historia de Goette. Dice que ha sido una persona “*muy sana y deportista*” y que la aparición de la ELA los pilló completamente “*por sorpresa*”. Samara, junto al beneplácito de Goette (que afirma con la cabeza todo lo que dice su mujer), empieza a desglosar las posibles causas de la ELA. La primera que surge es el estrés. “*¡I es que feia moltes hores, sempre ha estat molt estressat! ¡Tenia molts mals de panxa! Despues, quan ho va deixar tot, va trobar-se millor d’això...*”. Nos cuenta que Goette tenía dos trabajos y que ocupaba gran parte de su tiempo en ellos. Destaca que no tenía tiempo para descansar como tampoco para satisfacer su vida personal. Trabajó de técnico instalador de aires acondicionados/calderas y en una fábrica de producción de neumáticos. Asegura que llegaba agotado a casa, “*para irse a dormir*”. A modo anecdótico pero ilustrativo, Samara nos cuenta que en su día a día, Goette acababa tan cansado que solía decir “*estoy hecho polvo*” como coletilla a casi todas sus frases, y afirma que: “*¡Es como de tanto decirlo... pues se ha hecho realidad!*”

Otras de las posibles causas que citan es “*la posible toxicidad de materiales*” que Goette manipulaba en sus dos trabajos. Muchos de estos “*materiales*” eran derivados del petróleo y algunos contenían metales pesados. Ambos saben que los metales pesados son neurotóxicos y Goette ha estado en contacto directo con ellos.

Se dio cuenta de que *algo iba mal* cuando, “*se le caían las cosas de las manos*”. Su primer síntoma fue la pérdida de fuerza, pero sobre todo la torpeza. “*¡Estaba muy torpe!*”. En poco tiempo, llegaron las caídas. Goette se tropezaba “*continuamente con el pie izquierdo*” y se caía al suelo. Este fue “*el signo de alarma*” por el que decidieron consultar al médico. Después de 8 meses de pruebas y visitas, llegó el diagnóstico. Goette tenía solo 35 años. Goette lleva padeciendo ELA unos 5 años y la enfermedad ya “*se ha encargado de dejarlo en silla de ruedas*”, sin poder apenas hablar y con dificultades en el comer. Goette se encuentra en un estado de dependencia total y Samara es su cuidadora principal.

Samara nos ilustra cómo es el carácter de Goette tras realizarle la pregunta “*¿Y cómo es Goette?*” Manifiesta que es obsesivo, perfeccionista y muy responsable, “*sempre es preocupava molt per les coses, ¡massa!... era obsessiu! Si... molt perfeccionista ha sigut! Era tan responsable que li donar un càrrec important en una de les empreses, llavons encara es preocupava mes per tot, per a que anés tot bé (...)* Si no li sortien les coses com ell volia no podia ni dormir!”. Al hilo de esta respuesta, Samara nos cuenta que estaba cargado de manías, aunque solo nos cuenta una: “*Per anar de ventre... tenia la mania de treure’s tota la roba, hasta el mitjons!*”

Descubrimos también que Goette ha seguido malos hábitos alimentarios y que ha abusado sustancias como el café y el azúcar. “*Es feia 15 cafès al dia, d’aquells aigualits, ¡però sen prenia molts! Y no ha sigut mai de beure aigua, tot el dia estava amb el trina!*”. Busqué información sobre el trina. Se trata de un refresco azucarado que contiene grandes cantidades de los edulcorantes E952 (ciclamato) y E955 (sucralosa). El primero está prohibido en Estados Unidos desde 1969<sup>176</sup>, aunque autoridades sanitarias avalan que no provoca problemas de salud, siempre y cuando la ingesta diaria no se supere los 11mg/kg. El segundo, es un edulcorante muy común en chicles y bebidas, y en principio es seguro. Procedo a la exploración física con más rigurosidad, me alzo de la silla y me acerco a Goette. Tiene un apósito de gasas en la muñeca izquierda, específicamente en arteria radial, intuyo que le acaban *de hacer* una gasometría arterial. Decido no papar los pulsos de este lado y me traslado directamente a su muñeca derecha. El pulso *es de tipo corto, rápido y fuerte*, tanto a nivel superficial como profundo, esto indica cierta benignidad y buen

---

<sup>176</sup> Debido a que resultados en ratas indicaron que el ciclamato podría aumentar el riesgo de cáncer de vejiga en seres humanos, la FDA (Food and Drug Administration) prohibió su uso.

pronóstico, ya que la energía se manifiesta *fuerte* y no se está *en deficiencia*. Tomo las fotos de sus ojos con el iridoscopio. Unas manchas de color naranja se posan en un lecho verdoso (véase las imágenes en el estudio iridológico). La lengua la tiene hinchada y húmeda, con una espesa capa de saburra amarilla que marca patrones de *humedad-calor*<sup>177</sup>. Tiene también marcas dentales en ambos lados de la lengua. Mientras anoto todo esto, Samara nos cuenta que en abril del 2016 le colocaron una sonda PEG por problemas de masticación y deglución. Actualmente, solo la usan por la noche, que es “*cuando está más cansado*”. Por lo general, come bien texturas blandas o trituradas.

Damos la primera consulta por finalizada. Samara firma sin pensárselo mientras Goette da su visto bueno a golpes de cabeza. Se llevan el dossier de las escalas validadas, lo cumplimentarán “*más tranquilamente en casa*”.

### **Día 1: “Como si la realidad estuviera rota”.**

3 de abril del 2017

Han pasado unas semanas desde que vimos por primera vez a Goette. Hoy, por fin, empieza sus tratamientos de Acupuntura. Esta mañana, he estado revisando bibliografía médica para poder ofrecer a Goette el mejor tratamiento de Acupuntura posible. Su caso me tiene especialmente ilusionada y esperanzada, ya que el primer día pude observar ciertas fortalezas en su energía.

Llaman a la puerta, Goette y Samara ya han llegado y piden permiso para poder entrar en nuestra consulta. Los hacemos pasar y Goette se acomoda en un rincón de la mesa, mientras que Samara se coloca en el centro. Nos cuentan que están muy ilusionados y que Goette ha estado unos días nervioso, “*¡tenía muchas ganas de empezar! I mira que ja l’han punxat de vegades...! ¡Però està nerviós de fa dies!*”. A Goette se le escapa una sonrisa tímida. Samara pone sobre la mesa el dossier de las escalas. Lo han contestado desde casa. Abro un ligero paréntesis para comentar un hecho curioso, y es que Samara mezcla continuamente el catalán con el castellano en su discurso. Es algo que no nos importa para nada, ya que entendemos ambos idiomas, pero que la hace muy peculiar.

---

<sup>177</sup> En el diagnóstico energético de Goette se explica a qué se refiere este patrón energético.

Aprovecho para realizarles una batería de preguntas con tal de completar la anamnesis<sup>178</sup> y poder así realizar el diagnóstico energético.

Como antecedentes personales, Goette padeció de Hepatitis en su juventud, “*se la pasó su hermano*”, pero no recuerda la vía de contagio. En el 2015, tuvo un episodio de Trombosis Venosa Profunda (TVP) en la pierna izquierda. “*Él ya se encontraba paralítico y le dijeron que era debido a la inmovilidad*”, afirma Samara. Ambos niegan antecedentes familiares de enfermedades neurodegenerativas. No hablan de los padres de Goette, no conocemos si están vivos o si tienen alguna patología relevante, erramos en no preguntar por ellos. Como tratamiento médico alopático toma: Riluzol®, lioresal®, escitalopram®, tryptizol®, omeprazol®, “*albolupsa que es para la incontinencia urinaria*” (no consigo identificar el fármaco) y nutrición enteral “*solo por las noches*”.

Samara nos informa que, “*aparte de ser nervioso, es de reprimir mucho las emociones*”. (...) “*Ell deia que plorava per dins. ¡Sempre s’ha callat! Però ara amb la malaltia expressa més, plora amb més facilitat...*”

Gloria le pregunta que nos señale el lugar del cuerpo donde siente los nervios. Es cuando, por primera vez, oímos la voz de Goette. “*En barriga y espalda*”, dice con esfuerzo en una voz grave, corta y lenta. Al instante, observo que se atraganta con su propia saliva y empieza a toser muchísimo. Me sobresalto y me levanto para golpearle la espalda, pero Samara parece no inmutarse y continúa hablando como si nada. “*¡No te preocupes!*” espeta Samara al ver que me levanto para socorrer a Goette. Con su dedo índice me marca que vuelva a mi posición, mandándome que me vuelva a sentar.

Goette se recompone tras múltiples intentos fallidos de tos para sacar la saliva aspirada. Trata de calmarse tragando saliva que todavía alberga en su boca y lo hace todo con mucho esfuerzo. Oigo, como intentar tragar la saliva, hace un ruido perfectamente perceptible y difícil de describir. Obligada, recupero mi posición. Amplío mi campo de visión y observo

---

<sup>178</sup> La anamnesis es el proceso de la exploración clínica que se ejecuta mediante el interrogatorio para identificar personalmente al individuo, conocer sus dolencias actuales, obtener una retrospectiva de él y determinar los elementos familiares, ambientales y personales relevantes.

que una “pupa”<sup>179</sup> en su labio superior. Samara, que se ha fijado en que le miro los labios, se percata y dice: “*Li surten panses amb facilitat, avui en porta una*”.

Samara, coge *carrerilla* y continúa explicándonos cosas interesantes sobre Goette.

- “*Ha tingut molts dolors d’oïda de petit, no se si t’interessa saber això?*”.

Afirmo con la cabeza. Es un signo que anoto en mi diario de campo y destaco con un rotulador, se trata de un trastorno energético en el elemento agua.

Dos años antes del diagnóstico, Goette empezó a encontrarse mal y le afectó a la vista.

- “*Dos anys abans d’estar malalt, començava a veure raro, no se... como si la realitat estuvièra rota*”. Miro a Goette que no para de dar cabezazos asintiendo con la cabeza. ¿Podrían tratarse de vértigos, mareos o diplopía? ¿Podría ser esto una causa directa del estrés? No añaden nada más sobre el tema.

Antes de empezar con el tratamiento, vuelvo a valorar la lengua y los pulsos. Hoy la lengua está especialmente temblorosa, marcando signos de *viento*. Samara, que nos mira raro ante nuestra inspección, añade que Goette siempre tiene “*un sabor de boca amargo*”. Esta manifestación clínica me confirma el patrón de *viento con fuego en Hígado*.

Continúo con la inspección, observo que su piel adopta tonos azulados, sobre todo en las extremidades inferiores, mostrándose claros signos de *mala perfusión venosa* en las zonas más distales. Ocurre algo curioso, en la palpación noto como la pierna derecha está completamente helada, mientras que la izquierda se mantiene caliente. La pierna fría es la que tuvo el episodio de la TVP. Está especialmente sudoroso, en la línea de otros pacientes como Warren o Panerb.

- “*Respira con CPAP*”, nos informa Samara, tratando de completar nuestros registros en el diario de campo. “*Solo la usa por la noche y a veces no se la pone*”, afirma.

Pasamos a la acción y procedemos al tratamiento. Mientras preparo las agujas, le pido a Samara que le retire los zapatos y los calcetines, pincharemos algunos puntos de los pies.

---

<sup>179</sup> Lesión parecida a un herpes.

El tratamiento lo realizaremos en la silla de ruedas porque cuesta mucho movilizarlo y así lo prefieren. Empiezo a introducir las agujas en su cuerpo. No aparto la mirada de su rostro.

- “¿Te duele?” pregunto intrigada.

Niega con la cabeza con un movimiento corto.

- ¿Notas las agujas?

Me mira de reojo y asiente con la cabeza.

Samara, que permanece sentada con una actitud expectante, ve oportuno comentarme que sufre de muchas rampas en las piernas y que siempre vienen acompañadas de un intenso dolor, que junto a Goette evalúan de 10 en la escala EVA. Aprovecho para tratarlas con otros puntos. Tras colocar una veintena de agujas, los dejo 20 minutos solos.

Cuando vuelvo, Samara está sonriente al lado de Goette, observo como le toca la frente cariñosamente.

- “¡Me voy a dormir de verte!”. Le susurra al oído.

## **Día 2: “Está millor de la parla, com més fluid”.**

5 de abril del 2017

Son las 15:45h, Goette viene *a toda mecha* cabalgando en su silla de ruedas, su mujer va tres metros atrás de él, no consigue alcanzarlo. Goette entra el primero a nuestra consulta y lo hace muy sonriente. Espero a que entre Samara y ajusto la puerta de la consulta. Pregunto cómo están.

- “¡Doncs molt bé, li han marxat les rampes de les cames! bueno... nomes ha tingut una pel matí y de molt baixa intensitat! (EVA 2) ¡Està millor de la parla!, com més fluid, ho ha dit la logopeda”. Samara está muy contenta. Goette también se pronuncia, toma aire y dice: “Estoy más despierto, estoy mejor”. Samara nos explica que se han visitado estos días con los fisioterapeutas y la logopeda y que han encontrado mejorías en Goette tras los tratamientos de Acupuntura. “Les fisios diuen que el troben millor, més liger, y la logopeda diu que los sonidos los hace mejor”.

### **Día 3: “Esta menys rígid, ¡feia años luz que no el veia així!”**

7 de abril del 2017

Hoy es su tercer día de tratamiento.

- *¿Qué tal Goette, como te vas encontrando?*

Él afirma con la cabeza y dice “bien”. Samara toma asiento a su lado, se le ve tranquila y alegre también. Dice que ha notado mejorías en el comer y en el habla: *“Li costa menys de mastegar. Te la llengua com mes fluida, tarda menys en menjar (...) Esta menys rígid, ¡feia años luz que no el veia així! Ha tingut un parell de rampes amb molt poca intensitat”*. Valoran el dolor en 1 por la escala EVA.

Goette no puede borrar esa sonrisa que le ilumina toda la cara. ¡Yo no quepo de gozo! Samara continua con más datos sobre las sensaciones autopercebidas por Goette después de los tratamientos: *“Té mes llibertat, com de pes”*. Samara por su parte, añade que *“¡el trobo més relaxat, més tranquil... ah! ¡Y lleva unos días que duerme como un tronco!”*

### **Día 4: “¡Avui s’ha llevat raro!”**

10 de abril del 2017

Hoy Goette está cabizbajo, ¿qué le habrá pasado? Samara, *un tanto cruzada* y con signos de mal humor, nos cuenta que *“avui ja s’ha llevat raro... es nota la cama dreta més rígida, ah! I els pipis són més foscos! Es que ja portem molt de temps darrera d’això! fins i tot vam anar a Murcia un cop cada tres mesos per un assaig clínic”*. Parece desanimada y especialmente cansada. Intuyo ciertos signos de *burnout* en su rol de cuidadora.

Goette se muestra apagado, parece mimetizarse con Samara, de hecho, ella nos cuenta que el estado de ánimo de Goette depende mucho de cómo se encuentra ella. Si ella está mal, él va detrás.

Decido continuar con el tratamiento, los pulsos y la lengua presentan mejorías respecto al primer día, por lo que no practico cambios en la selección de puntos, pero si añado técnicas de cráneopuntura, con el objetivo de estimular la corteza cerebral, en especial las zonas

motoras de las extremidades y las zonas del habla. La cráneopuntura es un poco más dolorosa, esperemos que Goette la tolere bien.

### **Día 5: “Ha estado mejor, ha dormido bien toda la noche”**

11 de abril del 2017

Martes y la sala de espera *está a rebosar*. Hemos llegado tarde y no contamos con nuestro despacho favorito, por lo que hacemos un cartel improvisado que pegamos en la pared para avisar a *nuestros* pacientes de la consulta donde estamos.

Hoy Goette viene acompañado de Samara y Laura, una amiga de Samara. Saludamos a Laura que decide pasar dentro. Es enfermera, trabaja en una unidad de traumatología.

- “*Ha descansado mejor, ¡ha dormido bien toda la noche!*”. Afirma Samara tratando de iniciar el encuentro de hoy.

Goette al igual que Samara, se muestran más animados, de mejor humor. Esta noche “*juega el Barça en la Champions*” y Goette luce una flamante camiseta del FCB. En broma, le pregunto si es del Madrid, a lo que él sonríe y niega rotundamente con la cabeza.

Hasta el momento, Goette ha presentado mejorías en su estado de salud en relación con sus rampas, que casi se han eliminado por completo. Esto ha hecho que su dolor disminuyera de un EVA de 10 a un EVA de 1. En términos generales, Goette se encuentra “*más relajado, más ligero, y menos rígido*”. Comentan cambios “*a mejor*” en el habla, la masticación y la deglución. Están muy contentos con los tratamientos y Samara ya me ha dicho que les gustaría continuar con la Acupuntura después del estudio.

Con alegría, inicio el tratamiento de hoy. Observo como Laura adelanta su posición y me mira con gran fascinación. Samara *sin pelos en la lengua*, se dirige directamente a Laura y le espeta: “*¡Aviam si t’espaviles i després li fas tu!*”.

Veo como Laura, con cara de sorpresa y un tanto perpleja, no sé si por la Acupuntura o por lo que acaba de decir Samara, niega con la cabeza sin decir *ni mu*. Tras unos segundos de silencio, Laura responde: “*No, no... això es impossible d’aprendre així com així, m’ho imaginava d’una altra manera... jo no, no m’atreveixo, ¡jo no en sé! Es que... ¡Estic flipant! ¡Es la primera vegada que veig això!*”.



Samara resopla y con una actitud un tanto infantil, se pone a jugar con el móvil. Goette no expresa ni dice nada, me sigue la mirada solamente.

### **Día 6: “*Ell depèn de mi! I a vegades no vols escoltar a ningú!*”**

13 de abril del 2017

Sexto día de tratamiento para Goette. Hemos estado 8 días sin vernos. Gloria se asoma a la sala de espera, Goette y Samara están hablando con un hombre de mediana edad, parece que van juntos. Personalmente, nos violenta que vengan terceras personas a observarnos y mucho menos a tratar de estudiar y reproducir los tratamientos experimentales que estamos haciendo. El último día, Samara vino con Laura con el claro objetivo de aprender la técnica y memorizar los puntos del tratamiento. Laura, que es enfermera, pero no acupuntora, se dio cuenta de la complejidad del método y verbalizó que ella no podría hacerlo.

Gloria, *que se las ve venir a tres leguas*, sale en busca de Goette. Con la puerta abierta de la consulta, veo como los tres se levantan al unísono para entrar, pero Gloria les comenta que, a partir de hoy, solo podrán acceder a la consulta los pacientes y el acompañante o cuidador principal. Samara, claramente irritada pregunta:

- “*¿Pot entrar ell per mi?*”.

- “*No*”. Responde Gloria.

El hombre que los acompañaba se sienta sin ofrecer resistencias. La situación se torna un tanto embarazosa y violenta. Puedo ver como Goette, un tanto abochornado, trata de dedicarme una sonrisa antes de entrar.

- “*Buenas... ¿Cómo estáis?*” Pregunto como si nada hubiera pasado.

Samara que coge asiento enrabiada y responde “*doncs no hem marxat enlloc! a casa... y... ¡Goette ha tenido muchas rampas (EVA 5) y temblores en las piernas estos días!*”.

Tras 8 días de parón, parece que Goette vuelve a sentir de nuevo las rampas.

- “*De menjar, menja bé, la llengua sembla que mes lleugera*”; “*Dorm bé*”; “*Fa caca cada dia*”. Puntualiza tratando de coger aire para tranquilizarse.

Mientras voy preparando las agujas, Samara nos cuenta que ella “*ha estado mala*” y que esto ha afectado mucho a Goette. “*Si jo no estic bé, ell tampoc... Ell depèn de mi! I a vegades no vols escoltar a ningú! Saps?*” Declara enfadada y con los brazos cruzados. Culmina su discurso enojada con: “*Tot el dia demana!*”.

No pierdo de vista a Goette, que a medida que escucha a Samara se agacha su cabeza y muestra signos de tristeza.

Palpo los pulsos y los noto más débiles, signos de empeoramiento respecto a los últimos días. Aparecen *características filiformes y con caída de Qi* (el pulso no sube). La lengua está roja, temblorosa y con una capa de saburra amarilla que no acaba de desaparecer.

Procedo al tratamiento y Samara decide hablar de sus problemas de salud. Dice que lleva 20 años sufriendo de endometriosis. Sufre de terribles dolores menstruales que la dejan en cama varios días. También nos informa de su mala relación con su padre, era alcohólico y maltrataba a su madre. *“Jo patia quan venia a casa, nomes quan posava la clau a la porta!”*. Tiene una hermana que padece de endometriosis también. Samara asegura que este problema de salud *“es por el miedo que han pasado con su padre”*.

Yo continúo perforando a Goette que parece haber desconectado por completo, está con los ojos cerrados e impasible. Gloria, toma notas en mi diario de campo, yo no abro la boca. De pronto, Samara da un giro a su discurso y estalla contra Goette.

- *“¡Y Goette! Que és tant perfeccionista! Si no le salían las cosas bien, no podía dormir, ¡literalmente!”*. Veo como Goette frunce ligeramente el ceño, pero no abre los ojos.

Procedo a la cráneopuntura y realizo ejercicios pasivos de flexión-extensión en las extremidades. Percibo que conserva fuerza en el brazo derecho y es capaz de empujar y tirar de mí, pero no puede hacer lo mismo con el brazo izquierdo, aunque lo intenta desmedidamente. El brazo izquierdo está completamente flácido, delgado y atónico (sin tono muscular). Pregunto a Goette si se ha notado más fuerza en los brazos, a lo que responde que *“más o menos igual que siempre”*, aunque aclara que se ha notado *“más fuerza”* en el dedo gordo de la mano derecha y que lo tiene comprobado porque maneja mejor el joystick de la silla.

Al finalizar la sesión, le doy deberes a Samara con tal de que sea más precisa en su discurso y le propongo que anote en una libreta el día a día de Goette. Ahora sí, entramos en el periodo de descanso.

## PERIODO DE DESCANSO:

Samara nos pone al día a través de un audio de WhatsApp: *“Vale Imma... molt bé, perfecte!”* (se refiere al cambio de horario de las visitas, a partir de ahora se atrasaran un poco por incompatibilidades en mi trabajo) *Pues si, hi han dies de tot, si...mmmh... puff... bueno, avui per exemple aquesta nit, ha estat... ahir va agafar migranya i avui encara està una miqueta tou. Ahir al vespre va estar vomitant i... diarrea, però bueno... coses, que això... li han vingut perquè d'això! Però bueno, les rampes i tot les té fortes i... bueno, nose... (Silencio de 4 segundos) vale? Bueno pues ens veiem dilluns, bueno dilluns que ve. (Risas) Molt bé, gràcies. Un petó, adeu”*. Por el tono de voz, noto que se encuentra desanimada. En este tiempo de parón, parece que la sintomatología de Goette se ha agudizado. Le pregunto por mensaje de texto como está Goette de dolor, me escribe al instante y lo puntúa con una EVA de 8.

### Día 7: *“¡Correr!”*

4 de mayo del 2017

Hoy es el primer día de tratamiento después de casi 3 semanas sin vernos. Samara se ve visiblemente cansada y con falta de energía. Nos cuenta que ha estado con mucho dolor en el bajo vientre por culpa de la endometriosis. Goette, en cambio, se ve radiante y sonriente e intuyo que es porque hoy inicia de nuevo los tratamientos.

Nos cuenta que han estado unos días en Madrid:

- *“Doncs molt bé... anàvem amb el seu germà i anàvem a saco, però bé. Vam anar al Bernabeu, però na vam poder visitar-lo perquè no estava preparat per persones com ell. I a sobre el tio d'allà va tenir molt poc tacte... perquè va dir, per 4 persones que estan així, doncs no farem obres”*. Dice muy indignada. Miro a Goette y veo como pone los ojos en blanco, mirando al cielo, con un gesto de indignación máxima.

- *“¡Del Madrid tenían que ser!”*. Les digo con cierto humor. Ambos se ríen.

Samara informa que Goette permaneció estable hasta el décimo día post tratamiento, sin experimentar rampas ni dolor, pero que, a partir de ahí, *cogió migrañas y mal de panxes*.

Paso a la acción, no sin antes formular esta pregunta a Goette. Hace días que la tengo en mente: *“¿Qué harías si te regalaran 2 minutos en plenas facultades?”*

- *“¡Correr!”*. Lo dice sin pensarlo. Mira al cielo y traga saliva.

## Día 8: “El punto del habla”

9 de mayo del 2017

Volvemos a visitarnos con Goette. Samara cuenta que la pierna derecha está “*más clavada en el suelo, como más rígida*”. Me levanto para valorarla, no ha perdido fuerza, pero los edemas si han aumentado respecto a días anteriores, por lo que la pierna pesa más. Al parecer, llevan unos días “*saliendo mucho*” y la posición equina de los pies se incrementa en la silla de ruedas. Padece de más retención de líquidos y peor circulación venosa.

Samara nos advierte que ha observado junto a Goette que “*ha recobrado*” el movimiento de la tercera falange de su mano izquierda. El dedo “*lo tenía paralizado*” y ahora puede “*abrir y cerrar más la mano*”. Dice que “*puede coger cosas que antes no podía*”.

Goette no siente dolor y han disminuido el número de rampas en las piernas, dice tener “*solo una o dos al día y muy flojas*”. Puntúa el dolor en una EVA de 3. Duerme bien; “*com un tronc aquest dos últims dies!*”

Realizo el tratamiento y cuando finalizo, Goette me hace señas. Creo que quiere decirme algo, pero no lo comprendo. Busco la mirada de Samara, que me traduce sin problemas.

- “*Dice que te has dejado el punto del habla*”. ¡Tiene razón! Cojo una aguja más y se la coloco. Miro directamente a los ojos de Goette y me responde: “*Esta me va bien*”, afirmando con la cabeza.

Samara, irónicamente suelta: “*¡Pues no se si vull que te'l punxi...!*”

Al salir de la consulta, cojo del brazo a Samara y la acompaño fuera de la consulta. Le pregunto sobre como está, como lo lleva... Me cuenta que ha tenido que pedir ayuda porque ella “*ya no puede sola*”. Ahora viene “*una chica*” unas horas al día para levantarlo y asearlo.

Samara me preocupa, ella es joven, pero aparenta 20 años más de los que tiene... Hoy luce unas ojeras marrones muy intensas. Hay días que la veo exhausta... y no sé cómo ayudarla. Al final de la conversación le doy la mano y le digo que cuente conmigo si necesita hablar o desahogarse con alguien. “*Tienes mi número de teléfono, no dudes en llamarme*”. Me sonrío y me abraza, se recompone y entra a la consulta donde está Goette, como si nada hubiera pasado, mostrando un rostro firme.

### **Día 9: “Això pot ser la Acupuntura?”**

16 de mayo del 2017

Goette llega a su hora, como no, acompañado de su mujer. Samara me comenta que este sábado tuvo “*dolor en el riñón*”. Nos explica que él ya padece de piedras en el riñón. Estuvo con dolor “*solo una hora*” y cedió de forma espontánea. A la mañana siguiente, expulsó una piedra de 4 mm.

- “*Això pot ser la Acupuntura?*” pregunta intrigada.

Samara nos enseña la piedra que la trae guardada en *papel film*. Es rocosa y de color avellana.

- “*¿Y tú como te encuentras?*” Me dirijo directamente a Goette.

- “*Bien, mejor de rampas*”. Sonríe. Se nota las piernas más ligeras y no siente dolor (EVA 1). Los edemas han disminuido notablemente.

Mientras realizo el tratamiento, pregunto a Samara cuánto tiempo llevan juntos.

- “*Buuuf... ja farà 15 anys que estem junts. ¡Ens vam conèixer perquè la seva germana era la meva perruquera! I jo m’anava a tenyir-me allà! De casats ara farà 9*”.

### **Día 10: “Más suelto”**

19 de mayo del 2017

Penúltimo día de tratamiento. Hoy Goette viene cansado porque se han levantado pronto para ir a la fisioterapeuta y aún no han vuelto a casa. Todo continua bien. Goette no tiene rampas ni dolor, está menos rígido y Samara lo nota “*más suelto*” en los traslados de la cama a la silla.

### **Día 11: Ojalá sempre fos així!**

24 de mayo del 2017

- “*¡Hemos realizado ya unos 40 tratamientos en Bellvitge!*” Digo emocionada a Gloria.

- “*Eres una máquina, no sé cómo aguantas... trabajando de lo tuyo en el hospital y por las tardes, aquí... ¡Sin descansar ni ná!*” contesta Gloria rascándose la cabeza.

Y es que hoy, no solo finalizamos con los tratamientos de Goette, sino que también acabamos con los tratamientos de Jaques, Nesi y Panerb. Está siendo muy intenso, pero estoy aprendiendo mucho.

Estos últimos días Goette se ha encontrado muy bien. A ver que nos cuenta hoy.

Samara, con rostro serio, nos informa que este fin de semana ha fallecido la abuela de Goette, tenía 97 años. *“Ja era gran... pero sempre et ve de nou... Últimament deia que no podia caminar... i jo li deia: ¡pero delante de su nieto no lo diga!”*. Los dos se miran y sonríen.

Respecto a Goette, Samara menciona que *“está más suelto, amb poques rampes y fluixetes”*. *“Tot bé, ojalá sempre fos així!”*

Le pregunto a Samara si quiere probar la Acupuntura, hoy es el último día y ofrezco a los acompañantes la oportunidad de probar la terapia. Le emociona la idea y me pide que le trate para la endometriosis. Así lo hago.

Después de 20 minutos, ambos se encuentran en una nube. Los dos están muy agradecidos. Samara cumplimenta el dossier con las escalas validadas. Nos despedimos con un *selfie* y un hasta pronto, vendrán a PUNT CLINIC.

### **Día 12 POST. ESTUDIO: ¡Ha perdut 2kg!**

3 de julio del 2017

Hoy, después de un tiempo sin vernos, Samara y Goette acuden a la consulta de PUNT CLINIC. Se encuentran en la sala de espera y rápidamente me dirijo a ellos con gran alegría. Estrujo a Goette en un abrazo. A simple vista, lo veo como siempre, Samara, en cambio, parece estar más delgada.

- *“S’ha notat aquest mes que no ens hem vist! Torna amb moltes rampes a les cames, en té moltes, cada vegada que es mou. La veu li ha baixat. Menja menys perquè es cansa... i està més prim, ha perdut 2 kg!”* Lo dice con cierta preocupación.

Palpo la musculatura de las piernas, lo encuentro muy rígido. Le tomo los pulsos y valoro la lengua, presenta signos de *éxtasis de xue* y *viento en hígado*. El pulso es *pequeño y corto*, la energía se ha debilitado un poco.

### **Día 13 POST. ESTUDIO: “S’ha notat el canvi!”**

5 de julio del 2017

Vuelven a PUNT CLINIC. Oigo cómo la secretaria está hablando con ellos. Hoy solo tengo agendada su visita, ¡por lo que tengo todo el tiempo del mundo!

Los hago pasar. Goette se encuentra relajado y sonriente.

Samara no tarda en exponer que: *“S’ha notat el canvi! En petites coses... que no son molt, però per ell si! S’ha trobat millor de la llengua! Millor per empassar! (...) Continua amb rampes, però no tan fortes ni tant seguides. Ahh... li han sortit dos panses a la boca. Però en general, ha estat bé! Tos per la nit, nota com mocs que no pot treure, però bé...”*

Pasamos al tratamiento. Samara, de mientras, nos habla ilusionada de que pronto se irán de crucero por el Mediterráneo, ya lo tienen todo reservado.

### **Día 14 POST. ESTUDIO: “Li fa vergonya que el mirin”**

07 de julio del 2017

Hoy en la conversación emerge un nuevo tema: La vergüenza de Goette en comer en público. *“L’altre dia vam anar al Burger, a ell li encanta! Li demano una hamburguesa d’aquelles petites, saps? Que és més tova... amb menys coses... i li trenco el pà per a que se la vagi menjant... Va menjar la meitat, deia que ja no volia més, que estava ple... però jo crec que li fa vergonya que el mirin, no sé... li fa com cosa...Es que clar... es queda amb la boca oberta, i el menjar queda allà d’aquella manera...”*

Goette asiente con la cabeza, pero no se pronuncia al respecto.

En la exploración física, me llaman mucho la atención los edemas maleolares que presenta Goette. Está muy hinchado.

Procedo al tratamiento, le aplico algunos puntos para mejorar los edemas y *tonifico el yang de Riñón*, con tal de facilitar una mejor diuresis y disminuir los edemas de las piernas.

En relación a las rampas, Samara comenta que han disminuido sustancialmente, acaba diciendo que *“descansa molt bé aquest dies... Està menys rígid”*.

### **Día 15 POST. ESTUDIO: “Rebombori a casa”**

10 de julio 2017

Hoy comentan que tienen problemas con el botón de la sonda PEG, desde la última vez que le cambiaron, no le cierra bien. Por suerte, el lunes de la semana que viene se lo vuelven a cambiar. “*Porta 4 mesos... i des de el primer dia que no... ¡Esto no!*” Refiere Samara negando con la cabeza.

A nivel general, Samara nos habla que Goette descansa bien y que apenas ha tenido rampas. En la conversación emergen los recientes problemas que tiene con la cuidadora habitual, así nos lo relata: “*També hem tingut rebombori a casa! Tenim una cuidadora amb molt de caràcter, malhumorada, amb males contestacions... i li hem reduït les hores... ara només ve pels matins. Esta tot el dia amb el mòbil, nosaltres estàvem amb malestar ja... Ell no vol que el dutxi ningú, el dutxo jo, i jo m’estic estona... Es complicat...*” Resopla.

Valoro los pulsos, se notan fuertes. La lengua ha mejorado, el cuerpo no está tan rojo y la saburra parece menos espesa.

### **Día 16 POST. ESTUDIO: Preparados para el crucero**

14 de julio del 2017

Domingo se van de crucero. Los dos muestran muchas ganas de viajar y “*de desconectar*”. Hoy han estado “*todo el día fuera de casa*” y Goette no se siente cansado. ¡Esto es muy buena señal! Goette ha ido al dentista hoy porque padece de muchas caries y hoy le han empastado 2 muelas. Viene con la boca anestesiada. Observo fasciculaciones en los brazos y piernas, en alguna ocasión las había visto, pero hoy se muestran con más frecuencia. Continúa sin rampas, puntuando el dolor a 2 en la escala EVA.

La lengua persiste temblorosa, la saburra es menos espesa y ha pasado de un color amarillento a un color más blanco, los patrones *de calor* han disminuido. Estos signos son positivos en la MTC.



### **Día 17 POST. ESTUDIO: “S’agota molt”**

11 de agosto del 2017

Goette y Samara vuelven hoy después de 3 semanas de vacaciones. Tengo ganas de que me cuenten como ha ido el ansiado crucero. Samara nos pone en situación, por lo visto no fue del todo como esperaban. En principio, reservaron el viaje porque les habían prometido que el crucero y las excursiones estaban completamente adaptadas a personas con silla de ruedas. Pero, a decir verdad, hubo muchas precariedades. Así nos lo cuenta Samara: *“Allò que deien que hi havia una persona per ajudar a baixar del barco no es veritat! A Pompeja, per exemple, no vam poder baixar! La cadira pesava massa... No hi havien taxis adaptats a Pisa ni a Mònaco, tampoc els vam poder visitar! I mira que a Goette li feia il·lusió visitar Mònaco per lo de les carreres però... al final ell ens deia... aneu i jo ja em quedo al barco...Aquestes coses fan ràbia! Roma si que hi vam pujar a un taxi adaptat! No va menjar gaire, ell diu que no... però jo crec que li fa cosa... allà davant de la gent, com va lent... Es cansa al menjar. S’agota molt! Dilluns d’aquesta setmana ell mateix diu que ha fet un baixón... suposo que dels nervis del barco i de menjar poc. A demes... per si fora poc, el creuer era en anglès, imagina’t, no ens enteravem de gaire del que deien”*.

Le pregunto sobre las rampas y el dolor a lo que Samara responde que *“al barco no tenia rampes y va descansar molt bé! Ara porta uns dies que es queixa més i... aquí estem!”*. Levanta las manos esperando el tratamiento.

### **Día 18 POST. ESTUDIO: “Quan menja fora, no menja casi”**

16 de agosto del 2017

Goette dice que lleva más de un mes sin sentir rampas *“importantes”*<sup>180</sup> y está muy contento por ello, aunque Samara nos informa que lo encuentra *“más rígido de pies”* porque estos días han hecho *“muchas horas de coche”*. Observo que los pies los tiene muy hinchados, quizás más de lo habitual y adoptan un color más azulado que de costumbre. Samara nos cuenta que *“para mejorar la posición de los pies”* han probado mil inventos, hasta un amigo suyo que es carpintero, le creó una férula especial a medida para corregir la posición equina, pero Goette *“no la siente bien y no se la pone”*, dice *“que le estorba”*.

---

<sup>180</sup> Se refiere a rampas intensas o moderadas, las que experimenta a día de hoy son muy *“flojas”*.

En el discurso de Samara, emerge de nuevo el tema *de las comidas fuera de casa* y de la inapetencia de Goette. Recalca de nuevo las dificultades que tiene en comer en público. *“Menja bé, però té poca gana. Mengem molt a fora i menja poc, per lo que t’explicava... Quan menja a fora, no menja casi”*. Como medida médica, le recomiendo que aumente *las dosis* de nutrición enteral (por sonda) para evitar la desnutrición ya que asegura que ha perdido dos kilos más en muy pocos días.

### **Día 19 POST. ESTUDIO: “Mas o menos”**

21 de agosto del 2017

En la línea del último día, Samara nos habla de sus salidas y comidas fuera de casa, aprovechando *“el buen tiempo y el veranito”*. Continúa preocupada con la escasa ingesta de Goette y se enfada porque piensa que *“no es que no pueda, es que no vol! ¡Cuando estamos en casa se lo come todo!”*.

Miro a Goette que se encuentra en su silla mirándome fijamente.

- *“¿Cómo te encuentras?”*

- *“Más o menos”,* frunce el ceño.

Con relación a su sintomatología, las rampas parecen haber desaparecido y por lo general, *“descansar bien”* por las noches, el único inconveniente es que se nota *“flojo”* y es porque no come lo suficiente. No veo que Samara entienda del todo la situación, de hecho, se muestra enojada contra Goette porque cree que no se esfuerza lo suficiente.

En casa, continúan con los problemas y las desavenencias con la cuidadora: *“¡Es que contesta mal, es impuntual, rechista, es impaciente y desagradable... y está con el móvil todo el día!”*. Dice que están buscando a otra cuidadora, pero que cuesta mucho encontrar a la persona adecuada.

Antes de proceder al tratamiento de hoy, Samara hace referencia *“a las secreciones que se le quedan en el cuello”*, con la esperanza de que le pinche algún punto para esto, *“no las puede sacar porque no tiene fuerza”*.

## Día 20 POST. ESTUDIO: “¡A ver si no voy a llegar!”

5 de septiembre del 2017

Hace dos semanas que no nos vemos con Goette, pero hoy acuden a los tratamientos y observo que permanece estable, sin rampas, ni dolor (EVA 1). No ha notado ningún declive en su salud, aunque continúa perdiendo peso, otros dos kilos en menos de un mes. Esto empieza a ser preocupante... pero Samara no está dispuesta a sacrificar su tiempo de ocio. Manifiesta sentir “*miedo*” a usar la sonda porque cree que, si la usa mucho, Goette *se va a acostumar* y no va a querer comer por boca. Como ya nos ha comentado en más de una ocasión, “*solo la usa para las cenas*” y en contadas ocasiones en las comidas, pero se muestra con una actitud muy reticente. Por mi parte, le informo que no se trata de una cuestión de costumbre, sino de salud, por lo que debe priorizar una buena alimentación y evitar la desnutrición. La sonda se la colocaron para resolver estos problemas y evitar consecuencias fatales. A pesar de mis explicaciones, veo que Samara no queda del todo convencida y pienso que continuará en la misma línea, ya que tiene muy interiorizado que el uso de la sonda es perjudicial para Goette.

Observo que Goette marca una sonrisa de oreja a oreja, como si me quisiera decir algo. ¡Y es que han encontrado a una nueva cuidadora! Se trata de una mujer de 56 años que, a pesar de su edad “*està súper àgil y bien, i amb això hem respirat un altre aire, estem millor a casa ara!*”. Asegura Samara.

Entablamos conversación antes de proceder al tratamiento y nos cuentan que el año que viene, unos amigos se casan y “*Goette està com tristot... es casen al setembre... y Goette em diu: ¡A ver si no voy a llegar! A mes, som molt amics nostres y serem els testimonis*”. A Goette se le cambia la cara en cuestión de segundos, se emociona y se le inundan los ojos. Samara le agarra la mano y suspira diciendo “*¡Siente que no los quiere fallar!*”. Goette abre la boca y suspira hondo mientras hace un pequeño gemido, no puede hablar. Samara, al verlo así, decide cortar por lo sano y cambia ágilmente de tema: “*Dorm bé! a vegades sense màquina. Menja bé però es cansa, ja veces me dice que se lo ponga por ahí!* (por la sonda PEG) *¡y yo le digo que no! ¡no guapo, que hay que comer por la boca también!*”. Mostrando un tono vacilón e irónico.

**Día 30/09/2017**

Samara me envía un audio vía *WhatsApp* que dice así:

- “Hola Imma! Que tal? Doncs mira...que bueno no... que en Goette, amb el mal del molar i tot això pues bueno, que li tenen que matar el nervi, i després bueno, hem anat i no. Resulta que no, d’això... perquè bueno... perquè havia d’estar super estirat com que es un molar... i que passa? que Goette es va posar que es va agobiar moltíssim i clar, ja l’havien adormit... ja de tot, saps? Ja l’havien també trasteado un poco! I al final vem decidir que mira que... (suspira) Ara aquesta setmana que ve, el dijous li arranquen, perquè hem vist que, com que es molt a darrera i a sota d’aquesta precisament no te res, de... no té cap queixal, pues li dic: “pues también... parecemos también un poco tontos, aquí fent coses... i bueno això! I al final hem decidit això. I ara de momento, pues bueno, esta mes o menys bé, el que passa es que, també t’haig de dir que fa uns dies que li fa mal com... com els... avera, la mà esquerra li fa mal, els dits a les puntes, o sigui, no no els dits de... el dit gros o el tres primers, no!... el petit i el que va després del petit, i penso i dic: que raro! I clar... i jo dic... no se... li fa com un calambrecillo, saps? I potser això es de la circulació, no? Penso jo! pro clar, de la circulació aquí... jo li passo la mà cap amunt, li fai com tipo miqueta massatge així amunt, però no no no li marxa, i, i... però bueno eh... és a estones. No és... I llavors jo m’he enterat que, de que la gota es pot posar també als dits, i jo no ho sabia això, i llavons bueno, dic, potser... jo que se! L’alimentació! no se, precisament aquest dies ha menjat més mariscs... perquè això clar... d’això en menja perquè... les cloïsses, les escopinyes... tot això Goette en menja, perquè té proteïna i s’ho empassa bé, saps? Carn així vermella no menja tampoc... saps? Això pot mastegar be. Llenties... clar he vist que això també li pot anar malament, clar... jo que sé! I clar... després en pren el batut igual por sonda... jo que sé... que això es una cosa que algu apunta, ¡lo que digo yo! Y clar, que també ha de beure més aigua, però li ficaré ara per abaix més aigua (sonda PEG), aigua amb llimona... i... que la cosa vaya fluyendo un poco. Però bueno... per lo demes bé, nem fent. Si.”

Tengo que escuchar el audio varias veces, no me queda claro que es lo que pasó en el dentista, creo que pospusieron la intervención después de dormir a Goette porque se agobió. Por otro lado, Samara diagnostica a través de conocidos que el dolor de los dedos es causado por la gota. Piensa que le está ofreciendo demasiada proteína y quizás le ha

podido ocasionar esto. No ha consultado a ningún médico, por lo que les recomiendo que lo hagan, ya que me temo que Samara eliminará las proteínas de la dieta de Goette por su propia cuenta, y esto es un gran error, porque los músculos necesitan proteína y Goette no puede prescindir de ella.

### **Día 21 POST. ESTUDIO: “*Psicosis paternal*”**

2 de octubre del 2017

Vuelven a la consulta, estoy deseosa de verlos. Samara empieza con malas noticias.

- *“Dimarts de la setmana passada va caure, té dolor al genoll dret. Ara bé, va anar a rehabilitació i bé. Divendres de la mateixa setmana em va relliscar de la cadira...No es va fer mal, però de veure’s així li va entrar un atac d’ansietat! Estava agoviat, pobret! Té com claustrofòbia als llocs tancats, ¡se nota atrapatado!”*. Acto seguido, le pregunto por la historia del dentista y me aclara que *“en mig de la intervenció... vam tenir que aixecar a Goette per que no podia, estava super agoviat d’estar allà tant estirat. Dijous tornem a arrancar-li el queixal. Se li estan tornant les dents més grises de fa ja mes o menys un any i mig”*. A su discurso inconexo añade que *“también se ha roto el mando de la cama articulable. Y ahora hemos cambiado de habitación, yo duermo en su cama y él en la mía. Porque yo también duermo en una cama articulable”*. Descubro que no duermen juntos ni tampoco en la misma habitación. No han consultado al médico por *la hipotética* gota, al final fue solo un episodio de dolor puntual que cedió espontáneamente, *“li va fer mal els dits 2 dies, i se li va passar... no sé que va ser allò!”*.

Paso a realizar el tratamiento, Samara aprovecha para hablarnos de un aspecto muy personal suyo: *“Al setembre del 2011 li van diagnosticar a la meva germana de psicosis maternal... I al octubre del 2011 me’l diagnostiquen a mí, però de psicosis paternal, saps? Estic prenent sertralina® de 300mg cada dia per això... Que vull dir amb això? Doncs, que a Goette li van venir les coses (los primeros síntomas) a primers de desembre d’aquell any. Tot va venir de cop! Saps? Ell ja arrastrava la cama quan anàvem a córrer... y per l’agost del 2012 el van diagnosticar d’ELA”*.

A día de hoy, Samara continúa con *“sus chequeos”* con el psiquiatra, toma *“medicación crónica”*, así lo manifiesta porque dice que no lo suyo no tiene arreglo y es para siempre.

Busco por internet *psicosis paternal* y no encuentro nada por “*paternal*”, pero cuando busco psicosis, aparece la palabra “*esquizofrenia*”, que la definen como: “*La psicosis es un conjunto de trastornos psiquiátricos en los que se alteran, de manera significativa, la percepción, los pensamientos, el estado de ánimo y el comportamiento de las personas. La esquizofrenia es el diagnóstico más común dentro de los trastornos psicóticos. Este tipo de patología constituye una parte muy importante del denominado Trastorno Mental Grave.*”

Por otro lado, busco información sobre la Sertralina. Se trata de un antidepresivo perteneciente al grupo de los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS). Tiene efectos antidepresivos y ansiolíticos. Se usa clínicamente para el tratamiento de la depresión, el trastorno obsesivo-compulsivo (TOC), el trastorno de pánico, el trastorno de déficit de atención, la fobia social y el estrés postraumático. En la parte de “*advertencias y precauciones especiales*” del prospecto, aparece que en la “*esquizofrenia, los síntomas psicóticos pueden llegar a agravarse*”.

**Día 29/11/2017.**

Samara tiene a su madre hospitalizada, ha sufrido un ICTUS y está en estado grave. Hablo con ella por teléfono y la noto muy nerviosa. Dice que no se encuentra bien y que no podrá traer más a Goette para hacerse los tratamientos. Así nos lo acaba contando en un audio de *WhatsApp*: “*Hola Imma... mira, que soc la Samara i que bueno, que si... bueno... que el Goette si, la veritat que si que s’ho ha notat molt aquesta última sessió! Avera... que abans també ho notava quan li feies... I ara pues sembla pues... que bueno, la teràpia neural per exemple, va venint cada 15 dies la noia, i clar quan ve pues es nota també, no? Que ha vingut. Però clar la acupuntura també es nota. Però clar, es que tot no... no hi arribo! (silencio). I clar, es lo que diem, no? Amb me mare i tot no... es que nose, a tot no podem! I llavorens pues bueno, intentem fer-li aquells massatges dins la boca, que es molt... que ja ho se que si no fa... però bueno, de relaxació, intentar dinar amb la tele a mitges, es que no... si a mitges, vull dir el dinar, el meitat del dinar amb la tele apagada, lo que es més quan fem el tall. Bueno, més que res es que, és la llengua, eh? La deglució per, per ell poder empassar. Perquè per lo demes i això pues bueno... va fent. Uns dies més ranques, uns d’altres menys, però bueno... que si que... i amb el fred avera, té mes rampes clar. Li augmenten molt! Això si... Però bueno... si que es veritat que, jo ara no estic amb ell, eh?*”

*Ara acabo de sortir de l'hospital. Però bueno, si que es nota. I la veritat també tot una mica, no? Els nervis, tot amunt, avall, tot el que portem, clar! (silencio). Jo tampoc no estic per ell com hauria d'estar-hi, no? Bueno, com estava, no com hi hauria d'estar... perquè esta igual o millor cuidat, però bueno... que hi ha hores que clar, que no arribo a tot. O sigui que si ha d'anar algú a donar-me un cop de mà hi va! Saps? però... bueno... també jo m'he fixat, però jo no vull dir res, però m'he fixat que... ara dorm una miqueta mes incorporat. Vale? I jo ho se perquè, per exemple la... quan empassa saliva, vale? Eeh... sento com fa affffgh... o sigui que, que se sent! La persona que esta al costat pues sent que el Goette ha empassat saliva. Si si! I bueno... mes que res que si, clar... a millor no anem, no, això no! Es lo que diem. I es lo que diem... si esteu a 4 o 5 quilometres pues si, no? Però clar... vulguis o no, jo per mi son tres hores que... son uns 40-45 minuts que, de casa meva a on esteu vosaltres, però clar... després baixa a Goette, torna'l a pujar per mi es una hora, vale? I llavors clar una altra hora, mes lo que estiguem allà... si estem una hora o el que estiguem pues clar, i a mi ara mateix es com... es que ens va fatal! I ell diu que no, que vol continuar... (silencio)*

*No se... tampoc podem fer mes de lo que... que les decisions també, jo que sé! No se, es que és complicat! No se... avera si l'any que ve el comencem una mica millor i bueno... avera que! Bueno... moltes gracies per demanar per això, eh Imma! Jo... hi penso eh! En tu! Hi penso, mes del que et pots imaginar eh! Però.. es que bueno tot és complicat... i jo també vaig a metges perquè jo també d'això i bueno... també necessito els meus controls i... bueno... i, que tot es temps, temps, temps i temps! I bueno... i que no ens podem queixar mentre podem anar fent! El Goette, fa rehabilitació, reiki, cada 15 dies lo de la teràpia neural... i clar... si has de descartar pues algu que no ho tinguis pràctic, lo que no es pràctic es venir allà amb vosaltres! I hem sap molt de greu... vale?*

*Pues eso... moltes gracies per demanar i un petó molt gran, vale? estem en contacte, adeu guapa, un petó”.*

## Dolly Gil

### “Acupuntura a prueba de rampas”

Hospital Universitario de Bellvitge

28 de febrero del 2017

Nos encontramos en la consulta de Bellvitge, un día más, tratando de conocer y averiguar un poco más sobre la ELA y la vida de nuestros pacientes. A continuación, narraré la historia de Dolly Gil, una mujer espectacular que llegó a mi consulta después de leer la noticia de nuestro estudio publicado en la web del HUB.

Dolly tiene 56 años y está gravemente afectada por la ELA. Aún recuerdo el primer día que vi a Dolly. Estaba en la sala de espera junto a su marido Pere. Sus ojos azules me cautivaron al instante, pensé, ¡vaya, qué ojazos tiene esa mujer! Su *azul linfático*<sup>181</sup> con tonos anaranjados en su corona, me dejaron perpleja.

Ella es muy alta, delgada y rubísima. ¡Realmente bella! Pasaría por actriz de cine sin lugar a dudas. Pero la ELA la tiene *roída*. Permanece como una estatua en su silla de ruedas, sin apenas poder moverse. Da la impresión de que la cabeza le pesa una tonelada y se encuentra forzosamente cabizbaja por la debilidad de los músculos del cuello. Se encuentra en una fase bastante avanzada de la enfermedad, donde la ELA espinal y bulbar se han unificado, dejándola casi tetrapléjica y sin opción a poder hablar con normalidad o comer sin atragantarse. Observo que tiene gran parte de los músculos de la cara denervados<sup>182</sup> y paralizados. Tampoco puede cerrar bien los labios y se le cae discretamente la saliva por una de sus comisuras. Me percató que eso le da mucha vergüenza porque intenta cubrirse con las manos o el pelo esa zona del rostro. A sus 56 años, tiene toda la dentadura postiza. Pere nos cuenta que desde joven siempre ha tenido problemas bucodentales por caries o falta de esmalte. Historia que curiosamente también se repite en la narrativa de Mel y Goette.

---

<sup>181</sup> Es una tipología de iris según la iridología y engloba los iris de color azul.

<sup>182</sup> El término denervado se refiere a la pérdida de función que se establece en músculos y otros órganos, cuando el recorrido de los nervios se encuentra bloqueado o fraccionado, como consecuencia de la enfermedad.



Ambos son de Gerona y tardan casi dos horas en llegar a Bellvitge. Arranco la entrevista con esta pregunta:

- *“I quan va ser diagnosticada?”*.

Pere, sin pensárselo dos veces, responde rotundamente: *“El 13 de març del 2013”*.

Me quedo sorprendida por la exactitud de la fecha. Nadie me había dicho el día exacto de su diagnóstico. Pere, con una actitud un poco hostil, añade: *“Home... ¡el dia que ens van donar aquesta tan mala noticia me’n recordo perfectament!”*. Reafirmándose. De pronto oigo un suspiro y un lamento que proviene de Dolly, al instante se ruboriza y explota en llanto. Pere acaricia su espalda y la trata de calmar con un amenazante: *“va tranquil·la... no comencem ehh!”*

No me atrevo a mirar a Gloria, que seguro que está como un flan. A mí me cuesta mantener la compostura y continuar con el encuentro, no está siendo un encuentro fácil.

Se me ocurre despistar a Dolly enseñándole la pantalla de mi ordenador. Tengo estratégicamente preparadas unas fotos de Google en relación con la Acupuntura. Siempre las tengo a la retaguardia por si alguien no sabe lo que es. Sin más, giro la pantalla y le digo: *“¡No pateixis, des de aquí intentarem arreglar-te una mica amb les agulles, mira quantes porta aquesta!”*. Dolly mira la pantalla con sorpresa, tose un par de veces y sonrío tímidamente ahogando así el llanto. Pere que parece encontrarse más cómodo con nosotras tras lo sucedido, aprovecha *la calma* para explicarnos *cosas* de Dolly. Me informa que ha trabajado como ayudante de almacén y uno de sus trabajos era enroscar piezas. Un buen día se dieron cuenta de que no pudo enroscar ni una de las piezas que le tocaban. Así que los primeros síntomas aparecieron súbitamente en forma de pérdida de fuerza y destreza en las manos. *“Se li queien les coses, no enroscava bé, no tenia força per res”*. Este episodio empezó en 2012. Después la enfermedad progresó a la boca y en poco tiempo perdió la capacidad de hablar y comer con normalidad. Su tono se volvió más grave y se iniciaron los primeros problemas en la masticación y deglución. Todo en cuestión de días, nos cuenta Pere.

Dolly siempre ha sido una mujer muy activa que le ha gustado siempre cuidarse mucho. Le encantaba hacer senderismo y realizar rutas por la montaña. La naturaleza siempre ha sido su vía de escape. En el tema de la dieta, Pere manifiesta que Dolly estaba muy

comprometida con el tema de los productos *eco*. En ese aspecto, ha comido siempre muy bien porque se miraba con especial atención. “*Sempre atenta a comprar coses orgàniques i ecològiques*”.

Como antecedentes familiares, nos cuentan que tiene a sus dos padres vivos y sanos. Tiene 6 hermanos también sanos y sin enfermedades relevantes. Es madre de 3 hijas, todas sanas también. Ambos niegan que en la familia haya presencia de alguna enfermedad neurodegenerativa.

Me levanto para explorar sus pulsos, pero me percató que tiene un apósito de gasas en la muñeca derecha. Decido tomar el pulso de su mano izquierda. Aparece fuerte y tenso. La lengua, que me la enseña con cierta vergüenza, es corta y pequeña, se desvía hacia la derecha y tiene un movimiento tembloroso característico de *Viento en madera*. Sobre la lengua hay un lecho de saburra amarilla mostrando *flema*.

Les pregunto que me citen los síntomas que más le molestan en relación con la enfermedad con tal de ajustar el tratamiento. Pere, no titubea al mencionarme que lo que peor llevan son las rampas musculares por todo el cuerpo, en especial en las piernas. Cuenta que son muy dolorosas y puntúan el dolor en una EVA de 10. Esto la desestabiliza mucho, afirma. Han probado miles de tratamientos alopáticos para combatir el dolor, llegando a usar derivados de la morfina, pero nada le ha aliviado, al contrario, dice que se encuentra peor. Las rampas “*la desgastan y la torturan*”, y que, si no lo tuviera, todo mejoraría al mil por mil. Me pide por favor que busque una solución para esto, están desesperados. Lo anoto en mi diario de campo para empezar una búsqueda bibliográfica al respecto.

Por lo que respecta al comer, Dolly solo tolera la comida pasada por el túrmix. Ya no tolera ni siquiera cosas blanditas, debe ser todo triturado. Aclara que las lentejas y la sopa maravilla son los peores platos porque se atraganta mucho.

Pere parece estar muy convencido de entrar en el estudio, sostiene impaciente un bolígrafo en su mano derecha, dispuesto a firmar los consentimientos que hay sobre la mesa. Acabamos la sesión de hoy, no sin antes ofrecerles el dossier de las escalas que deben responder en casa. Ambos se van esperanzados y con ganas de empezar pronto los tratamientos.

Se van y a puerta cerrada Gloria rompe su silencio: “*¡Qué pena me ha dado la Dolly! Casi me pongo a llorar, tu técnica del despiste ha funcionado...(...) ¡qué pena Dios mío!*” se lamenta mientras se seca el rabillo de los ojos con el dorso de las manos.

### **Día 1: “EVA 10“**

3 de abril del 2017

Llevo días buscando información en libros de Acupuntura para tratar de aliviar las rampas de Dolly. A decir verdad, no he encontrado gran cosa y sigo en la búsqueda. Hoy es su primer día de tratamiento. Llegamos a Bellvitge a las 15:20h y nos acomodamos en el despacho número 2, mi favorito. En el número 1 está ocupado por una mujer vestida de blanco de unos cincuenta tantos, diría que es enfermera. La saludo porque aparece en nuestra consulta con cara extrañada. Aprovecho para preguntarle donde han dejado las sábanas hoy, ya que no hay ni una. La mujer, lejos de responderme, me pregunta:

- “*I vosaltres qui sou?*” con semblante bastante serio.

- “*Som investigadors y fem Acupuntura per a malalts amb ELA*”.

Se queda en silencio por un momento y tratando de procesar la información que le he dado. Se nota que nadie le ha dicho quiénes somos y qué días vamos. En cuestión de segundos, se le cambia la cara y responde sonriente: “*Ah!... Que bé!*”. Veo que se dirige a uno de los armarios que se encuentran en el despacho, abre la puerta y señala las sábanas. Veo que en el fondo del armario trata de sacar algo que está muy escondido. Es un cojín. Estaba escondido como si fuera un tesoro. Me lo presta y me dice: *Recordat de tornar-me'l!*”. Me quedo en shock por un momento, sin saber cómo reaccionar ni qué decir. Pero el instante me percató que se trata de un buen gesto que está teniendo conmigo y con los enfermos. Y es que lo voy a necesitar para acomodar a los pacientes, es lógico.

- “*Gràcies... així ho faré!*” Respondo con efectos retardados.

Pere y Dolly ya han llegado y Gloria los hace pasar. Dolly viene con los ojos rojos y húmedos de haber llorado desconsoladamente en el coche mientras venían. Pere me ha llamado esta mañana para preparar el terreno y me ha avisado que Dolly lleva unos días “*fatal*”. Pere, es un hombre muy prudente y no quiere que nos asustemos de ver ciertas reacciones de Dolly. Padece “*de labilidad emocional*” y es difícil de sobrellevarla, nos

informa. Esta manifestación es muy conocida y recurrente en personas afectadas por ELA bulbar.

Pere empieza el encuentro contándonos que el miércoles de la semana pasada, Dolly se cayó de la silla de ruedas. La llevaba alguien “ajeno a la familia” y refiere que esa persona no puso la atención suficiente para evitar el desastre.

- “*I es que amb la caiguda vam tenir mala sort... i esta molt baixa d'ànims, tant que no volia ni venir... ¡la he tingut que obligar!*” Cuenta Pere con gran disgusto.

Dolly luce un hematoma en el ojo izquierdo que contrasta con el color azul de sus ojos. No se ha roto ningún hueso ni se ha hecho daños mayores, solo se ha hecho magulladuras. Preguntamos por los medicamentos que toma Dolly y Pere responde:

- “*Ho hem deixat tot per que no servia per res, nomes pren Satidex® (que es un cannabinoide) per les rampes, però tampoc li fa efecte. Això ho pren per les rampes y pel dolor (EVA 10), ¡per les nits en té moltes!... Portem dies sense dormir, no dormim ni una hora seguida. Estem cansats...*” Dice desesperado. Dolly permanece callada en su silla mientras lucha consigo misma para no llorar. Muestra un rostro desencajado y emana miedo. Me rompe en dos su precaria situación y esto hace que me sienta con la responsabilidad de encontrar, cuanto antes, los puntos indicados para su caso. Hasta el momento, todo lo que han probado no les ha funcionado. ¿Puede que la Acupuntura haga el milagro?

Cambiamos de tema con la intención de no estancarnos en el dolor y las rampas, que quedan de manifiesto que son el horror de los dos. Les preguntamos por las hijas y Pere nos habla de Dolly como madre. “*Sempre ha sigut molt cuidadora y patidora. Es mare de 3 filles. No parava mai de fer coses, sempre amunt i avall. Sempre nerviosa per a que tot sortís bé, ¡massa...!*” Pere pone énfasis en *lo de sufridora* y menciona que cuando algún plan se torcía, Dolly sufría en demasía y le entraban muchos nervios. “*¡Es així ella!*”. Manifestando que su manera de ser no tiene solución.

Le pregunto a Pere si conoce o sospecha de alguna causa que pueda relacionarse con la aparición de la enfermedad. Él no sabe que responder a la pregunta y niega con la cabeza mientras se muestra en una actitud hermética con los brazos cruzados. Dolly se queda callada y sin saber qué decir. Al poco rato niega con la cabeza.

Preguntamos por los *hábitos intestinales* de Dolly y descubrimos que va muy estreñida y casi siempre debe hacer uso de laxantes.

Pere ve oportuno manifestar de nuevo la mala salud bucodental de Dolly, ¿quizás al hilo de las posibles causas de la enfermedad? “*Amb les caigudes, s’han nat partint totes les dents. Té una dentadura postissa total*”.

Este signo que no parece ser relevante para la medicina convencional, si lo es para la MTC. La salud de los dientes se relaciona directamente con *Qi de riñón*, elemento que gobierna el sistema nervioso y el cerebro, curiosamente.

En la exploración física, observo diferencias en la lengua, cambiándose el signo de *flema caliente por humedad fría*. Continúan los patrones de *viento y déficit de Qi de Bazo* hallados el primer día. Los pulsos también han presentado cambios sustanciales. Ahora los percibo como más débiles y con características filiformes. El pulso derecho superficial es casi imperceptible, mientras que el profundo se manifiesta tenso y corto. El pulso izquierdo es más fuerte que el derecho. Después de esto, procedo a la selección de puntos y decido iniciar con el tratamiento. Entre Pere y yo, la cogemos por debajo de los brazos para levantarla. Dolly es *un peso muerto*, apenas se sostiene en pie. Aun así, es fácil manejarla porque debe pesar unos 45 kilos. En la traslación, Dolly pega un gemido y se le descompone la cara. No sé si le hemos hecho daño o si se ha asustado, pero empieza a llorar desconsoladamente. Aún no la tenemos tumbada, solo ligeramente sentada en el abismo de la camilla. Con prisa la tumbamos para no alargar la agonía. Su expresión facial es de dolor extremo. Pere intuye que le ha dado una rampa, pero no está seguro. Tarda unos minutos en recomponerse, a mí se me hace eterno. Colocamos dos cojines por debajo de la cabeza para que no se atragante ni se ahogue. Le desabrocho los primeros botones de la camisa y dejo el esternón al descubierto, cuidando de tapar sus pechos que lucen perfectamente encajados en un precioso sostén blanco bordado. Pere le retira los pantalones con extrema delicadez y los deja perfectamente doblados al lado de la camilla.

Empiezo a introducir las agujas en su cuerpo, que está duro como una piedra. Está completamente rígida y las agujas se doblan antes de cruzar la primera capa de la piel. En un abrir y cerrar de ojos, Dolly empieza a cambiarle el rostro de dolor por uno de completa paz y calma. A medida que voy perforando su piel, noto como su cuerpo *se deja ir*, relajándose en cada uno de los pinchazos. ¡No es magia, es Acupuntura! Al finalizar la inserción, ya no conserva ningún tipo guiño o gesto que pueda sugerir malestar o dolor. Pere queda estupefacto y callado en su silla, no pierde de vista a Dolly y trata de ajustarse

las gafas en un par de ocasiones, como si no se pudiera creer lo que está viendo. Gloria y yo los dejamos solos y nos trasladamos al box de al lado. Cuando volvemos, Dolly está con los ojos cerrados y aparentemente muy relajada. Retiro las agujas con delicadeza.

Le pregunto cómo se siente. Abre los ojos y solo sonrío asintiendo con la cabeza.

Pere se acerca a la camilla y al verla sonreír, empatiza con ella haciendo lo mismo.

- “*Gràcies*”, me dedica Dolly antes de que la vistamos. Pere, muy esperanzado, la coge de la mano y le dice: “*Veus com ha valgut la pena venir! ja t’ho deia jo!*”.

La volvemos a poner en su silla de ruedas, Dolly no dice ni mu, ni siquiera un gesto o un guiño. Pere se muestra desconcertado pero feliz.

## **Día 2: “*L’únic que li funciona!*”**

5 de abril del 2017

Segundo día de tratamiento para Dolly. Hoy viene con una sonrisa radiante que me reconforta al instante y me da pistas de que *la cosa* ha ido bien.

- “*Com esteu parella?*”. Empiezo el encuentro.

- “*Doncs bastant bé, ahir nomes va tenir 2 rampes en tot el dia y avui unes 5 (...) son menys intenses*” (EVA 4). Afirma todavía sorprendido.

Con la intención de registrar los primeros cambios de Dolly en mi diario de campo, pregunto a Pere cuantas rampas aproximadas sufría antes de empezar con la Acupuntura.

- “*Abans del tractament, quantes rampes tenia?*”

- “*Pues nose, moltes... no es poden ni contar... unes 25 o 30 al dia... Sobretot li venen quan està estirada al llit*”. Responde Pere afirmando con la cabeza. Dolly está radiante, tiene una gran sonrisa en su rostro y también trata de afirmar con la cabeza. Pere, que se muestra pletórico, dice convencido: “*Mira que ho hem provat tot y això és l’únic que li funciona!*” De pronto, Dolly eleva sus manos y las pone encima de la mesa. Con voz ronca y grave suelta: “*Les mans!... les mans! em fan mal!*”. Pere me pregunta si puedo hacer algo para combatir ese dolor, que se centra en los nudillos. Procedo al tratamiento y añadimos unos puntos en las manos.

### **Día 3: “Hem notat una gran millora en les rampes”**

7 de abril del 2017

Oigo a Dolly llorar en la sala de espera. Yo estoy con Panerb, retirándole las agujas. ¿Qué le habrá pasado? Me pregunto preocupada. En cuanto tenemos disponible el box, los hacemos pasar. Aparentemente, se ven tranquilos, de hecho, Dolly entra sonriente. Pere coge asiento y dice: *“Hem notat una gran millora en les rampes, però encara no ha anat de ventre, porta ja tres dies... i ja està nerviosa!”*. Y es que Dolly pierde mucha energía haciendo esfuerzos para ir de vientre y cuando por fin lo consigue queda completamente exhausta. Anoto un nuevo punto de acupuntura para favorecer el peristaltismo y les doy algunas recomendaciones dietéticas. Por lo demás, Dolly se encuentra muy bien. ¡Las rampas casi han desaparecido! *“De fet, nomes ha tingut una de rampa (EVA 2) i se la ha parat ella mateixa. I com que no te rampes, ¡dormim més hores seguides tan ella con jo!”* refiere aliviado y eufórico.

Pere apunta que en el tema del habla ha notado un leve declive, *“la he trobat pitjor de la parla”* y espera que ajustemos el tratamiento para mejorar esto también.

### **Día 4: “Estable”**

10 de abril del 2017

Cuarto día de tratamiento. Pere nos informa que Dolly por fin fue de vientre y lo hizo de forma espontánea después del tratamiento, no precisó ayuda de ningún laxante. En términos generales, continúa estable de las rampas, solo sufre dos al día y de muy baja intensidad, refieren un EVA de 2. Están muy contentos y entusiasmados con los tratamientos.

### **Día 5: “La desinflamación”**

11 de abril del 2017

Hoy Dolly viene con el pelo liso y me sorprende mucho porque ella lo tiene muy rizado. Está bellísima y la piropeamos con solo entrar por la puerta. Ella nos regala la mejor de sus sonrisas. Gloria empieza el encuentro *rompiendo el hielo*: *“T’ha pentinat avui també en Pere?”* a lo que Dolly responde con un largo y rotundo: *“Noooo...!”* Cargado de buen humor. Pere responde que *“ha anat a la perruqueria, a mi no em queda tan bé!”*, mientras

Dolly se ríe sonoramente. Con una sonrisa, Pere nos cuenta que ha tenido que aprender a peinar y maquillar *“perquè ella no pot fer-ho”*. Así que decidió aprender y continuar con sus cuidados de belleza que para nada son los menos importantes. Cuidar y respetar la imagen de Dolly es una prioridad para Pere, aunque sea trabajo un *“difícil”* para él porque le cuesta hacerlo como ella lo haría, advierte. Con gran sentido del humor nos cuenta que tuvo que empezar de cero con varios *“tutoriales de YouTube”*. Dice que hace experimentos con la sombra de ojos, el *rimmel*, el pintalabios y el colorete... todo para que ella continúe siendo la misma y se vea bonita.

Al rato, empezamos a hablar sobre cómo se va encontrando Dolly. Así nos lo explica: *“Bé, na fent, normal... al matí te rampes més fluixes. A la nit no té rampes... Abans era cada moment, però ara només pels matins”*. Dolly levanta la mano derecha para hacerla visible a nosotras y la posa sobre la mesa: *“La mà dreta...”* La mueve de derecha a izquierda y puedo observar más amplitud en sus movimientos. Le pregunto: *“Te la notes una mica millor de força?”* Pere y Dolly se miran y afirman con la cabeza. *“Que be!”* respondo con ilusión. Pere, que se muestra muy contento y aliviado exclama: *“I mira que la dreta es la que tenia pitjor!”*

También nos cuentan que hoy, el dentista ha venido a su casa y ha encontrado a Dolly muy cambiada. Aquí es cuando Pere nos realiza la siguiente pregunta:

- *“¿Pot ser que les agulles que li poses a la cara la desinflamin?”*

A lo que le respondo con un *“i tant!”*

Pere, que cree haber encontrado por fin la solución a los males de Dolly, nos dice que vienen con mucha ilusión y esperanza a los tratamientos. Y aunque el trayecto en coche es largo, unos 200km, no les importa porque *“que vulgui venir aquí ja es molt! Per ella es un mon sortir de casa y les distancies... son molt dolentes per ella!”*

Al finalizar la sesión, la percibo menos rígida siguiendo la línea de los últimos días. *“Esta com més suelta”*, añade Pere. Ella misma asegura encontrarse más relajada y con una sensación de bienestar, sobre todo horas después de la Acupuntura.



## **Día 6: “Lo que li va bé és l’Acupuntura”**

17 de abril del 2017

Pere y Dolly vuelven a nuestra consulta. Están deseosos de empezar cuanto antes con el tratamiento de hoy y así poder volver a casa lo antes posible. Los hacemos pasar en cuanto tenemos la consulta disponible. Pere toma las riendas de la conversación: *“He de dir que no ha tingut cap ni una de rampes aquests dies, excepte aquest matí, que ja ha començat”*. Dolly ha estado 7 días sin rampas. La semana pasada se visitaron en el Trueta: *“Vam anar al Trueta, el hospital de Girona... allà també ens porten de neurologia. I amb el metge hi tinc molta confiança... i li vaig dir que les dos pastilles que li van receptar per les rampes res de res, que lo que li va bé és l’acupuntura!”*. Le pido que me cuente como fue la reacción del médico tras su comentario. Pere con grandes aspavientos y toques de humor, intenta imitar al médico y empieza abrir la boca como si estuviera perplejo y sorprendido. Responde: *“Doncs va quedar amb la boca oberta, que no s’ho creia!”*. Pero al final, Pere nos comenta que ese médico mostró un gran interés por la Acupuntura y que, tras el testimonio de Dolly y Pere, se planteaba introducir la técnica en su hospital. Dolly, que no puede parar de reír al ver a Pere haciendo el payaso, nos acaba diciendo con voz clara y grave: *“Estic molt millor, i tant!”*

Por lo que respecta al temido estreñimiento, Dolly va de vientre cada día sin ayuda de medicación. Al finalizar la sesión, Dolly vuelve levantar la mano derecha, enseñándome sus progresos en movilidad y fuerza. ¡Se muestra pletórica!  
Entramos en el periodo de descanso. Antes de despedirme, Pere me hace una pregunta que me pilla completamente desprevenida: *“I no hi ha cap punt per a que no plori?... això si que no hi ha manera...”*

### **PERIODO DE DESCANSO**

Pere se pone en contacto con nosotras vía mensaje de texto, tal y como quedamos el último día, para ponernos un poco al día del estado de salud de Dolly en este periodo de descanso. Dice así: *“La Dolly torna a tenir moltes rampes per la nit, igual que abans de fer acupuntura. Ja estic esperant les sessions per veure si tornem anar millor!!!”*

### **Día 7: “No dormim gens, les rampes han tornat”.**

8 de mayo del 2017

Hoy reiniciamos los tratamientos de Dolly. Como ya nos anticipó Pere, Dolly ha empeorado su estado de salud en el contexto de dolor y rampas, que han vuelto como antes de los tratamientos. Pere, consumido por el sufrimiento de Dolly, se muestra negativo y cree que no podremos hacer nada más por ella. *“Fa una setmana que no dormim gens! les rampes han tornat!”*, puntúan de nuevo con un 10 la escala de EVA.

- *“I quan va començar a trobar-se pitjor?”* pregunto intrigada.

- *“Els primers deu dies després de la acupuntura va estar be, anava fent... després van venir de cop i ja no han marxat...!”* Exclama preocupado.

Procedo al tratamiento e inserto las agujas en el cuerpo de Dolly, que vuelve a estar duro como una piedra. Cuando le clavo la última aguja, Dolly hace esfuerzos en hablar y dice: *“¿Y quan acabem que faré?”* Refiriéndose a cuando finalice los tratamientos de Acupuntura del estudio. Le respondo con humor y cariño: *“Doncs en Pere et portarà fins a Vilafranca, a la meva consulta i allà ens veurem”*. Por desgracia, la Acupuntura en Bellvitge tiene los días contados, no porque no funcione, sino porque *“no hay presupuesto.”* Dolly responde emocionada y convencida con un *“i tant”*, afirmando con la cabeza de que trataran de hacer lo posibles para continuar los tratamientos en Vilafranca. Dice que, si se vuelve a encontrar mejor, sería la señal inequívoca de que la Acupuntura está siendo eficaz. Observo como Pere murmura solo desde su silla, hace cálculos de los tiempos y las distancias desde donde viven hasta Vilafranca y verbaliza que ve factible venir a PUNT CLINIC. Respiran aliviados ahora que saben que pueden continuar con los tratamientos.

- *“Vindrem on faci falta, es l’únic que li ha funcionat!”* Declara Pere convencido.

### **Día 8: “Sense canvis”**

11 de mayo del 2017

Dolly entra a nuestra consulta con los ojos llorosos, hoy la veo especialmente triste. Pere intenta calmarla, pero Dolly no puede parar de llorar. Pere nos introduce con: *“Doncs ja veus... sense canvis. No ha dormit ni gota! Continua amb les rampes... pobreta. I restreta! avui hem posat un supositori... i treballs... feines i treballs!”*

Empiezo a sentir miedo y pienso que quizás esté en un punto de no retorno. ¿Podré estabilizar de nuevo a Dolly? Modifico los puntos de Acupuntura e intensifico puntos de sedación.

### **Día 9: “Et felicito”**

12 de mayo del 2017

Hoy Dolly luce mejor cara, no hay rastro de lágrimas y al contrario que el último día, hoy viene especialmente sonriente. Observo que Pere se encuentra más relajado.

- *“Doncs estem bé! molt poques rampes i dorm més hores! Ah! I ha anat de ventre sola, sense res.* Argumenta aliviado. Valoran el dolor en un 3 por la escala EVA.

Yo también respiro aliviada, parece que empiezan a florecer de nuevo los efectos de la Acupuntura.

Al finalizar la sesión, Pere se dirige a mi contentísimo: *“Et felicito... ja pots estar contenta... es el únic lloc que vol anar!”* y entre risas añade que *“es l’únic que li va bé... a mi que no em diguin res, que jo ja ho sé!”* levanta el dedo índice mostrando autoridad.

### **Día 10: “Rampes 0”.**

15 de mayo del 2017

Décimo día de tratamiento de Dolly, por fin se encuentra mucho mejor. Las rampas han disminuido significativamente, ambos están visiblemente felices. *“Rampes 0 en dos dies, això si que s’ha de dir! Descansa més hores... Abans els canvis de postura al llit eren cada 15 minuts. Ara aguanta cada 2 hores perquè no té rampes! I de ventre va cada dos dies però sense ajuda”.* Puntúa su EVA en 0.

### **Día 11: “Està mes tranquil·la”**

17 de mayo del 2017

Ni rampas, ni dolor, ni estreñimiento. En resumen: *“Està mes tranquil·la”*; *“Dorm més hores”* y *“de rampes no en té!”*. EVA 0.

### **Día 12: “Jaumets”**

19 de mayo del 2017

Hoy es el último día de los tratamientos de Dolly. Pere lleva una bolsa en sus manos. Nos traen de regalo “*Jaumets*”, que son unas pastas dulces típicas de su pueblo. Pere expone que continúa sin rampas, a excepción de hoy que se han asomado una de forma muy ligera, “*cap rampa excepte avui, però poca cosa*”.

Le pregunto sobre los días que creen que les dura el efecto de la Acupuntura. Los dos coinciden en 1 semana, aproximadamente. Tras los tratamientos, Dolly se nota menos ansiosa, Pere justifica este hecho porque ahora es capaz de dormir más horas y sin dolor. Por lo que valoran su EVA en un 0.

### **Día 13 POST ESTUDIO: “Com l’Acupuntura res!”**

13 de Julio del 2017

Hoy, después de 20 días sin vernos, nos volvemos a reunir con Dolly y Pere en PUNT CLINIC, Vilafranca. Los dos vienen muy veraniegos y muy morenos, estamos en pleno verano. Permanecen sonrientes y con ganas de continuar con los tratamientos. Les gusta mucho la clínica y Pere no tarda en mostrar su agrado por las instalaciones: “*T’ha quedat molt bé, tot es molt xulo!*”. Los saludo con un efusivo abrazo y un par de besos.

- “*M’has trobat a faltar, Dolly?*”

- “*I tant!*” Exclama con una sonrisa de oreja a oreja.

Los hago pasar al BOX 2. Me cuentan que han estado unos días en la playa, a Dolly le gusta mucho tomar el sol, Pere dice que “*es com si es carregués de piles! Però anem a hores bones, quan el sol no està tan fort.*”

Estiramos a Dolly en la camilla, le quito las sandalias con ayuda de Pere y observo importantes edemas maleolares. Pere dice que hace días que los tiene así por *la ley de la gravedad*, dice que han hecho muchas horas de coche y que, al estar permanentemente sentada, se le acumulan los líquidos en los pies. Hoy han hecho una excursión bastante larga. De Gerona han ido a Pineda a comprar una silla de ruedas “*més manejable*” para poder acceder a las playas con menor dificultad. Después han cogido el coche y han venido hasta aquí. Se quedarán por la tarde por Vilafranca y después volverán a casa “*xino xano*”.

Procedo a realizarle el tratamiento y Pere nos informa que en estas casi tres semanas que no ha recibido Acupuntura, se ha encontrado bien. *“Ha estat bastant bé fins ara. De rampes només en té al matí, 30 minuts just després de llevar-se. A la nit no en té. Ara es desperta per canviar de postura, però no per les rampes”*.

El *ir de ventre* ha estado *“bien”*, sin necesidad de laxantes. Dolly hace una deposición cada dos días y lo consideran como un milagro.

Pere nos informa de su última visita con la Dra. Povedano a principios de la semana pasada. *“Mira que t’he fet publicitat eh! Hasta la dietista d’allà, que no té res a veure amb tot això li he explicat que ha anat tan bé lo de la Acupuntura! Vam anar el 10 de juny crec, vam ser la última visita del dia i no m’hi vaig poder estar i vaig voler parlar amb la Dra. Povedano. Li vaig dir que com la Acupuntura res... i mira que li van receptar pastilles i coses eh!, però no li van fer res, és més, estava marejada i pitjor. I així vaig estar estona dient-li això. I li vaig dir que volíem continuar, i que com ho teníem que fer? Per que Vilafranca ens pilla lluny, i que allà a Bellvitge ja ens aniria bé. Però em va dir que m’esperes... que es posarien en contacte amb tu... però que els recursos estaven justos i que no hi havien diners, però que hi havien projectes per fer... no vam treure res en clar...I mira que no s’ho creien que això anava tant bé. Ella em va dir que tots els que estaven fent Acupuntura, els hi havia anat tan bé!”*

#### **Día 14 POST ESTUDIO: “La vas arreglar bastant bé!”**

24 de agosto del 2017

Pere y Dolly están aprovechando todo este tiempo en el que Dolly se encuentra mejor para viajar. Han ido a las Canarias y a Menorca. Dicen que han tenido unas vacaciones magníficas y que han disfrutado y descansado mucho. Nos explican que han tenido algunos *problemillas de movilidad*, sobre todo por las calas de Menorca, porque muchas no estaban habilitadas para acoger personas en silla de ruedas, pero consiguieron hacerse hueco en otras playas más anchas, aunque no eran tan bonitas.

Dolly continua sin rampas importantes. Hoy ha tenido dos en el momento de levantarse de la cama de carácter muy leve.

- *La vas arreglar bastant bé!”*. Afirma con humor Pere mientras Dolly se encuentra en la camilla esperando a ser pinchada.

### **Día 15 POST ESTUDIO: “No hi ha cap agulla per l’insomni?”**

12 de octubre del 2017

Vuelven a PUNT CLINIC después de un mes y medio desde la última sesión. Estoy intrigada por conocer el estado de salud de Dolly. Ambos se acomodan en el BOX 2, Pere, que parece más cansado que en las últimas visitas, empieza el encuentro diciendo:

- “No hi ha cap agulla per l’insomni?”

Por lo visto, llevan unos días “regular”. “Es desperta molt, 7 o 8 vegades. De rampes no en té ni una! això si que ho has ben arreglat! Però amb això de no dormir... desanima a qualsevol”. Afirmo Pere rascándose la cabeza.

En la inspección de los pulsos y la lengua se presentan signos de *calor y flema*, de ahí su dificultad para dormir. Procedo al tratamiento con puntos *antihumedad*.

### **“Es va torçar el peu i es va trencar la tibia”**

20 de febrero del 2018

Han pasado 3 meses y no se nada de Dolly y Pere. Tenía intención de llamarlos esta semana para preguntarles como están, pero justamente hoy recibo un *WhatsApp* de Pere, alertándome de que necesita hablar conmigo urgentemente. Lo llamo.

- “Hola, Imma, hola... (tose, le cuesta articular las palabras) *Doncs mira noia, que el dia de reis, vestint-la es va torçar el peu i es va trencar la tibia. Ara està immobilitzada, amb la cama enguixada i la veritat és que estem pitjor... No l’operaràn, els metges no la veuen per operar perquè tampoc guanyarem res, com no tornarà a caminar igualment... doncs ho intentaran arreglar amb el guix. I ella està malament, li fa mal tot perquè no es pot moure, l’esquena, els ronyons... sort que la fundació ens ha deixat una grua i ara, després de un mes al llit, la puc moure hasta el sofà*”. Tras un largo suspiro, continua: “*La parla també ha anat a pitjor i com parla malament també es posa nerviosa quan no la entenem, i ara es comunica amb un programa d’ordinador especial. Porta un botó al cap i amb això ens entenem. Menja cada vegada pitjor, li dono triturat per menjar i berenar, però també li dono de tot, però menja poc... I així estem, malament... de ventre va fatal també...*”

Ante la gravedad de la situación, no se me ocurre otra cosa que preguntar por él:

- “*I tu Pere, com estàs?*” Pregunto preocupada.

- *“Estic pitjor, cada dia tinc mes problemes, moltes complicacions... Vam estar apunt de ingressar-la perquè jo sol ja no puc...”* Esclata en llanto. Se toma unos segundos para volver a hablar. *“Ara pel matí venen dos noies a llevar-la, ara jo ja no puc... i així anem...”* Vuelve a marcar un largo silencio.

Finalmente, me explica el motivo de la llamada: *“Et trucava perquè ara tal i com estem no podem venir a Vilafranca, i hem trobat a una acupuntora aquí a Girona, és la neboda de la farmacèutica, i diu que la agafarà, però clar... no sap a on té que punxar-la, era per si podries parlar amb ella i dir-li el que li feies”*. Pide ansioso.

- *“Clar que sí, que es posi en contacte amb mi i l’ajudaré!”*

Transcurrieron 3 larguísimas semanas cuando por fin recibí el mail de la *Acupuntora*. El mail fue, encabezado por un saludo y con un *“pots dir-me quins punts has fet servir?”* Así que amablemente, decidí responderle pidiéndole por favor, que me pusiera un poco en contexto y me explicara brevemente la sintomatología de Dolly y su estado de salud general, además de su propia valoración en cuanto al diagnóstico por pulsos y lengua. Nunca recibí respuesta y Pere, no tardó ni dos semanas en volver a contactar conmigo:

- *“Bon dia Imma. Ahir et vaig trucar per saber si podries tenir hora per demà a partir de les 5???? De moment és per saber-ho, ja que podria mirar si puc portar a Dolly”*.

Le conteste el WhatsApp ofreciéndoles cita para las 5, tal y como solicitaba, pero finalmente Pere no pudo pedirse fiesta en el trabajo y anularon la visita, pendientes de confirmarme otro día para venir. Al ver que no recibía noticias de ellos, decidí llamar a Pere: *“Cada vegada està pitjor, està molt nerviosa... tot se li ve a sobre ara!”*

Le pregunté sobre la Acupuntora y atolondrado me respondió: *“Que va!... La pobre noia no sabia per on començar... ho vam deixar estar!”*.

Intentamos quedar en un par más de ocasiones, pero no pudimos congeniar agendas. Dolly fue empeorando y en su último año de vida, no aguantaba los desplazamientos en coche.

- *“Cada vegada pitjor, però anem fent... i hi han dies de tot”*.

Y las peores noticias llegaron en junio del 2019: *“Bona tarda Imma, aquest matí ens ha deixat la Dolly.”*

Le di mi más sentido pésame por *WhatsApp*, la verdad es que preferí escribirle porque ni siquiera era capaz de poder hablar. Pere contestó con dos mensajes:

- *“Moltíssimes gràcies per tot lo que vas fer per nosaltres”.*
- *“Moltes gràcies Imma, et recordaré sempre!!!”*

## **Fonsi Gart**

### ***“Ferrari”***

Hospital Universitario de Bellvitge

13 de septiembre del 2017

Toñi, la mujer de Fonsi Gart, se puso en contacto conmigo vía correo electrónico para poder formar parte del estudio: *“Desearía participar en estudio Acupuntura. Soy Fonsi Gart, enfermo de ELA y tratado en Bellvitge por la unidad multidisciplinar de la misma. Apreciada Imma, por razón de distancia y movilidad, preferiría Bellvitge”.*

### **Día 1: *“¡Una subida de tensión!”***

4 de septiembre del 2017

Fonsi tiene 69 años y es el paciente con ELA más mayor que he tratado nunca. Hace 7 años que padece de la enfermedad. A simple vista, observo que sufre de parálisis generalizada. Viene a la consulta en silla de ruedas y llega acompañado de Toñi. Ella se ve una mujer jovial y llena de fuerza, para nada se le ve agotada o con signos de *burn out*. Juntos hacen un gran contraste, Fonsi a su lado aparenta tener veinte años más.

Él es un hombre alto y *todavía* corpulento. En estos años ha perdido mucha masa muscular y está visiblemente *“chupado por el mal”*, nos cuenta Toñi. Observo que con esfuerzo es capaz de decir algunas palabras en un tono grave y lento. Todavía conserva sana gran parte de la musculatura facial, lo que le permite gesticular y expresarse mínimamente. Toñi, que es su esposa, interprete y cuidadora, toma las riendas del encuentro y es quien formula el discurso que va a dar forma la historia de Fonsi. Nos cuenta que los primeros síntomas aparecieron en 2010, *“en plena crisis económica”*, y resalta este acontecimiento como si la crisis económica tuviera algo que ver con la irrupción de la enfermedad. *“La etiqueta diagnóstica”* llegó tres años después, en 2013. *“Los médicos no tenían claro lo que tenía”.*

Como antecedentes personales, Fonsi padece de hipertensión y arritmia cardíaca tratada por cardioversión hace solo 1 mes. *“Hace un mes lo chisparon por una arritmia”.* Tras las



pruebas cardiacas le encontraron cáncer de pulmón. Le trataron con radioterapia y les desaconsejaron la quimioterapia por los múltiples efectos adversos que podrían empeorar su delicado estado de salud. La radioterapia tuvo que ser suspendida después 24 sesiones. *“La radio lo dejó aplacado. Se dio 24 sesiones y ni una más, ya no podía. Las tuvo que dejar por mucho cansancio, estaba agotado”*. Desde la radio, se encuentra más *“flojo”* y los problemas de insomnio y ansiedad (que ya tenía) se han agravado exponencialmente. También ha notado un aumento en la disnea, sobre todo a pequeños esfuerzos y por la noche cuando está tumbado. Toñi cuenta que *“todavía duerme sin respirador ” ¡pero quizás le haga falta!*”. Ella es muy consciente que a corto plazo va a necesitar de este tipo de aparataje. Los médicos le han dicho que la insuficiencia respiratoria yace más en el contexto de parálisis diafragmática que no a causa del cáncer de pulmón. Toñi también hace mención de los atragantamientos de Fonsi con su propia saliva y cuando come. Cuenta que va con mucho cuidado para darle de comer. Ahora, debido a la enfermedad, *“se deja la mitad del plato porque se cansa”*. Para mantenerlo nutrido, le da muchos zumos y yogures líquidos porque cree que *“tienen más alimento”*. Han probado de darle espesante para los líquidos, pero no le gusta y debe ingeniárselas para encontrar la densidad perfecta en los alimentos. Les pregunto por la sonda PEG y me comenta que Bellvitge aún no se lo han propuesto. Pienso que no tardará mucho en canalizársela.

El encuentro fluye con normalidad y Toñi también hace mención de las visitas médicas, aportando un punto de crítica al sistema.

- *“Los controles son cada 3 meses... y si hay algo a urgencias”* señala Toñi un poco decepcionada. Asegura que 3 meses es *mucho tiempo* de espera para una persona con ELA, ya que la enfermedad progresa muy rápido. *“Demasiado tiempo sin ver al médico”*, concluye.

Fonsi toma Bisoprolol®, enalapril®, adiro® y tryptizol®. Este último se lo recetaron para paliar los trastornos de ansiedad e insomnio. Pero lleva días tomándolo y no han notado mejoras, por lo que ambos lo califican de *“insuficiente”*.

Preguntamos si Fonsi tiene antecedentes quirúrgicos. Toñi aporta que sólo lo han operado de una colecistectomía (extirpación de la vesícula biliar) en 2010. *“Tenía muchos dolores de barriga y le encontraron piedras en la vesícula”*. Curiosamente, ese mismo año se iniciaron los primeros síntomas de la ELA.

Procedo a la inspección física. Fonsi está postrado en la silla de ruedas y a duras penas es capaz de elevar los brazos y las piernas.

- *“Cuando se encuentra bien, da cuatro pasos con el andador”*. Afirma Toñi.

Tiene los pies helados e hinchados, en la línea de Goette, Nesi y Warren.

La enfermedad apareció de forma súbita, *“de un día para otro”*. Empezó a perder fuerza en la mano izquierda. Los médicos le dijeron que era debido a *“una subida de tensión”* porque cuando se visitaron en urgencias, le encontraron muy alto. Le dieron medicación antihipertensiva que todavía toma, pero su pérdida de fuerza progresó y el mal se extendió a otras partes del cuerpo. *“Se le empezaron a caer las cosas... ¡Ya no era normal! Y luego la voz, no se le entendía bien cuando hablaba. ¡Se iba a correr y no podía!”* Exclama Toñi con gran disgusto. Y tras tres años de búsqueda, pruebas y diferentes hallazgos, por fin dieron con la ELA.

Toñi nos explica que la vida laboral de Fonsi ha sido muy extensa y en parte muy exitosa. Llegó a ser director comercial de una empresa nacional de transportes muy conocida. Nos cuentan que: *“Tenía mucha presión y responsabilidad, trabajaba más de 10 horas al día y siempre con mucho estrés ¡Se entregó por completo al trabajo! Y... ¡Lo despidieron de malas maneras!”*. Se crea un profundo silencio en la consulta. Toñi se muestra enfadada y triste, mientras que Fonsi asiente con la cabeza y muestra signos de querer llorar. *“Fue un shock inesperado”*, añade, y a raíz del despido emergen las posibles causas del mal: *“Lo echaron fuera y tuvimos muchos disgustos con juicios, eso fue en 2005.”* Fue un *“palo duro para él y para toda la familia”* (...) *“estuvo unos años sin trabajar y después decidió reinventarse”*. Abrieron una inmobiliaria en 2007, pero el proyecto se truncó porque llegó *“la fuerte crisis económica”* y acabaron cerrando en 2014. En este *impasse de tiempo*, Fonsi ya no se encontraba bien y mostraba muchos signos de fatiga y pérdida de fuerza. *“¡El cuerpo no le tiraba!”*.

Pregunto sobre sus padres, Fonsi tiene a su padre vivo de 96 años *“con muy buena salud”*. Su madre murió a los 93 años *“por un cáncer de vesícula biliar”*. Tiene 3 hermanos que están vivos y sanos. No conoce antecedentes con patologías neurodegenerativas en la familia.

Toñi nos desvela un dato curioso de Fonsi. Dice que apagaba su ansiedad con *“atracones de comida”* y que por este motivo acudieron a un acupuntor. *“Él siempre ha sido gordete,*

*jes de comer mucho! (...) Se hizo Acupuntura para adelgazar y le fue muy bien!* Señala que sus hábitos alimentarios eran “*mejorables*” y que comía mal por las exigencias del trabajo.

El pulso es fuerte de *tipo cuerda* y la lengua es corta y pequeña, mostrando patrones de *déficit de qi de bazo*. No es capaz de sacarla fuera por la parálisis y abre la boca para que se la pueda ver bien. Tiene una fina capa de saburra blanca (*humedad fría*). El cuerpo de la lengua es de un color violáceo, manifestando *éxtasis de Xue*. Tiene un movimiento tembloroso que sugiere patrones de *Viento*.

Preguntamos sobre los síntomas que actualmente le producen más molestias, ellos hablan de “*ansiedad, insomnio y espasticidad*”<sup>183</sup>. Aunque comenta que “*gracias a Dios no tiene dolor*” (a excepción de algún día que debe tomarse algún paracetamol). Evalúan su EVA en un 3. La disnea y la disfagia también se unen a sus preocupaciones y piden, a ser posible, que la Acupuntura les ofrezca un “*quedarse como están*”. No son muy ambiciosos ni esperan que los tratamientos vayan a curarle (ojalá), ambos son muy conscientes de la enfermedad y las comorbilidades que conlleva, es por eso que *solo* piden una estabilización. Toñi añade que incida en sus piernas “*para que no perder más movilidad*”. El poder levantarse y hacer 4 pasos “*es media vida*” para los dos.

## **Día 2: “¡Con más energía!”**

8 de septiembre del 2017

Inesperadamente, hoy Fonsi viene por su propio pie con ayuda de un andador. Me quedo boquiabierta y al mismo tiempo emocionada.

- “*Se encuentra mejor y con más energía*”. Afirma Toñi contentísima mientras trata de ayudar a Fonsi a aterrizar de forma segura a una silla de la consulta.

Me levanto para iniciar el tratamiento, observo que han disminuido considerablemente los edemas de los pies. Ellos también se han dado cuenta y están muy contentos.

De momento no han notado cambios en el dormir, Fonsi continúa despertándose por las noches y luego le cuesta conciliar de nuevo el sueño.

---

<sup>183</sup> Se refiere a los músculos que están tensos y rígidos.

En términos generales han notado “*una subida de energía*” y esto hace que tengas más “*fuerzas de coger el andador*”.

Señalan que no hay dolor y lo puntúan con un EVA de 3.

Antes de empezar a pinchar, Toñi me comenta si es posible realizar el tratamiento sin técnicas de moxibustión<sup>184</sup>. El primer día calentamos algún punto *para aumentar el Yang*, pero por lo visto, Fonsi es muy sensible a los olores y le molesta mucho. Cambio la técnica e intensifico puntos de tonificación.

### **Día 3: ¡Eso es buena señal!**

13 de septiembre del 2017

Hoy Fonsi viene con un hematoma en el ojo, pero llega a nuestra consulta con paso firme gracias a la ayuda del andador.

Se cayó hace dos días, nos comenta Toñi: “*Está abierto el parque de casa... y se tropezó y se cayó*”. Por suerte solo fue un susto y a pesar de las magulladuras, vuelven a valorar su dolor en un EVA de 3. Continúa “*más a menos igual*”, aunque coge los andadores con más frecuencia y “*¡eso es buena señal!*”, afirma Toñi mientras Fonsi asiente con la cabeza. En el dormir, tras la caída, ha empeorado un poquito y “*duerme más mal*”. Actualizo el tratamiento y añado nuevos puntos.

### **Día 4: “Dormir toda la noche”**

15 de septiembre del 2017

Toñi nos informa que “*lo ve mejor*”. Se basa en que han notado “*una mejora*” en el descanso nocturno, en el estado de ánimo de Fonsi y en la no progresión de la enfermedad<sup>185</sup>. “*¡Se encuentra bien, duerme bien! Yo lo veo dormir toda la noche*”.

Hoy mejoran su puntuación con relación al dolor y puntúa con un 2 la escala EVA. Añade que “*está más tranquilo*” y que no se encuentra tan ansioso. Los edemas de los pies continúan disminuyendo y hace días que no mencionan la disnea habitual de Fonsi, “*se ahoga y fatiga menos*”.

---

<sup>184</sup> Aplicación de calor a través de un puro de carbón.

<sup>185</sup> En base a que no ha experimentado una agudización de sus síntomas como tampoco nuevas parálisis.

### **Día 5: “He recuperado un poco con la Acupuntura”**

20 de septiembre del 2017

Fonsi vuelve a aparecer con su *Ferrari* (andador) por nuestra consulta. Sus pasos son pequeños, pero seguros y veo que es capaz de manejarse mejor con el andador. Los otros días, Toñi tenía que ir rectificando la trayectoria ligeramente desviada hacia la izquierda, pero hoy observo que no hace falta porque va en línea recta. Cogen su tiempo para sentarse y Fonsi, por fin, me dedica unas palabras. “*He recuperado un poco con la Acupuntura*”. Dice con esfuerzo. Gloria y yo tratamos de contener la emoción, nunca creí que escucharía la voz de Fonsi.

Toñi narra que continúa “*descansando bien*”. Solo se despierta un par de veces, pero se vuelve a dormir. Por las mañanas se levanta reconfortado y “*con más energía*”. De nuevo puntúan su EVA en un 2. Sin venir a cuento, Toñi vuelve a hacernos mención de la terrible experiencia con la radioterapia. “*¡No le dieron quimio porque creían que se quedaría! Y le ofrecieron la radio*”. Después de las sesiones de radioterapia, Fonsi destaca que “*estaba muy cansado, no levantaba cabeza*”. No saben cuándo le realizarán nuevos controles (el abandono de la terapia ha sido muy reciente) pero en un principio ellos tienen claro que no van a realizarse ningún tratamiento más, por miedo a empeorar.

### **Día 6: “Mejor y más animadillo”**

9 de octubre del 2017

Hoy cambiamos un poco el rumbo de los tratamientos de Acupuntura y procedemos a la técnica de la cráneopuntura con la intención de estimular la corteza cerebral, en especial el área motora de las piernas. Se trata de la inserción de unas agujas de Acupuntura en el cuero cabelludo y la aplicación de maniobras en forma de giros o picoteos sobre las agujas. Toñi afirma que Fonsi se encuentra “*mejor y más animadillo*”, “*trata de moverse con los andadores siempre que puede*”. Aseguran que “*el simple hecho de poder levantarse y poder caminar lo mantiene vivo y esperanzado*”.

Evalúa de nuevo su escala EVA a 2, porque “*dolor no tiene*”. El descanso nocturno continúa en la línea de los últimos días. Están muy contentos y agradecidos, hacía tiempo que no dormían tan bien.

Respecto *al comer*, no existen cambios y continua con las mismas dificultades para masticar y tragar, pero *“no ha ido a peor”*, *“va comiendo, sí... poco a poco”*. Toñi nos cuenta que tiene *“un máster en cocina y texturas”*. Sobre la marcha, va modificando la dieta de Fonsi y va descubriendo diferentes alternativas para mantenerlo bien alimentado y nutrido. Trata de esquivar la desnutrición y la inapetencia de Fonsi ofreciéndole una dieta a demanda<sup>186</sup> con un extra de yogures, mermeladas y zumos. Por otra parte, nos advierte que tiene comprobado que la sopa con pasta o los potajes de garbanzos, judías blancas o lentejas, no le van bien porque se atraganta mucho. Estos platos son texturas mixtas, que no se deben dar cuando aparecen problemas de disfagia. Dice que lo que mejor le va son *“los purés y los consomés”*.

### PERIODO DE DESCANSO:

- *“Pues va haciendo, le cuesta un poco más dormir y está más torpe, pero bien. Nos vemos pronto”*.

#### Día 7: *“Más cansado”*

30 de octubre del 2017

Después de 3 semanas de parón, hoy nos volvemos a citar con Fonsi y Toñi. Es necesario remarcar que Fonsi no ha abandonado en ningún momento el tratamiento médico alopático. Toñi manifiesta que en este tiempo han notado algunos cambios. Refiere que ha aumentado el cansancio y la disnea, sobre todo a pequeños-medianos esfuerzos y en cama. También ha empeorado el descanso nocturno, lleva una semana *“despertándose más veces”* y muestra de nuevo dificultades para volverse a dormir. Aun así, Toñi se muestra positiva y resalta que lo ve *“estable”*, porque no ha objetivado ninguna progresión clara de la enfermedad. Su capacidad funcional y motriz continua como el último día que nos vimos. Fonsi por su parte, continúa cogiendo los andadores, pero solo por casa, es por eso que viene hoy en silla de ruedas. Dice que *“no se atreve porque se cansa más”*. Toñi analiza de nuevo la situación: *“Parece que con esto (refiriéndose a la Acupuntura) vamos mejor”*.

---

<sup>186</sup> Dieta a demanda se basa en una dieta según lo que le apetezca a Fonsi.

## **Día 8: “¡Eso antes era imposible!”**

2 de noviembre del 2017

Hoy es nuestro último día de tratamientos con Fonsi. Ambos están muy agradecidos.

- “¡Yo lo veo bien!”. Exclama Toñi. En líneas generales se encuentra estable y desde la última sesión ha vuelto a mejorar su descanso nocturno: “*Se despierta por las noches, pero vuelve a dormirse rápido, ¡eso antes era imposible!*”.

Evalúan en un 2 la escala EVA del dolor.

Mientras Toñi responde de nuevo las escalas, les pregunto cómo ha sido la experiencia con la Acupuntura, observo como Fonsi coge aire y se toma su tiempo para responder:

- “¡Muy positiva, estamos muy contentos! Gracias”.

Al despedirnos, nos fundimos en un gran abrazo. Toñi nos pide una tarjeta de nuestra clínica y nos pregunta si continuaremos en Bellvitge. Dicen que están dispuestos a continuar con los tratamientos si se dieran en Bellvitge.

## **John Bonet**

**“De sol a sol”**

PUNT CLINIC

4 de abril del 2017

Continuamos en la Unidad de la motoneurona de Bellvitge y hoy, Kelly, la asistente social de la unidad, nos quiere presentar a John Bonet. “*El paciente ha oído hablar de vuestro estudio y está muy interesado en formar parte de él*”, nos comenta mientras hace pasar a John y su mujer Dori a nuestra consulta. Los dos provienen de las múltiples visitas médicas que conforman el control trimestral de John, pero para ellos, “*la más importante es la nuestra*”, dice John ilusionado. Son de la provincia de Lérida y ambos llegan en su coche. John conduce más de cien kilómetros sin problemas, su ELA no le ha afectado aún a la movilidad de ningún miembro, solo al habla y a su capacidad de comer. Está diagnosticado de ELA bulbar. Por motivos evidentes distancia, prefieren visitarse y tratarse en PUNT CLINIC, Vilafranca. Tienen claro formar parte del estudio antes de que yo les explique nada. Por lo visto, vienen animados por Nesi. Así nos lo cuenta Dori: “*Venim per la Nesi, ens ha parlat molt bé de vosaltres! Jo la he vist entrar y sortir de la vostra consulta i... molt bé ehh!*”. Levanta ambos dedos pulgares.

John habla poco, le cuesta un tremendo esfuerzo articular las palabras. Dori es quien toma la iniciativa en el encuentro. Nos cuenta que el diagnóstico llegó a mediados de octubre del 2015, aunque los primeros síntomas aparecieron en invierno del 2014. Como es característico de este tipo de ELA, John tiene afectados principalmente los músculos de cuello, lengua y boca. Dori nos lo cuenta así: *“John parla, però necessita temps per articular les paraules”*. John toma el relevo y compara que su habla se parece a la de estar borracho. *“Igual que quan bevia alcohol els caps de setmana i no podia parlar, no hem sortien les paraules”*. Así que los primeros síntomas aparecieron a raíz de problemas de fonación y disartria. Los primeros médicos pensaron que su problema se originaba por culpa de alguna patología relacionada con la nariz. *“Si... que si tenien que operar-lo del nas tort deien... però no.”*

Le pido a John que me enseñe la lengua y al verla me llama muchísimo la atención. Tiene el cuerpo de la lengua completamente deformado y agrietado. Los bordes son espectacularmente irregulares y existen grandes marcas dentales como si la lengua no se ajustara bien a su boca y se la mordiera. Es tremendamente gruesa y ancha, los surcos y grietas toman diferentes direcciones. Su movimiento es tembloroso. Se observan graves signos de *sequedad y déficit de yin de Estómago y riñón*. Existe patrones de *Viento* y hay un marcado *déficit de Qi de bazo*.

Aprovecho también para mirar sus pulsos que son predominantemente cortos, de *tipo cuerda*. Tomo unas fotos de sus ojos con el iridoscopio. Ambos se encuentran en actitud expectante, nunca antes le habían realizado una exploración médica de estas características. Al finalizar la exploración, John me pide un bolígrafo para poder firmar los consentimientos, está convencidísimo de que quiere probar con la Acupuntura.

### **Día 1: “Cada dia estic pitjor”**

17 de mayo del 2017

Hoy iniciamos los tratamientos de John. Han pasado seis semanas desde nuestro último encuentro y por fin ha llegado el momento de pasar a la acción. John llega a PUNT CLINIC de la mano de su mujer. María, secretaria del centro, me da el aviso de que han llegado. Los voy a buscar, ambos están deseosos de empezar los tratamientos, una sonrisa de



esperanza los delata. Entran a mi despacho y apresuradamente cogen asiento enfrente de mí. Se ve una pareja muy bien avenida, observo como se hacen bromas y se sonríen mientras acabo de preparar la documentación para el estudio.

John se ve un hombre muy alegre, aparentemente... Siempre está con una sonrisa en la boca tratando de aparentar normalidad y buen humor. Camina sin problemas, aunque dice estar más fatigado por todo. No se observan signos de ELA en sus extremidades y su andar es completamente normal. Por desgracia, la enfermedad ha empezado en sus vías altas, siendo este tipo de ELA la más agresiva y fulminante. *Solo* tiene afectada la lengua, boca y algunas regiones de su cara. Veo como la enfermedad ha progresado sustancialmente en este mes y medio, robándole un poco más su capacidad de hablar y comer. Han incrementado los problemas de masticación y deglución y a día de hoy se ve obligado a jugar ya con texturas más blandas o trituradas. Nos informa que es consciente de que ha empeorado en estos días y que lo que más le importa es no ir a más.

John, empieza a narrar las posibles causas de la enfermedad y para ello, primero de todo, nombra a su familia y los numerosos casos de familiares enfermos del sistema nervioso. Así lo narra: *“Tinc una cosina germana diagnosticada de ICTUS als 25 anys. Estava treballant y de sobte va sentir un mal de cap molt fort, es va desplomar al acte! També tinc cosina de vint-i-pico diagnosticada d’Esclerosis Múltiple (EM). El pare d’aquesta cosina, el meu germà, tenia Parkinson i va morir als 55, y una tieta per part de mare va morir als 40 anys d’Esclerosis Múltiple també. ¡Va ser fulminant!”*.

Me impresiona los dos casos muy cercanos de EM y uno de Parkinson. ¡Todos con diagnósticos en edades muy jóvenes!

Observo como John tiene que coger aire para acabar las frases y hace un esfuerzo extra en intentar vocalizar cada una de las palabras que articula. Solo el mero hecho de hablar supone un grandísimo desgaste para él. Acaba fatigado y sin aliento, tardando unos minutos en recuperarse, guarda un obligado silencio entre explicaciones.

Nos cuenta que hace solo tres meses que se ha jubilado y lo ha hecho arrastrado por el cansancio que le produce la enfermedad. Nos cuenta que ha trabajado toda la vida de paleta y que entraba a las 8 de la mañana y, en el mejor de los casos, plegaba a las 5 de la tarde.

- *“De sol a sol”*. Define su durísima jornada. Dori añade que por culpa de tanto trabajo y con tal de ser más productivo, realizaba grandes ayunos obviando la comida del mediodía todos los días y llegando a casa por la tarde con solo el desayuno hecho.

- *“¡Desayunaba por la mañana y ya no volvía a comer hasta las 5 de la tarde!”*. Dice que no se ha cuidado nunca y que ahora le está pasando factura. *“Se le olvidaba hasta de beber agua y en invierno al igual bebía 2 o 3 vasos solo”*. Nunca tenía sed. Daba igual que fuera verano o invierno, nunca se ha hidratado de forma correcta y ha soportado en primera línea las inclemencias del tiempo. Este hecho lo anoto en mayúsculas en mi diario de campo como un *síndrome de sequedad severo y déficit de Inn*<sup>187</sup>.

También nos cuentan que ha sufrido de largos periodos de estrés, sobre todo en los años de entre 2002 y 2010, época de la *“burbuja inmobiliaria”*.

- *“Trabajaban con un petardo en el culo porque era el boom del ladrillo y se tenía que aprovechar”*. Estuvo excesivamente nervioso y preocupado por los periodos de entregas.

- *“No tenía acabada una obra que iniciaba otra”*, refiere Dora manifestando que, en todos estos años, no descansó ni tuvo vacaciones.

A continuación, citan diferentes episodios de enfermedad. En 2003 sufrió de una gravísima insolación que lo dejó encamado durante 3 días a 40 de fiebre. A la semana siguiente, sufrió de tremendos dolores de cabeza que fueron inconsolables y estuvo así más de siete días. En 2007, *“dels nervis de la feina”*, sufrió de un Infarto agudo de Miocardio (IAM) y posteriormente perdió el sentido del olfato y el gusto que ya nunca más los volvió a recuperar. Esto me parece un hecho inquietante y perturbador por la importante *caída de Qi* que sufrió y que nunca más se recuperó.

Dori, enlaza su discurso con los eventos que marcaron la niñez de John.

- *“¡A l’edat de 7 anys va caure d’una finestra! Volia saltar al tractor que hi havia a sota, però va caure estès al terra d’una altura de 5 o 6 metres! Des de llavors, va començar a tartamudejar”*. John entra en la conversación y describe que “no arrancava a parlar, m’encallava!”, mientras trata de *sacarle hierro* al asunto con una sonrisa.

Dori añade que: *“Després als 9, va patir una descàrrega elèctrica en una cisterna d’un pou”*. Veo que ambos se lo toman a broma y ríen a carcajadas. Yo con cara de Póker intento

---

<sup>187</sup> Déficit de Inn que causa déficit de YIN, YINYE y Xue, relacionados con la hidratación, nutrición y circulación.

ser neutral. Dori continúa destapando la vida de John con tal de ayudarnos a formular nuestro diagnóstico. *“Fumava 2 paquets al dia!”*. Fumó así durante 30 años. Ahora hace 6 que lo dejó.

Como antecedentes quirúrgicos, John solo cuenta que lo han operado una vez y de los tendones del hombro derecho, nada más.

Como tratamiento alopático, toma el riluzol® y un tratamiento experimental que le dan en Bellvitge. Me confiesa que no tiene mucha fe en ninguno de los dos porque no se ha notado ningún cambio, al contrario, *“cada dia estic pitjor”*. Dice que, por su propia cuenta, toma *“unas vitaminas”*, pero después descubro por Dori de que se trata de un antidepresivo que no recuerda el nombre. Él cree que son vitaminas.

El pulso de hoy es tenso, corto, rápido y profundo. El pulso izquierdo muestra más connotaciones de debilidad por su carácter filiforme y débil. La lengua continua gruesa, irregular, con marcas dentales en los bordes, temblorosa y con una gran capa de saburra amarilla, mostrando un claro patrón de *flema caliente*.

Antes de empezar con el tratamiento de Acupuntura, John manifiesta que en estos días ha notado mucha pérdida de fuerza en las manos, siendo el dedo gordo de la mano izquierda el más afectado. ¡Ah! Y que padece de insomnio de hace muchos años, *“dormo 4 hores y malament”*. Me lo explica con tal de que pueda hacer algo al respecto.

John se lanza a la camilla y de un brinco se coloca en decúbito supino. Antes de empezar a agujerear, me comenta que también sufre de intensas rampas en los gemelos, que las puntúa en un 8 por la escala EVA.

## **Día 2: “*Em trobo millor! Més animat*”**

22 de mayo del 2017

Hoy viene solo a la consulta. John conduce sin problemas su coche y aunque el viaje es largo (100km) viene a PUNT CLINIC contentísimo.

- *“Com estas John?”*

- *“Bé”*.

Lo hago pasar al BOX 2. Procedo a la exploración.

- *“Has tingut rampes?”* pregunto con interés.

- *“Una... però petita... avui. Em trobo millor! Més animat... No em canso tant!”*. Lo dice con una gran sonrisa en su rostro. Puntúa su dolor en un EVA de 1.

John se muestra tímido sin Dora al lado, veo como se abalanza a la camilla deseoso de ser pinchado. No lo hago esperar y continuo el tratamiento para tratar las rampas, el insomnio, y el habla.

- *“Et posaré doncs agulles per a que parlis millor, et sembla?”*

John abre los ojos de golpe y hace un gesto brusco con su cabeza, mostrando sorpresa y expectación. Le realizo el tratamiento y vuelvo en 20 minutos. John permanece como un tronco en la camilla, me acerco suavemente para no asustarlo y le susurro.

- *“Bones John... que t’has dormit?”*

- *“Una mica”*. Sonríe mientras se aclara la voz con un golpe de tos.

Le quito las agujas. Suspira profundamente y se queda tendido en la camilla por unos segundos más.

- *“¡Jo ara ja m’hi quedaria!”*. Responde sin moverse de la camilla.

### **Día 3: “¡Estic més vital!”**

30 de junio del 2017

John viene acompañado de una jovencita de 20 años, es Tamara, su hija.

Saludo a los dos con un apretón de manos y los hago pasar.

- *“Com estàs?”*

- *“Bé”*. Responde tímido.

Nos cuenta que duerme más horas seguidas y que se levanta más descansado. Solo ha tenido una rampa aislada el sábado y fue muy pequeña. Continúa puntuando su dolor con un EVA de 1. Acaba concluyendo que *“estic més vital!”* y se muestra sorprendido por notar cambios tan rápido.

### **Día 4: “Tu has fet mes en un dia”**

3 de julio del 2017

John vuelve a PUNT CLINIC con una preciosa sonrisa que le caracteriza. Nos relata que solo ha tenido un par de rampas y esta vez no han sido en las piernas sino en las manos y en el cuello. Continúa valorando su EVA de 1.

Le preguntamos por su descanso y sueño y nos cuenta lo siguiente: *“De dormir, molt bé! I t’he de dir una cosa... tu has fet més en un dia que aquells de Bellvitge en 1 any i mig! I no t’ho dic per res, t’ho dic per que és veritat! Vas allà, et fan proves, (señala el plexo braquial y la muñeca refiriéndose a los análisis de sangre y a las gasometrías) marxes i res més. Tu fas mes, jo estic millor, i tot gracies a tu!”*

La emoción me embarga, pero me mantengo fuerte como un roble. En realidad, los tratamientos están superando todas mis expectativas, incluso la de los propios pacientes.

### **Día 5: “Em llevo millor”.**

7 de julio del 2017

John no pudo asistir al tratamiento de ayer porque se encontró un accidente en la carretera y tuvo que dar *media vuelta* después de más de una hora de atasco.

Dori nos avisó por teléfono: *“John no vindrà avui, s’ha quedat parat a la carretera, hi havia molta caravana, un accident o algu... i quan ha pogut ha girat cua”.*

Le reprogramamos la visita para hoy, John vendrá con Dori y después de la Acupuntura, aprovecharán para salir de compras por Vilafranca.

Dori, al contrario que John, no le cuesta ni medio minuto en entrar en conversación. Nos cuenta que ayer, mientras estaba parado en el coche, tuvo una ramba muy fuerte en la pierna, John puntualiza que *“estic bé... però encara estic adolorit de la rampa!”*. Evalúa su dolor en un 4 dentro de la escala EVA. A excepción de ayer, manifiesta haber estado sin rampas desde el último día que nos vimos.

Con relación al descanso, dice que duerme mejor, pero a las 5 de la mañana se tiene que levantar porque ya no tiene más sueño. La calidad del sueño ha mejorado: *“Em llevo millor”*.

### **PERIODO DE DESCANSO**

Contactamos con John para preguntar cómo se va encontrando en este periodo de descanso. Me coge el teléfono su mujer porque John se lo ha dejado en casa y él ha salido *“a dar una vuelta”*. Dora manifiesta que en estas tres semanas John ha estado bien, pero que lo nota

peor del habla, *“tot segueix bé, ja diu que et troba a faltar. El trobo que li costa més de parlar... nose, ja el veuràs tu la setmana que ve”*.

### **Día 6: “La lengua más dormida”**

28 de julio del 2017

Vuelve John a nuestra clínica después de pasar el periodo de descanso. Recordamos que John ha continuado tomando su tratamiento médico alopático. La única diferencia ha sido el abandono de los tratamientos de Acupuntura en estas tres semanas.

John manifiesta sus ganas que tenía de volver a hacerse Acupuntura. En este tiempo se ha encontrado claramente peor, *“si, tenia ganas de tornar! He tingut algunes rampes al coll, quan badallo! Em noto que em costa mes parlar... Estic com nerviós, no sé...”*

Calcula su EVA de 6. Observo que es incapaz de pronunciar bien la letra “R” y me da la sensación que su lengua se ha paralizado aún más. Él dice que se nota *“la lengua más dormida”*. Intensifico tratamiento con puntos de cráneoacupuntura.

### **Día 7: “Em sembla que aguanto més”.**

1 de agosto del 2017

Volvemos a vernos con John y nos informa que se ha encontrado mejor sobre todo con relación a las rampas y estado de ánimo. Apunta que solo ha tenido una rampa en la pierna izquierda, pero de poca intensidad (EVA 3). No ha vuelto a experimentar más rampas en el cuello y a nivel global, se nota *“menos nervioso y descansa un poco mejor”*.

Continúa con dificultades en el habla, la R se le resiste, aunque él dice que no habla siempre igual, que es un tema fluctuante: *“Hi han moments que parlo millor y d’altres que pitjor”*. Por las mañanas está mejor y habla *“más claro”* pero por las tardes empeora. Cuando está nervioso también habla peor.

Le preguntamos por el cansancio y la fatiga, nos contesta que *“sembla que aguanto més”*.

### **Día 8: “*Estic trinxat*”**

4 de agosto del 2017

Hoy John viene más cansado de lo habitual, me percató que ha cambiado en su forma de andar y la disnea se ha intensificado un poco a medianos esfuerzos. Resulta que hoy ha salido a comprar y ha tenido que cargar con mucho peso. *“He fet més esforços de lo normal. Estic trinxat!”* Afirma resoplando. Puntúa su dolor en una EVA de 3.

Por el resto, continua en un estado de “*estabilidad*” que se basa en una “*no progresión*” de la enfermedad y que se centra en no tener rampas, encontrarse más animado y descansar mejor por las noches. Él habla, se encuentra en una situación estacionaria, ni mejor ni peor, aunque “*va a días*”, pero lo importante es que no se ha notado más dificultad de la que ya tiene.

Nos despedimos de John y se manifiesta contento y satisfecho con los tratamientos, de hecho, expone que vendrá a realizarse Acupuntura más adelante. Después de 2 meses sin saber de él, contacté con Dori, me contó que John había empeorado de forma brusca en los últimos días. *“Es cansa molt, a vegades fa frenades (con el coche) perquè no s’aclara amb els peus... i com que esteu tant lluny ja no podem venir!”* Dice con pena.

A día de hoy, conservamos contacto con Dori por *WhatsApp* y me va poniendo al día de cómo se va encontrando John. El último mensaje decía así:

- *“John va cada vegada pitjor, ja ho sabem... Camina amb caminadors y ya no parla. T’agraeix tot el que has fet per ell. I abraçada”*.

### **Enoc Hertz.**

#### **“*Lo mío no es ELA porque me avanza muy lento*”**

Hospital Universitario de Bellvitge

4 de abril del 2017

Enoc tiene 61 años. Llega a nuestra consulta de Bellvitge por recomendaciones de Nesi. Viene acompañado de su mujer, Virtudes, una mujer corpulenta y muy *echá pa’ lante*. Antes de hablar de Enoc me gustaría centrarme en Virtu porque es una persona que llama la atención allá donde va. Le caracteriza un tono de voz alto y una personalidad aplastante.

Tiene el pelo corto y gasta un carácter arrollador, con mucho genio y muy fiel a sus ideas y convicciones. A sus 60 años, es una gurú de las redes sociales, sobre todo de Facebook, donde en su muro suele publicar temas relacionados con la enfermedad, ya sean manifestaciones, quedadas, cursas o temas de investigación. Su pasión es denunciar públicamente *“las injusticias y precariedades”* que existen en torno a los enfermos de ELA. Entre ellas, vocifera que el sistema sanitario actúa *“lento y con poca atención médica a los enfermos de ELA”*, aparte de que existe muy poca investigación sobre la enfermedad. En lo político, no se queda atrás y pide más ayudas económicas a las familias, que *“van ahogadas por los gastos que supone cuidar a una persona así”*. En su muro se pueden leer comentarios donde menciona que hay un *“abandono, desahucio y olvido”* hacia este colectivo. Casi todos los enfermos que acuden a nuestro estudio conocen a Virtu, se ha hecho muy popular y Nesi la nombra como *“la defensora oficial”*.

Virtu inicia el encuentro: *“¡Hemos venido por Nesi! Estaba tan contenta con la Acupuntura que nosotros hemos querido saber de qué iba todo esto”*. Afirma sonriente.

Ambos se acomodan en la consulta. Enoc ha llegado por su propio pie con moderadas dificultades al andar, pero no lleva bastón. Coge asiento dejándose ir como un peso muerto sobre una silla de la consulta. Virtudes coge la iniciativa y nos cuenta los problemas de salud de Enoc a raíz de la irrupción de la ELA. Dice que su voz se ha tornado más gravosa y que *“a veces cuesta de entenderle”*. Enoc abre su boca y su discurso es verdaderamente gangoso, lento y grave. Lo que más les preocupa es que pueda perder su capacidad hablar. La ELA fue diagnosticada a los albores de la primavera del 2014, aunque como siempre, los primeros síntomas se iniciaron un poco antes, fue en verano del 2013. El cuadro empezó con una pérdida de fuerza *“tonta”* en la mano derecha. Al principio no le dieron importancia, pero con el paso de los días, el cuadro clínico se agudizó y aparecieron otros problemas relacionados con la movilidad en otras regiones del cuerpo, *“lo siguiente en caer fueron las piernas”*.

Actualmente, le cuesta mucho alzar los brazos y tiene algunos dedos completamente deformados, hecho que le dificulta coger objetos, acicalarse o vestirse. Nos cuentan que últimamente ha perdido mucha fuerza y tono muscular en las piernas, también han notado que *cuando “camina se va a un lado”*.

Enoc ha trabajado de planchista en el sector del automóvil y ha sido jefe de departamento. Por ello, ha sufrido de mucho estrés y preocupaciones, según nos cuentan ambos. Su



jornada laboral “*era eterna*”, trabajaba más de 10 horas al día, “*hacía más horas que un reloj y muy entregado*”. Habla Virtu mientras Enoc hace gestos de afirmación. “*Después del trabajo se iba a hacer deporte, salía a correr por las noches y aprovechaba los días de fiesta para hacer una cosa u otra*”. Practicaba mucho ejercicio como método de escape para liberar la tensión acumulada en el trabajo. “*Siempre ha hecho mucho deporte... bici, tenis, pádel, maratones... ¡Tenía mucho físico! ¡Se tiraba cuatro horas sin parar!*” Virtu se acerca a Enoc y le da una palmadita en la espalda tratando de reconfortarlo. Enoc, al igual que otros casos clínicos que hemos ido viendo a lo largo de este estudio, ha sido muy activo en el deporte, aunque no manifiesta ninguno de los dos que haya abusado del mismo. Enoc decide entrar en conversación, él cree que la ELA le viene de su oficio. “*He estado muy expuesto a eso de los metales pesados, ¡era planchista!*”.

Virtudes añade que “*se hizo un estudio al respecto y tenía los niveles altos en sangre*”. Ambos defienden que la exposición de metales pesados es una posible y probable causa de su enfermedad. También nos cuentan que hace un tiempo Enoc se trató con una especie de diálisis, 6 meses duró el tratamiento. “*Ahí le limpiaron la sangre con una máquina, como una diálisis. Fue un tratamiento experimental, lo hizo en Bellvitge, ahora ya no lo hacen. El procedimiento lo llaman plasmólisis*”.

Profundizamos en los inicios de la enfermedad y Enoc habla de algo revelador. De hecho, ellos tienen una teoría: “*La debilidad muscular empezó a raíz de una caída*”, narra Virtudes. Este cuadro clínico me recuerda a la historia de Jaques y su caída en bici. De nuevo, se pone de manifiesto la posible relación entre Traumatismo Cráneo Encefálico y ELA. “*Se cayó por las escaleras en mayo-junio del 2013. Y al cabo de los días, empezó con problemas en la mano. Me di cuenta cuando fui a comer un plato de sopa, me temblaba la mano. Fui al médico y me decían que era un nervio pinzado*”.

Procedo a la exploración física y observo que la lengua presenta una fisura medial muy pronunciada que parte la lengua en dos. Está completamente pálida, temblorosa y tiene los dientes marcados a los alrededores del cuerpo de la lengua. El pulso es claramente corto y filiforme.

Firman los consentimientos para formar parte del estudio.

## Día 1: “*Es muy bruto, no se queja para nada*”

6 de septiembre del 2017

Enoc vuelve a nuestra consulta de Bellvitge, como no, acompañado de su mujer Virtudes. Rápidamente, entramos en una dinámica fluida. Cuentan que Enoc sufre de numerosas rampas en las piernas, en los brazos y “*por dentro*” (señalan el abdomen). Puntúa su dolor con una EVA de 7.

Observo que por todo el cuerpo tiene fasciculaciones, que son signos de denervación muscular, lo anoto en mi diario de campo.

Como antecedentes personales, Enoc nos manifiesta que está delicado del corazón. “*Me dio un infarto hace 3 meses, me pusieron un stent*”. Virtudes nos cuenta que Enoc tiene mucha tolerancia al dolor, tanto que “*estuvo cuatro horas aguantando el dolor. ¡Él es muy bruto, no se queja para nada!*”. También “*está enfermo de la espalda*”, con múltiples hernias lumbares. “*Y es que se encorva cuando camina por dolor*”. Hace una semana sufrió otra caída: “*Se cayó con todo el cuerpo y aun está endolorido*”.

Es exfumador de 3-4 cigarros al día. Dicen que ha sido una persona que nunca se ha puesto enferma, no lo han ingresado nunca a excepción de cuando *le dio* el infarto hace unos años. De intervenciones quirúrgicas cuenta solo con una apendicectomía en la juventud y un cateterismo cardiaco.

Hablan de su familia y encontramos que existen numerosos trastornos energéticos en los hijos de sus hermanos. Virtudes apunta que un sobrino padece de lupus y que otra sobrina de 20 años “*parece que tiene 7*” por un retraso mental y de crecimiento. Los 5 hermanos están sanos, pero su descendencia “*está tocada*”. Su padre murió “*de forma fulminante por una infección de los órganos*” y su madre tiene 87 años y está viva.

Como dato curioso, Enoc me comenta que siempre ha sido de sudar mucho. “*¡Lo mío es excesivo! Y las manos y los pies siempre los tengo congelados*”. Pienso en un *síndrome de sudor por escape*, que sucede muy comúnmente en pacientes con enfermedades neurodegenerativas y que ya lo hemos visto en otros pacientes como Goette, Warren y

Panerb. Vuelvo a tomar los pulsos, el derecho es *más fuerte y resbaladizo* que el izquierdo. Por lo general se mantiene corto y arrítmico. La lengua aparece con un color violáceo no visto en el primer encuentro, con un importante *éxtasis de Xue*. Continúa temblorosa y *pelada*<sup>188</sup>. Aplico puntos para aliviar lumbalgia y el dolor en general.

## **Día 2: “¡Muy activo sexualmente!”**

8 de septiembre del 2017

Vuelven a la consulta, cogidos de la mano como dos enamorados.

*¡No ha tenido dolor de espalda!* Puntúa su dolor con un EVA de 1 y Enoc recalca que el tratamiento de Acupuntura “*¡me fue de maravilla!*”.

Virtudes decide hablar de sexo, nadie se lo pregunta, pero ella afirma que Enoc “*¡ha sido muy activo sexualmente! Un poco exagerado... Ahora con la medicación del corazón no tiene tanta fuerza de erección, ¡pero las ganas no las pierde!*”. Según la MTC, una pérdida excesiva de semen debilita la energía de Riñón, dañando el *yin* y el *Jing* esencial del cuerpo, propiciando enfermedades de tipo neurodegenerativo, precisamente. Este *Jing*, también llamado *Jingshen*, es la esencia encargada de formar la médula y el sistema nervioso. Un exceso de actividad sexual producirá signos *de insuficiencia de Yin de Riñón*.

### **Enoc ingresa por problemas de cardiacos.**

Virtudes nos llama para informarnos que Enoc está ingresado y se prevé una hospitalización larga. “*Le tienen que revisar el Stent y quizás ponerle otro. Nos han dicho que va pa’ largo y no podremos venir a los tratamientos... me sabe muy mal Imma. Espero que otra persona pueda aprovecharlos*”.

---

<sup>188</sup> El término *pelada* hace referencia a una lengua sin saburra lingual.

## Marga Gota

### *“Esto me viene de la presión que pasé cuidando a mi padre”*

PUNT CLINIC

6 de octubre del 2017

Marga fue tratada íntegramente en las instalaciones de PUNT CLINIC. Fran, su marido, se puso en contacto conmigo vía correo electrónico.

Marga tiene 61 y le diagnosticaron de ELA en 2016, aunque los primeros síntomas fueron en mayo del 2015. Todo empezó en la mano izquierda: *“Noté menos fuerza en la pinza”*, refiriéndose a su capacidad motriz en poder realizar el movimiento de *“la pinza”* entre el dedo índice y pulgar. Ambos viven con sus dos hijas mayores de edad. *“Una estudia y la otra casi está independizada con el novio”*. Más adelante, descubrimos que Fran tiene muy mala relación con las dos.

Fran es quien lleva el ritmo de la entrevista, Marga se queda a la retaguardia.

Trabajaba en una cadena de producción, concretamente en una fábrica de libros. Durante 17 años estuvo trabajando en *“artes gráficas”*. Marga tenía especial *traza* con este trabajo. ¡Sus manos eran capaces de hacer el trabajo de dos mujeres! Así nos lo explica: *“Tenía mucha traza y era muy rápida... Hacía el trabajo de dos porque las demás iban muy lentas. ¡Me gustaba cumplir con el trabajo!”*. Mientras nos habla de su trabajo, observo visibles deformidades y descoordinaciones con sus brazos. Veo como Marga intenta expresarse con las manos, pero sus brazos no la siguen y su tronco se ladea de un lado a otro como si toda ella pesara plomo. Las manos las tiene *“flojas”* y moderadamente deformadas, dice que *“se le caen las cosas a menudo”* y tiene muchas dificultades para abrir tarros, botellas y todo lo que suponga realizar una rotación con la mano. Los dedos no cogen ni aprietan lo suficiente, no tienen fuerza. Cuando entró por la puerta de la consulta me percaté de sus dificultades al andar. Su marcha es torpe e inestable, va con bastón. Refiere un gran miedo a caerse, es algo que la atemoriza mucho y nos cuenta que siempre acaba agarrándose a las paredes o a los marcos de las puertas.

Más tarde, en la exploración física, hallo una férula rígida acoplada en su pierna izquierda. Esto me recuerda a Jaques y Panerb. Por el momento, es la extremidad que tiene más

afectada. Dice que la férula hace maravillas, ya que le ayuda a erguirse y a mantener la pierna “*recta y fuerte*” para poder caminar.

Con relación a sus antecedentes personales, nos cuenta que en 2013 tuvo un episodio de taquicardias que la trataron con bisoprolol®, pero que ya no lo toma porque Fran así lo decidió: “*El medicamento le afecta negativamente a la musculatura, ya no lo toma, es malo para ella... Yo ya le controlo las pulsaciones, siempre va a 100 por minuto...de ahí no pasa*”. Observo una actitud altiva y dominante, habla como si fuera médico y cree que está en lo cierto. El bisoprolol®, es un betabloqueante que no debe ser suspendido si no es por recomendación médica. Observo a Marga que trata de callar cada vez que su marido entra en conversación, no opina, no alza la mirada del suelo.

Después de un rato de conversación, emergen temas como la salud de la piel de Marga.

- “*Se me enciende un eccema en la cara cada vez que lloro o me pongo nerviosa*”.

Como antecedentes quirúrgicos, la han operado en diferentes ocasiones de varices en la pierna derecha. No se ha operado de nada más, tampoco tiene enfermedades de interés, siempre ha sido una mujer *sana*.

Observo que su habla es grave y lenta. La ELA empieza a asomarse a su región bulbar del cerebro, y esto es una mala señal<sup>189</sup>. Presenta problemas de fonación, articulación de palabras, masticación y deglución. Actualmente, solo come alimentos blandos o purés, pero se atraganta con facilidad. Fran se encarga de las dietas y los menús, él elige lo que debe comer y lo cocina. Dice que pone en práctica una dieta libre en histamina porque ha leído que es antiinflamatoria y neuroprotectora. Más adelante, nos hace *una masterclass* de lo que se puede comer y lo cuándo se tiene ELA. Y es que Fran, anda persiguiendo desesperadamente como “*frenar la enfermedad*”. Él está seguro que lo va a conseguir con todo lo que está haciendo. Aparte de *la dieta antihistamínica*, Marga toma unas hierbas y otros mejunjes naturales que, según Fran, pararán la enfermedad. Muchos de ellos los ha leído por internet y tiene mucha fe.

- “*¿Has oído hablar de la melena de León? Creo que te puede interesar para tu investigación, es un gran neuroprotector. ¡Podrías hacer una tesis de esto! ¡Hay que abrir*

---

<sup>189</sup> La ELA de afectación bulbar es la condición patológica más rápida de las ELA existentes. Afecta a la musculatura relacionada con la masticación, deglución, fonación y respiración.

*puertas!*” Dice Fran imponiendo su criterio. *“Le he aumentado la ingesta de proteínas para comer y estaba menos cansada, pero ahora estamos haciendo lo mismo y (Marga) está de bajada”*. Lo dice un poco contrariado. Marga aprovecha este preciso momento para afirmar, por si no me he dado cuenta, que Fran *“es muy controlador con todo lo que como”*. Por el tono, me doy cuenta de que lo intenta justificar y al mismo tiempo disculpar por si está siendo demasiado *intenso* en la consulta. Fran pone sobre la mesa una carpeta repleta de papeles, folios y recortes de revistas. Documentación variada que habla de las propiedades de algunos hongos, plantas y *pócimas milagrosas* indicadas para curar *enfermedades nerviosas*. Quedo sorprendida por el gran volumen de información almacenada. Los documentos los tiene ordenados *“por colores”*, que solo él entiende. Marga se lo mira de reojo y deja entrever una tímida sonrisa. Nos habla un buen rato de setas, hierbas y especias, muchas de ellas las desconozco por completo.

Intento encauzar la entrevista con Marga sin mostrar rechazo ante las *teorías* de Fran, pero él continúa repitiendo constantemente lo malo que son los lácteos, el azúcar, el pan, los cereales, el marisco y el pimiento, son veneno para la ELA.

Marga trata de exponer su punto de vista entre las lecciones de nutrición de Fran.

- *“Mi principal síntoma es que me canso”*. Señala Marga con pena. El cansancio le impide hacer vida normal. *“Todo le cuesta un mundo”*, concluye. La fatiga o astenia, es el principal signo de este mal. Consultando la bibliografía tradicional (MTC), me informo sobre *“los síndromes de astenia”* conocidos como el origen de las enfermedades neurodegenerativas. Suele aparecer en personas vulnerables que han padecido un agotamiento físico y/o mental relevante a lo largo de sus vidas. Este síndrome es multicausal y puede ser debido al abuso de sustancias estimulantes como drogas, alcohol, cafés y/o refrescos, insomnio crónico, mala alimentación/desnutrición, estrés, exceso de ejercicio físico, trabajos extenuantes, tóxicos ambientales y haber soportado calor extremo/insolación.

Y hablando de su cansancio, emergen las primeras hipótesis que originaron el mal.

*“Yo creo que esto me viene de la presión que pasé cuidando a mi padre. Mi padre estaba enfermo y yo estaba pendiente de él todo el día. Él era alcohólico...”* Dice que fueron *“tiempos de crisis”*. Añade que tenían muy mala relación, pero que, a pesar de eso, *“me sentí con la obligación de hacerlo, jera mi padre!”*. Finalmente, su padre falleció a los 91 años de gangrena, en agosto del 2015, coincidiendo con el año en que Marga debutó con la enfermedad. *“Fue entonces cuando me liberé y empecé a mirarme porque llevaba desde*

*mayo con problemas de pérdida de fuerza y mareos*". Fran interrumpe con: "*¡También perdió mucha audición! No oía el teléfono, había perdido una frecuencia auditiva*". Este hecho, que puede parecer trivial, es un signo *de déficit de Qi de Riñón* en el diagnóstico chino.

Fran continúa perseverante en su discurso y *su segunda hipótesis* con relación a la aparición de la ELA son las amalgamas de mercurio y su "*carácter neurotóxico*". Parece que Marga está sensibilizada en el tema porque veo como esta vez sí afirma con la cabeza. "*Este es otro cabo suelto, lo del mercurio de la boca. Hay artículos que dicen que la ELA viene por lo de los metales pesados. Ella tiene muchos. Te traeré el estudio que se hizo*". Contribuye Fran.

Marga acaba hablando de estrés, lo tilda como "*emocional, estrés emocional*". Fran apunta que es por culpa de su carácter, que es "*muy introvertido*". Fran afirma que esta forma de ser "*hace que todo se lo coma ella, no es capaz de exteriorizar sus sentimientos y emociones. Esto le hace daño a ella y a los que están con ella, porque al final no sabes lo que quiere, ni lo que piensa*". Y hablando de estrés, aparece el tema de sus hijas y la mala relación que tienen con su padre. Fran dice que son "*la piedra de tropiezo en el yugo familiar*", de hecho, verbaliza que si lo llega a saber, ¡no las tiene! Veo como Marga trata a la desesperada suavizar el discurso de Fran, con un "*bueno no es para tanto*", "*son jóvenes*" y "*déjalas en paz*". Por lo visto, los motivos de discordia son básicamente la "*no colaboración en las tareas del hogar*" y la poca ayuda que ofrecen a sus padres, en general. Fran concluye que "*van a su rollo y no se preocupan por nada*" y que Marga "*las consiente*" porque ella acaba asumiendo todo lo que ellas no hacen en casa. Ahora, Marga "*no llega a todo y se cansa mucho*". Es aquí cuando Fran estalla colérico plantando un golpe sobre la mesa. Marga se enrojece y empieza a llorar, no sé si por el susto o por la vergüenza.

Valoro la lengua que la tiene muy roja y con una capa de saburra amarilla muy gruesa. Se observan patrones de viento porque la lengua se muestra muy temblorosa. Tomamos los dos pulsos, que son rápidos y cortos.

## **Día 2: “Melena de león”**

10 de octubre del 2017

Hoy Marga está visiblemente cansada. *“Estoy cansada. He hecho lo de la piscina, la hidroterapia esa”*. Lo dice con cierto *rin tintín* de desgana mientras mira a Fran, que le dice que lo tiene que hacer *“porque es bueno para ella”*. Fran, irrumpe con perspicacia y dice que *“también ha ido al logopeda y le han dicho que habla mejor”*. *“Estos días ha descansado bien, está más relajada... Ayer empezó con la melena de león, 1500 mg ¿Has podido buscar algo sobre esto?”*. Pregunta.

- *“Pues no... no he podido...”* Me excuso sin saber qué decir.

Marga mira a Fran con hostilidad, el ambiente se percibe cargado.

## **Día 3: “Hijas que colaboran lo justo”**

12 de octubre del 2017

Marga está llorando, entra a la consulta con la cara empapada en lágrimas y con un pañuelo en la mano.

- *“¿Cómo estás Marga?”* tratando de averiguar qué está pasando.

- *“La semana la ha pasado bien, ¡pero de eso no se acuerda!”*. Suelta Fran tratando de aleccionar a Marga como si fuera una cría. Marga no abre la boca, solo se seca las lágrimas y se traga el llanto. Fran continua en un tono enfadado: *“Tenemos dos hijas que colaboran lo justo en casa (25 y 23 años) y esta (refiriéndose a Marga) que no para, para arriba y para abajo todo el día... ¡Y ella no puede!”*. Leo entrelíneas que ha habido una discusión en casa y ha desestabilizado a Marga. Fran continua y nos ilustra como es su día a día. Él trabaja en Barcelona organizando eventos para empresas. Llega a casa a las 5 de la tarde y se encarga de prácticamente todo, de hacer la compra, de cocinar, de hacer lavadoras... etc. Continúa con unas declaraciones sorprendentes: *“Las hijas viven de ocupas en casa... la de 25 trabaja a media jornada, y por la tarde tiene libre, pero tiene novio... La pequeña es la más relajada, está estudiando”*. Por lo visto, ninguna de las dos colabora mucho en casa y eso a Fran *“le revienta”*, porque lo toma como una falta de respeto hacia él y hacia su mujer. Dice que él *“siempre es el malo”*, porque es quien pone los puntos sobre las íes. Marga, por el contrario, dice que adopta una actitud de hermetismo y sumisión. Continúa con *“Marga trabaja mucho en casa y no ha bajado ni una pizca el ritmo, las niñas se han*



*acomodado y dejan que su madre haga...y claro, entonces voy yo y les pido que ayuden, ¡y soy el malo!*” Declara con contundencia. Marga rompe su silencio y entre lágrimas exclama exhausta: *“Me puede el cansancio... ¡y me vengo abajo! Por la mañana bien, me levanto, hago mi desayuno... es al mediodía con la comida que ya me encuentro más cansada...”* Mientras la escucho hablar, me parece que habla de forma más clara. Teniendo en cuenta que está llorando, habla mejor que el primer día estando tranquila. Comparto con ambos mi percepción y Fran afirma con la cabeza que él también lo ha notado.

#### **Día 4: “Miedo a atragantarme”**

17 de octubre del 2017

- *“¡Continúa hablando mejor!”* Dice Fran entrando por la puerta.

Nos cuentan que el viernes por la mañana tuvo un episodio puntual de disfagia con el agua. Según Marga: *“No podía tragar el agua, la tenía en la boca, pero no bajaba... no sé... y con miedo a atragantarme todo el rato... ¡Y tuve un bajón por miedo a atragantarme con el agua!”*.

Pregunto sobre cómo se va encontrando en el caminar, a lo que Fran refiere esperanzado:

- *“Del caminar no se cansa tanto”*. A esto, Marga añade que: *“Cuando salgo de aquí voy más ligera”*.

Observo que hoy no tiene apenas eccema en la cara y el pulso se encuentra más tranquilo.

#### **Día 5: “Pronuncio mejor las palabras”**

19 de octubre del 2017

Hoy Marga se encuentra más animada que días anteriores, su sonrisa la delata.

- *“¡Me fui a tomar algo con una amiga mía y no me cansé! ¡Voy más ligerita cuando camino, sobre todo cuando salgo de aquí! Descanso bien, hablo mejor, pronuncio mejor las palabras, en eso lo notamos mucho”*. Dice contenta.

La lengua ha pasado a tener una saburra blanca, no es tan amarillenta como días anteriores.

El cuerpo es violáceo y continua temblorosa.

Añadimos puntos interdigitales de las manos por dolor en los nudillos.

**Día 6: “Lo que haces hace que el cuerpo esté en mejores condiciones para ponerse mejor,”**

24 de octubre del 2017

Vuelven a la consulta Fran y Marga, ella está cabizbaja y a punto de llorar.

- *“Hoy está de bajón, ¡otra vez!, hacía muchos días que no le volvía a dar”. “¡Llevaba más de una semana sin llorar!”.*

Marga decide abrir la boca y contarnos lo que le ha pasado:

- *“El fin de semana y la resta de días he estado muy bien, pero hoy...”* trata de continuar, pero se desmorona y llora. No puede decir ni una palabra más. Se ahoga en sus propias lágrimas y no puede continuar con su discurso. Dejamos pasar unos minutos, mientras Marga trata de frenar su desconsuelo.

Fran toma la iniciativa: *“No tiene sensación de cansancio en su día a día, excepto en momentos en los que va a andar. El rehabilitador dice que está igual de fuerza, que no ha perdido. De lo emocional está mejor, a excepción de hoy claro, antes le daba más a menudo estos achuchones... desde que venimos aquí que eso ha cambiado”.* Fran acaba concluyendo que: *“Yo creo que lo que haces, hace que el cuerpo esté en mejores condiciones para ponerse mejor, no sé si me explico... es como que lo impulsas a que se encuentre bien”.*

**PERIODO DE DESCANSO:**

Me pongo en contacto con Fran para conocer cómo se encuentra Marga en estos días de no Acupuntura. Marga ha hecho una lista que dice así:

DIA 1: ánimo bien. Un poco cansada a la noche, pero dormí bien. Es que salimos a tomar algo.

DIA 2: Bien normal.

DIA 3: Voz peor, de cansancio bien.

DIA 4: Ánimo bien, voz que continúa mal. Cansancio bien.

DIA 5: Activa, animada. Todo muy bien. Limpié, hice cosas de la casa, fregué cristales...

DIA 6: Me di cuenta que, el entrar y salir de la piscina más inestable de lo normal. Por la noche tuve bajón, por la pierna, porque no podía tirar de la pierna, me costaba mucho.

DIA 7: Mejor de la pierna. Habla regular. Ánimo bien.

DIA 8: Sensitiva, emocional porque por la noche me costaba tragar el agua, se me queda la pastilla en la boca y no hay manera. Pero tuve un buen día, fui al súper a comprar.

DIA 9: Habla regular. Ánimo bien.

DIA 10: Voz mejor que los últimos días, pero no clara del todo. Cansancio normal, ánimo bien. Por la noche más cansada, las pastillas no pasaban.

DIA 11: Pastillas bien con agua. Ánimo bien, Cansancio normal.

DIA 12: Me cansé mucho lavándome el pelo. Desanimada.

DIA 13: Mejor de voz, más clarita. En la piscina me sentí sensible (triste). Cansancio normal.

DIA 14: Voz mejor, pastillas bien.

DIA 15: Cansada al salir de casa cuando iba a la piscina. Voz bien. Ánimo bien. Noté que perdí fuerza cuando abría la taquilla. Perdida de fuerza en la pinza de la mano derecha.

DIA 16: Ánimos bien, aplacada. No sé, supongo que, por el cambio de tiempo, no tenía ganas de hacer nada.

DIA 17: Voz peor, cansada. Ánimo bien.

DIA 18: Sensible. Ánimo bien. Voz cansada.

Los aspectos más importantes que para ella son: El estado de ánimo, el cansancio, el habla, el tragar y lo sentimental, este último referido a si ha llorado o no o si ha tenido *bajones*.

### **Día 7: “Pienso en cosas que no puedo hacer”**

13 de noviembre del 2017

Hoy es el primer día después del periodo de descanso.

- “¿Me echabais de menos?” Pregunto con una sonrisa, mientras los abrazo y les doy dos besos.

- “Pues sí, la verdad es que sí.” Responde Marga intentando ser animosa. Fran, por su lado, nos informa que han estado de vacaciones: “Hemos estado unos días de vacaciones, nada eh... en Pineda. Tenemos una casita. Y bien, cuando estamos solos bien.”

Fran no pierde la ocasión para hablar de nuevo de sus hijas, pero no lo hace en un tono amoroso o amigable. “Ellas no colaboran en nada, tampoco hacen que haya buena armonía en casa...” Marga, como siempre, lo interrumpe con golpes de tos intentando suavizar el tono de Fran, diciendo: “No... bueno... ahora colaboran más en casa y hacen más cosas...”

*Doy un volantazo y cambio de tema para disipar atmosferas y les pregunto:*

- *¿Y cuánto tiempo lleváis juntos?* Fran, sorprendido por la inesperada pregunta, mira a Marga y dice: *“¿Nosotros? Díselo tu Marga”*. Ella, con una sonrisa tímida, expone que llevan 30 años juntos. Me cuentan anécdotas de cuando eran más jóvenes, ambos ríen y el ambiente se vuelve más tranquilo y distendido. En el transcurso del encuentro, Marga apunta que ha perdido fuerza *“en la pinza de la mano buena”*.

- *“Me di cuenta por qué quería cortarle las uñas a la perra y no pude. El tender tampoco puedo... ¡Falla algo! Me preocupó muchísimo... si la mano buena no puedo abrir o cerrar un pestillo, mal vamos”*. Rápidamente, se le cambia el rostro, se enrojece y estalla en un llanto desconsolado. Se tapa la cara con un pañuelo de papel mientras Fran le da palmaditas en la espalda. Marga coge aire profundamente y vuelva a hablar de lo que más le preocupa: *“El cansancio es lo que hace que me venga el bajón. Y pienso en cosas que no puedo hacer, como tender la ropa...”*

En este periodo de pausa, Marga se ha notado un declive en su estado de salud, basado en una pérdida de fuerza en las manos. En el habla, todo permanece estable, aunque con *“idas y venidas”*, según Fran: *“Es un tema que depende mucho de su estado de ánimo y su cansancio”*.

### **Día 8: “La dieta alcalina”**

15 de noviembre del 2017

Empiezo el encuentro con la típica pregunta de: *“¿Y cómo estás?”* A lo que Marga responde rápido con un *“Bien, me he encontrado mejor. Las pastillas me las he tragado bien, porque eso sí, si no lo hago, me entra el bajón también”*. ¡Hoy se encuentra más animada y ambos coinciden que Marga habla mejor!

- *“Pues estuve con el habla más clarita después de aquí y estuve bien hasta hoy, que voy un poco regular”*. Dice Marga esperanzada.

Fran añade que *“del habla está mejor por la mañana que por la noche... ¡Ah! Y al venir aquí se ha cansado menos, no ha parado a descansar, eso también es un dato que te interesa”*. Intentando ser ilustrativo con los efectos del tratamiento. Marga le da la razón, *“sí, es verdad. Es que me encontraba agotada antes... ahora hoy me he duchado y me he hecho el pelo y no me he cansado”*.

Ahora el encuentro gira 180 grados y Fran habla de los *inventos culinarios* en las comidas de Marga. *“Está siguiendo una dieta alcalina, porque los alimentos ácidos y con histamina no son buenos para la ELA”*.

Marga, un poco asqueada, responde: *“¡Y no como ni tomates, ni pimientos, ni nada...!”* Lo revienta con la mirada, aunque a Fran parece no importarle, él continúa a lo suyo diciendo que *“también estamos pensando el tema de las amalgamas de mercurio. Tiene 6 o siete y se las queremos cambiar por el tema de los metales pesados. Le hicimos un análisis llamado test Melisa, que le salió el Níquel y el mercurio muy alto”*. Me enseña un documento con una gráfica lineal que así lo indica.

Marga se muestra enfurecida contra Fran y le responde: *“¡No, no lo quiero hacer porque sé que lo voy a pasar mal, me voy a agobiar y a ahogar y yo no quiero!”*.

Yo no digo nada, solo escucho. Fran salta a otro tema: *“Hay un medicamento, el MM6, es el medicamento barato contra la ELA. En un foro de pacientes argentinos, ha habido mejoras en el estado de salud de muchos enfermos. Vamos también a una inmunóloga y se lo he preguntado, pero no lo ve claro porque es un ácido y puede quemar el trato digestivo”*.

No sé si me puedo quedar más helada, pero creo que Fran es consciente de mi expresión facial y acaba concluyendo que: *“¡Hay que buscar todo lo que se pueda, ella no tiene tiempo que perder!”* Marga vuelve a apagarse, no dice nada, calla y asume.

### **Día 9: “Todo me cuesta mucho”**

17 de noviembre del 2017

Ayer Marga se cayó en casa. Así nos lo informa Fran mientras la regaña delante de mí:

- *“Ayer, al levantarse del sofá cayó de rodillas al suelo porque se levantó sin muleta”*.

Marga adjunta que: *“Perdí el equilibrio y me vino el bajón”*.

Por otro lado, Fran refiere que va más rápida caminando y que se encuentra mejor y menos cansada. *“¡Hoy se ha duchado y no se ha cansado!”*. Habla como si se tratara de un hecho épico. Marga, manifiesta que esta mañana, su hija Paula le ha dicho que hablaba muy bien, pero que eso *“le va a ratos”* porque desde ayer que se siente *afónica*.

En temas de la deglución, Marga refiere que: *“Lo del tragar igual, cuando no me entra el agua, tengo que tomarme las pastillas con avena (leche de avena aclara Fran) que es un poquito más espesita y las trago mejor”*.

Aprovecha el momento para manifestar que, en el periodo de descanso, también sufrió de varios episodios de atragantamiento con el agua y otros *“líquidos claros”*, pero que desde que hemos vuelto con los tratamientos, solo ha tenido uno.

Nos habla también de sus *aventuras* cuando va a piscina. Se nota que no le gusta ir por nada del mundo. Su expresión no verbal lo dice todo. *“Ayer a la piscina, como pierdo el equilibrio... estaba torpe. Todo me cuesta mucho”*. Al finalizar la frase suelta un largo suspiro. Fran la mira y ni se inmuta, no abre la boca. Él es quien decide que la piscina es buena para ella.

Marga continua su discurso haciendo referencia a sus manos: *“Y es que yo me miro mucho las manos. Cuando me salen los surcos aquí algo pasa”*. Me señala unos huecos en el dorso de la mano, signos de adelgazamiento y atrofia muscular que va ascendiendo.

### **Día 10: “La pinza de la mano buena coge fuerza otra vez”**

21 de noviembre del 2017

Marga no tarda en poner sobre la mesa los tediosos y costosos ejercicios de la piscina.

- *“Hoy me duele la espalda, ¡nos han hecho trabajar mucho en la piscina!”*. Lo dice como si de un castigo se tratara. Veo que mira a Fran de reojo mientras este se hace *el longuis* con el móvil, aún no quiere entrar en conversación.

Marga, ni corta ni perezosa, se levanta de su silla y me hace una demostración de lo que le mandan hacer en la piscina. *“Y hace así, y así... y claro... ¡Nos han hecho hacer muchas cosas en el agua!”* Gesticula con los brazos mientras coge aire con esfuerzo.

- *“Y te has cansado...”* digo yo, afirmando.

- *“No, no me he cansado... pero he tenido un poco de bajón porque me he sentido muy inestable, ¡muy torpe! Y antes de entrar (a la piscina) ya tenía miedo... Con la muleta, la toalla y otra toalla en la otra mano...”*

Fran decide interrumpir bloqueando el móvil para dar su opinión: *“El suelo mojado... claro, es normal que se sienta de esa manera... ¡Pero lo que tienes que hacer es pedir ayuda! ¡y esas chicas te vienen y cogen las cosas y ya está!”*

- “¿Te cuesta pedir ayuda Marga? Pregunto.

- “¡No!” Responde enfadada, pero sin manifestar ningún argumento a cambio.

Fran aprovecha para dar *salsa* al encuentro y en tono de broma dice: “*¡Qué va!... ella te pide lo que necesita, que si la ropa, que si tender...*” En tono irónico. Reímos juntos un rato, la escenografía de Marga con los ejercicios ha hecho que ambos se permitieran hacer estiramientos en la consulta. Fran se levanta y le muestra que ejercicios puede hacer bajo el agua. Al poco rato, Marga dice: “*¡Ah! Y otra cosa, este sábado me he notado las manos como más ligeras, estaban los dedos como más relajados, no se... ¡Eso era lo que te quería comentar, que he notado mejoría en eso!... ¡He cerrado la taquilla sin dificultad, la pinza de la mano buena coge fuerza otra vez!*”

El último día tratamos exclusivamente el habla y las manos. Anoto los efectos y resultados.

### **Día 11: “Me prohíben”.**

24 de noviembre del 2017

Hoy Fran está fulminado por un ataque de migraña: “*Estoy cansado y estresado*”. Añade que ha tenido pesadillas con el trabajo: “*¡He soñado que cada vez tenía una mesa más pequeña y tenía que apañármelas para recolocarlas todo otra vez!*”. Añade: “*Me mareo*”, mientras se lleva la mano sobre la cabeza. Se recompone un poco y nos dice que él descansa poco porque se va a dormir tarde, se pasa las horas mirando cosas que hipotéticamente podrían ayudar a Marga a parar la enfermedad. Que si alimentos, que si hongos, que si estudios... angustiado dice: “*No hay tiempo que perder, y estoy que no desconecto, ¡todo el día pensando! Y mi hija la grande igual, buscando aquí allá... ¡Es muy exigente!*”

Marga por su parte, dice que “*no la dejan tranquila*”. “*Me prohíben alimentos como el pimiento, que me encanta, porque tiene niveles altos de histamina o no sé qué... Y ahora les ha picado por quitarme las amalgamas. Yo no quiero que me hagan nada, sé que lo voy a pasar mal y me voy a ahogar... ¡Y ellos insisten!* Lo dice con tristeza y rabia ,ya que siente que no puede decidir por ella misma. Al hilo de su discurso, vuelve a sacar el tema de la piscina. Dice que siente miedo e inseguridad en ese lugar y con lágrimas en los ojos acaba concluyendo que “*debo asumir la necesidad de ir acompañada para hacer las cosas, ¡cuesta!*” Su carácter es *de hacer las cosas* sin pedir ayuda, pero ahora se encuentra al

límite. Insiste de nuevo diciendo “creo que debo asumir esta situación, aceptar que me acompañen a la piscina... y esas cosas”. Apunta resignada y triste.

Le pregunto por sus manos. Ella refiere que tiene las mismas sensaciones que el último día, se encuentra mejor *de “su pinza”*.

En relación *“al tragar”*, continua sin sobresaltos: *“Las pastillas ningún problema, las he tragado bien, hace días que no se me queda el agua ahí, creo que he mejorado”*.

### **Día 12: “Dice que no tiene hambre”**

28 de noviembre del 2017

Hoy es el último día de los tratamientos de Marga dentro del estudio. Nos cuenta no ha ido a la piscina porque ayer pasó un mal día, *“estaba muy cansada... simplemente moverme, me tenía que sentar... hoy no he ido a la piscina”*.

Con relación al habla, *“más o menos igual, estable, pero como si me faltara fuerza”*.

Fran replica que *“el tono de voz es normal, pero que no se nota tan afónica”*. *“El domingo estuvimos en un bar de copas y tenía la voz más clarita”*

- *“Ah... una cosa que te quería decir... cuando me peso siempre tiemblo, y me tengo que bajar muchas veces porque no marca bien... y eso me da mucha rabia. Pero ahora parece que no tengo tanto tembleque, llevo tres días que eso se para”*. Dice preocupada.

También *“ha perdido peso, ha bajado otro quilo en una semana y eso no es bueno. ¡Dice que no tiene hambre!”*. Afirma enfadado Fran como si Marga no se esforzara lo suficiente.

Marga, que trata de buscar una pizca de piedad por parte de Fran, le responde: *“¡Me cuesta! ¡No tengo hambre! Estoy con poco apetito... ¡Y lo que me haces para comer no me gusta!”*.

Fran ni se la mira y cambia de tema de conversación para evitar confrontaciones, *“hoy ha tenido que parar para subir la rampa, pero la he cronometrado y ha ido 10 segundos más rápida que otros días”* mostrándose optimista y esperanzado.

### **Día 13: “Marga ha pegado un bajón importante”**

5 de diciembre del 2017

Fran contacta conmigo de nuevo, después de 1 mes sin vernos. Quieren continuar con los tratamientos de Acupuntura, *“me he dado cuenta de que esto funciona”*, cita Fran, *“Marga ha pegado un bajón importante, le cuesta más caminar, se ladea hacia un lado, ha perdido*



*fuerza en las manos... y el habla tiene más días malos que buenos”*. Se muestra miedoso y desesperado. Tras esta conversación por teléfono, le damos nueva cita.

Los problemas de inapetencia continúan y a consecuencia, la pérdida de peso. Fran no ha cambiado los menús y Marga cada día está más cansada y deteriorada, física y psicológicamente. Su marido persiste haciéndole batidos poco apetecibles, ásperos y amargos, llenos de hierbas y especies de *“mal sabor”*. Marga está postrada en la silla de la consulta decaída y sin fuerzas.

Finalmente, Marga ha abandonado sus clases de piscina. Se muestra alegre por esta decisión, que parece ser respetada, aunque Fran se muestra disconforme con ella. Ella justifica que lo ha dejado porque *“me cuesta muchísimo trabajo el llegar, el salir y el entrar a la piscina... ¡Lo paso fatal! Es miedo, inseguridad... el suelo está mojado, tengo miedo al desequilibrio. Antes podía hacer esto, ahora no”*. Lo dice resignada, pero con paz. Por otro lado, Fran habla de que no tiene tiempo para *“todo lo que quiero hacer”*. *“Las niñas cansan mucho... las obligaciones suponen estrés, cansancio... no tenemos tiempo de informarnos más sobre la ELA, los posibles remedios que hay... es que hay que estar encima en el tema de la comida también... comprar turrón del bueno, que no lleven cosas de química... como el jarabe de glucosa, que es malo, ¡tiene mercurio!”* Se toca la cabeza estresado y se estira de los pelos. Marga, trata de sacar hierro al asunto y dice: *“A ver... por un día que coma algo que no toque... no pasa nada...”* Fran le responde desquiciado: *“¡Hay que ponerse en serio, y estar encima! ¡Hay que ser estrictos, yo creo que sí, porque en esta enfermedad hay que ser estrictos!”* Marga, se pone de espaldas a él buscando complicidad conmigo con la mirada: *“Tampoco hay que ser tan estrictos... después de las restricciones que me estáis haciendo...!”* echándose en cara. Ambos se encaraman en una discusión, decido cortar por lo sano y les pregunto sobre las vacaciones. Fran, con cara de pocos amigos, me cuenta que se van seis días a Pineda, las niñas se quedan en casa, una con el novio y la otra a estudiar.

Decido empezar con el tratamiento, Marga ya se ha puesto sola en la camilla. Mientras introduzco las agujas, Fran me cuenta una anécdota que le pasó en Bellvitge: *“Cogí y me apunté todas las cosas que le tenía que preguntar a la Doctora. La Doctora respondió: ¡Ha sido la única persona que me ha traído un guion!”*.

Fran, continúa hablando de su experiencia con los médicos, concluye que no se siente escuchado ni entendido: *“Me sobra mucha gente, sobre todo la gente que sé que no me va*

*a escuchar. Yo te propongo una tercera tesis, que estudies lo que ocurren en la familia de las personas”.*

#### **Día 14: “Todo sigue igual”**

12 de diciembre del 2017

Tras un puente largo de 15 días, vuelven a la consulta. No refieren empeoramiento clínico, *“todo sigue igual”*. Según Marga, *“hemos salido poco por el mal tiempo. No hemos hecho ninguna caminata”*. Por lo que tampoco se ha puesto a prueba su resistencia física.

Fran apunta que: *“Hemos estado de escapada con amigos, y bien, va bien el descanso... nos hemos ido sin las hijas”*. Esto último lo dice como si fuera un gran alivio.

El domingo de la semana pasada, Marga recibió un mensaje de apoyo de una prima de Fran, *“me envió un mensaje animándome y me emocionó”*. Exclama entre lágrimas...

Entre otros temas, Marga se refiere al habla: *“Hoy teníamos visita con la logopeda, y me ha visto bien, como antes, nada diferente”*. Fran, que no le gusta quedarse a un lado de la conversación, añade: *“Hay veces que habla perfecta”*.

Los dedos de la mano izquierda se los nota *“más rectos, rígidos y con menos capacidad de movimiento”*.

#### **Día 15: “Al final me lo tendré que creer”**

19 de diciembre del 2017

Marga nos cuenta su última visita en Bellvitge, *“dicen que he perdido un poquito de movimiento en la pierna y mano izquierda, pero me ven bien de fuerza en todos lados. También he perdido un poquito de capacidad respiratoria, aunque de saturación de oxígeno estoy bien. Me han activado la rehabilitación en casa, ahora que no voy a la piscina, por lo menos algo”*. Expresa sus temores tras la pérdida de fuerza de la pierna izquierda. *“Ahora tengo miedo de la pierna esta, que no me flojeé... aunque no hay nada para eso, ya lo sé. El otro día subiendo las escaleras no me respondió”*. Fran le quita hierro al asunto con: *“¡Pero fue un momento puntual! A mí a veces también me pasa...”*

Me ponen al día de las listas de espera que hay para conseguir una silla de ruedas. ¡Nada más y nada menos que seis meses! Ambos lo dicen con incredulidad y desconcierto.

Al finalizar la sesión, Marga me dice que ha hablado con la Dra. Povedano de que la Acupuntura le está haciendo bien. “¿Y sabes lo que me respondió? ¡Al final me lo tendré que creer!” Justificando que no era la primera paciente que se lo decía. Ambos se lo toman con humor. Me alegra conocer esto.

### **Día 16: “Pues que he ido al masajista y me ha dejado muy cansada”**

27 de diciembre del 2017

Estamos a finales de año, ya hemos pasado las fiestas de Navidad. Hoy Marga viene cojeando y prácticamente arrastrada por Fran. “¿Qué te ha pasado Marga?” Pregunto con inquietud porque nunca la había visto así.

- “Pues que he ido al masajista y me ha dejado muy cansada”. Habla exhausta.
- “¿Antes del masaje estabas cansada?” Pregunto extrañada.
- “No, antes estaba bien, ¡es que me ha apretado mucho y me ha hecho daño!”. Afirma sin más.

Los masajes “vigorosos” están contraindicados en personas con ELA o con cualquier enfermedad crónica muy debilitante. Según la filosofía china, las acciones manuales deberían ser suaves y no fuertes. Marga está *KO*.

Fran nos informa que, en estos días, ha visto oportuno introducir *unas gotas de cannabis*.

- “Dicen que son neuroprotectoras y que combaten la espasticidad”.

### **Día 17: “Hongos en el líquido del cerebro”**

3 de enero del 2018

Viene Marga, hoy mucho mejor que el último día. Menuda paliza le dio el masajista...

- “¿Cómo vais? ¿Cómo te notaste después de la Acupuntura? viniste agotada el último día”. Señalo al inicio del encuentro.
- “Pues muy bien, ¡me encontré ya bien después de aquí! Es que me quedé sin fuerzas, muy pesada... ya me lo dijo que estaría mal unas horas... Creo que el masaje no aportó gran cosa... No me volveré a hacer masajes”. Lo dice convencida.

Estos días se han reunido con la familia, “Hemos estado muy bien. Ha venido un sobrino de Bilbao, y muy bien. ¡El habla está estable, ni mejor ni peor... y de estado de ánimo mucho mejor!”. Hoy, por suerte, se encuentra resplandeciente.

Fran me cuenta su último hallazgo, según *“sus fuentes de investigación”*.

- *“No sé si ya lo sabes, pero han encontrado hongos en el líquido del cerebro. El autor es un científico invidente, una eminencia... ahora toca buscar un remedio”*.

- *“Un antifúngico, ¿no?”* Se me ocurre teniendo en cuenta que estamos hablando de matar hongos.

- *“¡Eso!, ¡un antifúngico sin receta! El otro día lo probé y fui a la farmacia, todo fue bien hasta cuando me preguntó de cuanto quería las pastillas (dosis), y ya no supe qué decirle y ahí nos quedamos. Hablan de uno que se llama fluconazol®...”*

Yo no sé qué decir... y añado cautelarmente: *“Tienes que tener en cuenta que esto lo has leído por internet, y que no sabemos del cierto nada de eso, como tampoco se conoce a día de hoy un ensayo con antifúngicos en pacientes afectados por ELA. No sabemos si es seguro, hay que ser prudentes...”*

### **Día 18: “Abandonando el riluzol®”**

17 de enero del 2018

Marga viene con una muleta, lenta y cansada del brazo de Fran. Nos informan que *“ha parado 3 veces en la subida de camino a la consulta”*. Por lo visto la fatiga ha avanzado. *“Pero esto va a días y no sé de qué depende... algunos días parece que depende del estado de ánimo, otros del ejercicio que haya hecho por la mañana...”* Cuenta despistado Fran.

- *“Es depende de cómo me levanto, no sé...”* Acaba añadiendo Marga.

Dicen que, con el fisioterapeuta, están trabajando *otras cosas* como *“fortalecer glúteos, respiración, soplar con una pajita... ejercicios de respiración. De coger fuerte el aire y no quedarme a medias... Y es que cuando estoy en el sofá noto que a veces me falta la respiración...”* apunta Marga.

Por otro lado, Fran ha decidido que Marga abandone el tratamiento con el Riluzol®: *“Está abandonando el riluzol®, en lugar de dos pastillas al día, se está tomando solo una, después tomará media hasta abandonarlo.”* Tiene la convicción de que el medicamento no le está haciendo efecto y que, además, *“no le permite absorber los principios activos de los productos naturales que está tomando”*. (...) *“Cuando lo deje, podrá absorber mejor toda la medicina natural que toma”*, dice Fran convencido. Vuelve a repetir el tema de los hongos y el fluconazol®, como si fuera la clave *para paralizar* la progresión de la

enfermedad, pero en la farmacia no se lo sirven sin receta, dice que buscará otras alternativas como el mercado negro por internet.

### **Día 19: “¿Me lo tengo que tomar!”**

24 de enero del 2018

- *“Hoy está ronca. Ayer empezó a tomarse aceites esenciales antifúngicos y no sé si es casualidad, pero ya empezó a ronquear. Nos han dicho que a veces el cuerpo hace cambios y hace bajones para luego encontrarse mejor. Esta mañana he sacado mocos espesos. Y tose un poco más”*. Argumenta Fran desde que le ha dado este nuevo remedio. Han ido a la farmacia y han comprado *“tiras para mirar el PH... se mira en la orina y en la saliva, dice que está a 6.75, igual que yo”*. Fran refiere que se imaginaba encontrar a Marga con unos niveles muy ácidos, pero no.

En temas de alimentación, continua la experimentación, *“ella tomaba batidos de plátano con yogur, frutos rojos y eso, ¡y estaba buenísimo! Pero el plátano lo retiramos porque es malo. Ahora se toma otros batidos con cúrcuma, cáñamo y otros antioxidantes y se lo toma la mar de bien”*. Marga se lo mira con resquemor y suelta: *“Hombre... eso que me lo tomo tan bien (poniéndolo en duda) ¡me lo tomo porque me lo tengo que tomar, pero no porque esté bueno!”* Trata de ser tajante.

- *“No me hagas quedar en evidencia, ¡Marga!”* responde Fran enfadado.

Volvemos a cambiar de tema antes de que se pongan a discutir.

- *“¿Y de ánimos cómo vas?”* Pregunto con una mala sensación.

- *“Pues el jueves mal, porque caminé lo de siempre, dando la vuelta a la manzana, unos 400 metros, y me tuve que parar 7 veces, y me entró el bajón”*.

- *“Pero que hiciste esa mañana, ¿te cansaste con algo?”* Tratando de entender el cambio.

- *“Vino el fisio, y me hizo hacer unos ejercicios para el glúteo, y estaba así estirada... y me noté muy pesada y cansada. ¡Las piernas las tenía agotadas agotadas!”*. Afirma Marga, con hastío. Acaba concluyendo que *“si hacemos ejercicios más suaves, el de mover los brazos, de la respiración... pues bien, no acabo tan cansada y me va bien”*.

## **Día 20: “La ronquera era porque estaba cogiendo un resfriado”**

21 de enero del 2017

Hace ya un par de sesiones que nos vemos cada 15 días. Hoy se encuentra resfriada.

- “*La ronquera era porque estaba cogiendo un resfriado, no por los antifúngicos*” puntualiza Fran aliviado. “*Descansar... regular, en el contexto del resfriado, claro... se despierta bastante por las noches porque no puede respirar. De cansancio regular, sí... Se ha encontrado más chafada estos días*”.

Finalmente, Bellvitge le ha proporcionado la silla de ruedas que tanto esperaban.

- “*Salió el lunes a pasear con la silla de ruedas y bien, ¡estuvimos tomando el sol y estuvimos bien!*”

## **Día 21: “Es un camino sin salida”**

7 de febrero del 2018

Por fin veo la deseada silla de ruedas, Marga viene *al galope* sobre ella. A partir de hoy, ya nunca más vendrá a la consulta andando.

Haciendo un resumen de estos 3 últimos meses, Marga ha aumentado las dificultades en el andar, sobre todo nota que pierde el equilibrio y le falta fuerza. Continúa un poco resfriada, pero mejor que el día anterior.

Fran nos comenta novedades sobre el tema del apetito, ha conseguido que Marga estuviera más apetente gracias a un jarabe: “*Quina de San Clemente jarabe. Es un jarabe muy antiguo que se le daba a los niños para que se les abriera el hambre.*” Marga, afirma comer más, aunque *hambre no tiene*: “*Por lo menos ahora no tengo el rechazo que tenía antes a la comida*”.

Fran vuelve a hablar de sus hijas, *el ambiente* en casa no mejora, “*y es que eso es un camino sin salida, ¡no tiene solución!*” Dice indignado y cansado.

Marga, como siempre, trata de disculparlas con “*no tanto*”, “*ellas hacen lo que pueden*”, “*también colaboran*” y “*ahora hacen más*” ... Fran, desesperado concluye: “*A veces me he planteado el por qué las tuve, ¡nunca esperé que me salieran así!*”

## Día 22: “Los hilos que se rompen”

14 de febrero del 2018

Marga viene en silla de ruedas, prácticamente no ha caminado nada estos días... y en el tema de la comida no están mucho mejor. Fran nos explica sus luchas: “*¡Me deja comida en el plato! Ella tiene que participar más en lo suyo. ¡Tiene que comer y a veces deja la comida... y no me avisa... y no lo sustituye con nada! ¡Y me vine abajo yo! ¿qué hemos hecho mal? ¡Un kilo menos pesa! Y después me enteré que no comió las costillas del arroz*”. Fran se resiste a ver que la pérdida de peso está directamente relacionada con la progresión misma de la enfermedad, la pérdida de tono muscular y la desnutrición por los problemas de disfagia e inapetencia de Marga. Nada tiene que ver la actitud o el esfuerzo que Marga tome en el asunto, son los mismos efectos de la enfermedad. En setiembre del 2017 su peso estaba en 67.7kg, en febrero de 2018 se mantiene en 65.3kg. Dos kilos y medio menos en 5 meses. Veo que Fran está desbordado, Marga se da cuenta de ello, pero busca consuelo y complicidad conmigo, percato que ambas entendemos lo que ocurre.

- “*Cuando como lentejas las deajo, me cuesta trabajo tragarlas*”. Afirma Marga mientras Fran continua cabizbajo. Esta frase me recuerda a Mel y a Dolly, que también nos comentaron sus dificultades al tragarlas.

Fran toma aire y vuelve a alzar la cabeza. Con tremendo disgusto dice que Marga pende de “*unos hilos que se rompen con facilidad, y que no hay que tirar de ellos para que no se rompan más*”. “*¡QUIERO QUE DEJEN DE ROMPERSE! Por eso hacemos tantas cosas, tengo muchos frentes abiertos, estrategias, y yo creo que vamos por buen camino*”. Fran no pierde la esperanza y se intenta animar, aunque sabe que la batalla la vamos perdiendo poco a poco. Veo como Fran se gira completamente hacia Marga y le espeta:

- “*¿Notas empeoramiento?*” Pregunta desconsolada y con miedo.

- “*Me va poquito a poco... como el pie, ¡ya no puedo subir el pie, Fran!*”. Lo dice tocándole el rostro, como si lo quisiera calmar.

- “*¡Pero va lento! La enfermedad progresa, pero muy lentamente y a lo mejor, vas a llegar al límite... ¡Hasta que no pierdas más!*”. Da un golpe sobre la mesa. Añade: “*Lo importante es no perder masa muscular, ¡y si algún mes pierdes, es que estás depurando!*”. Concluye sacando hierro al asunto.

Hablamos de los paseos que hace Marga con el andador en casa y Fran, como no, tiene objeciones: *“Ella va arrastrando los pies, no los levanta, y yo le digo: ahora que tienes más apoyos y vas con el andador, ¡haz gimnasia y no los dejes caer!”*

- *“A ver Fran, no es que no quiera, ¡es que no puedo...!”* Aclara Marga.

Fran se pone de brazos cruzados y suspira cabizbajo, no continúa discutiendo.

Nos cuentan también que se han descargado una app en el móvil para controlar la respiración: *“Ves, pone el dedo aquí y vemos la saturación”*. Me hace una demostración cogiendo el dedo índice de Marga y poniéndolo sobre el objetivo de la cámara del móvil: *“Está a 95%. ¡Lo vamos controlando porque en Bellvitge también lo miran esto y es importante!”*

- *“¿Te ahogas por las noches Marga?”* Pregunto con la intención de conocer si empiezan los signos de insuficiencia respiratoria.

- *“No, no noto ahogo. Duermo de lado, con un cojín y duermo bien”*. Responde Marga, tranquila.

Vuelvo a mirar pulsos. El izquierdo se muestra corto, rápido e irregular, más fuerte que el derecho, que lo percibo como corto, burbujeante y flojo. En ambos pulsos, no percato *el triple recalentador inferior*, por lo que *el Qi de riñón se encuentra muy deficiente*. Esto son muy malas noticias. La lengua se presenta violácea, temblorosa, manifestado *un estancamiento de xue con viento persistente*. No tiene saburra. Realizo cambios en el tratamiento y añado *los puntos Shu de espalda* con técnica de moxibustión.

### **Día 23: “Chocolate”**

21 de febrero del 2018

Hoy Marga viene milagrosamente por su propio pie, han dejado la silla de ruedas en casa, pero han aparcado cerca, confiesa Fran.

- *“Estoy más ligera, he venido bien. La semana ha ido bien”*. Confirma Marga. Observo que empieza a tener problemas con la musculatura del cuello, veo que presenta dificultades para erguir la cabeza y moverla. Así lo manifiesta: *“Me he estado mirando cosas para el cuello, para mantenerlo recto”*. (tipo collarín)

Fran, con espanto, se le abren los ojos y replica: *“Pero yo no te lo recomendaría, ¡tienes que ir esforzándote en eso, con los ejercicios que te pasé!”*. Fran persiste tozudo.



- *“Solo he mirado...”* Lo dice con voz baja y miedosa, añade a su discurso que *“del habla he estado bien, pero hace dos días que no tanto...”* Fran atribuye el empeoramiento de Marga a una crisis terapéutica ocasionada por los fungicidas: *“Quizás son los fungicidas que te estamos dando, hace días que se los toma y me dijeron que seguramente empeoraría un poco porque el cuerpo reacciona, ¿sabes?”* Fran intenta justificarse, pero Marga parece no importarle y le corta hablando de otros temas como: *“He probado unas bambas con la punta pa arriba que me van muy bien, hacen esa forma que me ayudan a caminar. Las tengo que pedir. Y la férula, a ver si me la acaban de hacer”*. Habla ilusionada de probar cosas nuevas para mejorar su día a día. Veo como Marga es completamente consciente de los cambios degenerativos que está experimentando su cuerpo, los asimila y los acepta, Fran, por el contrario, no se acaba de adaptar a los cambios que van aconteciendo y le pide más esfuerzo a Marga *“para que no se quede mal”*.

Valoro de nuevo la lengua que presentan signos de fragilidad energética grave, el color del cuerpo es grisáceo pálido y ha retornado la saburra de un color amarillo. Los pulsos son rápidos, el derecho es fuerte y corto, mientras que el izquierdo es corto y burbujeante.

Fran sale de la habitación para responder a una llamada, aprovecho para quedarme a solas con Marga. Intuyo que delante de Fran no se muestra tal y como es, así que le pregunto sobre como lo lleva y romper a llorar desconsoladamente.

- *“¿Pero qué te pasa? ¡CUÉNTAMELO! ¿Te encuentras mal?”* Me dirijo a ella y la calmo acariciándole la cara. No es capaz de decir media palabra, siente una emoción tan grande que la mantiene ahogada. Fran entra de nuevo y ve el panorama.

- *“Bueno... hacía días que no tenía el bajón, era cuestión de tiempo. ¡Has estado bien todos estos días Marga!”*

Fran de nuevo toma asiento y crea un monólogo hablando de sus hijas: *“La mayor, que es la que está más obsesionada con lo de la enfermedad, cada día le hace unos batidos de cáñamo, vitaminas y más cosas que ya te he ido contando... y me parece bien, porque es una manera de colaborar, pero yo creo que lo tendríamos que eliminar. Demasiados cabos sueltos, toma muchas cosas, y hay que simplificar... después se queda sin hambre, ¡y a ella no le gusta tomarse eso!”*

Marga, que ya ha sido capaz de tragarse el llanto, coge aire y suelta: *“Es que me llena esa jarra entera, de un litro... y yo no puedo, ¡encima tengo que poner agua porque es muy*

*espeso y con todo eso no puedo!*”. Lo dice con gran desesperación mientras el llanto aflora otra vez, al igual que su eccema que se enciende en la cara y el pecho.

Cuando se tranquiliza vuelve a intervenir, mostrando su desagrado hacia los batidos: *“¡Me lo como porque no me queda otro remedio! ¡No hay que ser tan estrictos, hay muchas cosas que no como que me gustan!”* Alza la voz, cansada y triste.

- *“¿Y qué te comerías?”* Animo a Marga a que se explaye. Sin pensarlo dice: *“¡Chocolate!”*.

- *“¿Y quién te ha dicho que no comas? ¡Pero si el chocolate es buenísimo para el cuerpo!”* Añado a favor de Marga mirando severamente a Fran. Él replica: *“Sí, pero estamos sacando los hidratos de carbono con esta nueva dieta... y claro, yo a veces hago trampa, y le doy algún capricho, ¡pero cuando no están las niñas!”*.

Me pongo las manos en la cabeza por la rigidez mental de Fran. No sé cómo ayudar a Marga. Y se me ocurre esto: *“¿Y por qué no compráis cacao ecológico 80%? Eso tiene que ser bueno, y una vez a la semana no hace ningún daño”*. Marga, reacciona con una sonrisa diciendo: *“Un chocolate caliente... ¡qué bueno!”*. Ahora es cuando Fran, sin escapatoria, se excusa: *“Pero para no sentir a mis hijas... (como si ese fuera el problema...) así no tengo que desgastarme a justificar porque le doy eso o lo otro...”*

Me dirijo a Marga directamente, y le digo: *“¿Sabes qué? ¡Voy a buscar todos los beneficios que tiene el cacao para convencerles de que no es nada malo y que lo puedes tomar!”*.

Marga, con una sonrisa de oreja a oreja, asiente con la cabeza. Y así lo hice, le envié a Fran por *WhatsApp* un artículo científico donde se citaban los múltiples beneficios del cacao. Fran me contestó un *“me lo tengo que estudiar, gracias”*. Y así acabó nuestra relación. Ya no supe nada más de ellos. Nunca conseguí ponerme en contacto de nuevo.

## **Tomasa Farg**

### ***“La enfermedad la ha cambiado mucho”.***

PUNT CLINIC

26 de junio 2017

La siguiente narrativa trata de Tomasa Farg, una mujer de 60 años brutalmente afectada por ELA. Su ELA es de tipo bulbar, considerada la ELA más grave y devastadora de todas las *ELA's* existentes. La gravedad de este subtipo se basa en la celeridad de la progresión

y la abrupta disminución de las capacidades de comer, hablar y respirar, debido a una afectación *alta* del Sistema Nervioso.

Marc su marido, fue quien nos contactó por teléfono después de leer el artículo publicado en la web del Hospital de Bellvitge. Hoy tendré el placer de conocerlos en persona.

Quedamos en PUNT CLINIC, Vilafranca, porque les va mejor por temas de distancia, son de Tarragona y les queda mucho más cerca.

Tomasa viene acompañada de Marc y Laura, su hermana. Ella es la última en entrar a mi despacho y... tal y como la veo, me percató de la gravedad de la situación. A grandes rasgos, observo una descomunal parálisis facial, es incapaz hasta de parpadear. Tiene la boca abierta de par en par y la mandíbula inferior muy adelantada, es incapaz de mover los labios y la lengua. Alberga una gran balsa de saliva en la boca y unos riachuelos se precipitan por la barbilla dejando su ropa empapada. Ella trata de secarlos con un pañuelo de papel, pero el caudal es tan intenso que se le escapa por diferentes lados. Sus ojos, que se clavan de inmediato con los míos, permanecen abiertos y expectantes. Por un momento, relaciono su cara con *el grito* de Edvard Munch, solo le falta ponerse las manos a ambos lados de la cabeza para ajustar a la perfección la obra.

Marc empieza su discurso con "*el gran problema de Tomasa*", que es el babeo excesivo. Por las noches se ahoga con su propia saliva.

- "*Está todo el día tocándose la boca, no para... es una inquietud constante*". Nos cuenta que han probado la toxina botulínica, pero parece ser que *el remedio es peor que la enfermedad*. Más adelante nos cuentan por qué.

Tomasa puede caminar y mover los brazos, pero con dificultad. Su andar es muy inestable y va ladeándose de un lado a otro como si estuviera borracha. Su tronco está estático y sus piernas, delgadas por la atrofia muscular, sostienen con dificultad el desequilibrado cuerpo de Tomasa.

Me levanto y les estrecho la mano, dándome cuenta de que ya es un poco tarde para eso, porque llevan rato sentados y ya habíamos iniciado el encuentro. De repente, Tomasa se abalanza sobre mí, regalándome un inmenso abrazo que nunca olvidaré. Me sorprende por la efusiva reacción y respondo con otro abrazo.

- "*¡Es que es muy cariñosa!*". Dice Marc mientras trata de sujetarla.

- "*No pasa nada, no te preocupes.*" Le respondo acalorada.

Acto seguido, observo que Tomasa trata de comunicarse conmigo y agita las manos al ritmo que realiza sonidos guturales. Mueve la cabeza de un lado a otro exaltada y va mirándose a Marc y a Laura por igual. Marc continua su discurso, pero yo me quedo embobada mirando a Tomasa. Las manos las tiene hinchadas y deformadas. Con sumo esfuerzo trata de alzar algo de entre sus piernas, es un cuaderno pequeño y un bolígrafo. Lo pone sobre la mesa y trata de escribir algo.

Marc la mira y me dice: *“Es para que pueda comunicarse”*.

Laura decide entrar en la conversación. *“Siempre ha trabajado mucho para que su familia no le faltara de nada. ¡Ella se encargaba de ahorrar y de gestionar el dinero en casa!”*.

Lo dice con gran efusividad. Le sigue Marc con: *“¡Aún lo hace ahora! En la nevera va dejando los papeles de los gastos, y ella los controla y los va tachando”*.

- *“¿Y cómo me definirían a Tomasa?”* Les pregunto con ganas de saber más de ella.

Marc y Laura entrecruzan miradas y marcan un corto silencio. Debaten entre ellos y acaban concluyendo que *“Es una persona muy abierta, activa, alegre y que nunca ha estado mala”*. Ha sido ama de casa, limpiadora del hogar en casas particulares y una gran cosedora en una fábrica de pieles. A partir de aquí, Marc y Laura crean un contexto relacionado con las posibles causas de la enfermedad de Tomasa. Ambos coinciden que es una persona muy introvertida y que le cuesta expresar sus sentimientos y emociones, *“siempre ha aparentado una imagen de mujer fuerte”*.

- *“A tirado pa ’lante siempre, es muy luchadora, pero a la vez muy sufridora”*, recita Laura. *“En casa íbamos cortos de dinero y ella se encargaba de sacar adelante a la familia. Ella es muy sufridora de los suyos, pero se lo queda todo para ella, no lo exterioriza”*. Marc, afirma con la cabeza la intervención de Laura y señala que tenía un especial *don de gentes*, *“se hacía con todo el mundo”*.

Por otro lado, Marc nos informa de sus *malos* hábitos. *“¡Era adicta a la Coca-Cola y fumaba mucho! ¡Lo suyo era el cigarro y la Coca-Cola! ¡De 3 a 4 vasos al día, 1 litro más o menos! ¡No bebía agua, solo Coca-Cola!”*

También nos informan de las *“palizas que se pegaba”* limpiando casas. Marc dice que el trabajo le exigía mucho esfuerzo y acababa muy cansada. Ambos hablan de un exceso de trabajo y estrés *mal gestionado* (introversión). No relacionan la posible toxicidad de los productos de limpieza a un hipotético desencadenante de la enfermedad, pero si hablan del estrés y el agotamiento físico. Después de Medusa, Tomasa es la segunda persona afectada

de ELA familiar, la madre murió a los 60 años de esta misma enfermedad. *“Murió de ELA a los 60 años! La madre era una mujer muy activa, ¡que caminaba mucho!, ¡no paraba quieta! ¡Ellas viven como una injusticia que dejara de andar y que se muriera tan pronto!* Laura entre lágrimas destaca que *“¡le vino de golpe! le afectó a las piernas... ¡y le fallaban las rodillas y se caía! Con lo que andaba... ¿Por qué le tuvo que pasar esto? Mi madre ha sido una esclava, mucho trabajo, mucha familia... 7 hijos... tú me dirás... ¡y el marido no movía ni un vaso! ¡Y empezó que se levantaba por las noches que se ahogaba, no podía estar acostada! y luego se quedó afónica... ¡7 meses duró! Y cuando se murió mi madre, hace ya 21 años, ¡Tomasita se quedó en los huesos!”*

Laura y Tomasa rompen en un llanto desconsolado mientras Marc intenta hacerse el fuerte, *“bueno, ¡basta ya! que la Imma no es la psicóloga...!”*

Cuando el ambiente se calma, me dirijo a Tomasa para realizarle la exploración física.

El pulso derecho es rápido, corto, tenso, vacío y profundo, mientras que el izquierdo permanece con las mismas características, pero más flojo.

La lengua es seca, roja, con muchas grietas transversales y una gran fisura medial que parte la lengua en dos. No hay saburra.

Marc, que respira hondo antes de volver a empezar, nos informa que Tomasa tiene insertada una sonda PEG en su abdomen. Se la canalizaron al principio de la enfermedad cuando empezó con los problemas para comer. Desde hace meses que se alimenta exclusivamente de nutrición artificial en forma de batidos. *“Ahora no come, solo por la sonda. A veces, cuando está bien, le mojamos la boca con Coca-Cola o café, y le gusta mucho”*.

Recuperando el tema del Botox, Marc ahora sí nos hace mención del procedimiento y de los efectos adversos post inyección. Hace 1 mes le pusieron Bótox en las glándulas salivales y *“le hicieron mucho daño a la pobrecita mía, ella lloraba... ¡Se lo hicieron a lo vivo! El efecto de la toxina le dura unos 3 meses... Si no se pusiera eso parecería una fuente, es que no para. Y cada vez que se lo hacen tiene infección de los pulmones, porque se pasan mucho<sup>190</sup>... ¡Esta última vez ha estado 11 días ingresada!”*. Lo dice con tristeza y frustración.

---

<sup>190</sup> Marc relaciona la infección de los pulmones con una hipotética sobredosis de toxina botulínica. Pero en realidad, es más factible la hipótesis de broncoaspiración de la propia saliva en el proceso de la inyección ya que la tienen que inmovilizar para que esté quieta.

Marc cura la boca de Tomasa dos veces al día con un colutorio. “*Le salen “escamas”<sup>191</sup> por el Botox*”. Observo con detenimiento el interior de la boca de Tomasa, ¡y ahí están! unas pieles blancas que se posan sobre la lengua y el paladar.

En temas de sueño y descanso también *andan muy perjudicados*: “*Se despierta mucho por las noches, tengo que levantarme para aspirar las secreciones*”.

Tomasa no es capaz de tragar y aunque está tratada con toxina botulínica, su problema de sialorrea no acaba de desaparecer, provocando atragantamiento y broncoaspiraciones con su propia saliva. Ante la situación, yo misma me pregunto hasta donde podemos llegar con la Acupuntura. Sinceramente, no sé por dónde empezar e intento acotar el terreno en busca de sus necesidades más inmediatas. Les pregunto directamente sobre qué esperan de los tratamientos con Acupuntura, a lo que Marc responde: “*Si por lo menos se quedara como está... y se encontrara mejor... ¡Eso ya sería mucho!*” ... *Y el dolor de los brazos ... La movilidad*”. Valoran su EVA con un 8.

Me dispongo a diseñar un tratamiento de estabilización y mejora del dolor ¡Va a ser todo un reto, sin duda! Miro a Marc y veo un hombre de constitución fuerte pero claramente cansado. Él es cerrajero y continúa trabajando para pagar las facturas. Nos cuenta que deja a Tomasa con sus hermanas mientras él sale a trabajar o a comprar. Él es su cuidador principal, pero observo que empieza a claudicar: “*No descanso ni de día ni de noche*”. Manifiesta exhausto.

La enfermedad también ha afectado al carácter y a la cognición de Tomasa. Marc habla de una *regresión* que llama “*infantilización*”. Tras la irrupción de la enfermedad, le han diagnosticado demencia senil. Es un caso bastante atípico, ya que no suele ocurrir, se considera un hecho bastante insólito en la comunidad científica, pero existe la posibilidad y Tomasa es el ejemplo.

- “*Se despista mucho y nos han dicho que está en principios de senil*”. Marc habla en voz baja para evitar que Tomasa se entere. En ese momento la observo y me doy cuenta de que permanece desconectada de la conversación, pasando páginas del cuaderno.

---

<sup>191</sup> Las escamas son pieles muertas o “*telos*” que se originan por la boca seca y le hacen de *tapón* y no puede respirar bien.

- “¿Y cómo empezó todo?” Pregunto de forma amplia.

- “Todo empezó en diciembre, hace 4 años. Estaba como borracha, gangosa, nosotros la reñíamos y le decíamos: ¡pero habla bien!... se atragantaba mucho comiendo. ¡Tardaron 1 año en diagnosticarla!”.

Al principio, como suele ocurrir, no le dieron importancia, pero a medida que Tomasa fue empeorando acudieron a *los médicos*.

Marc firma los consentimientos informados para que podamos proceder lo antes posible al tratamiento. Aprovecho para darle el dossier de las escalas validadas donde valorará el dolor, la fatiga, la funcionalidad y la ansiedad de Tomasa. Se las lleva para contestarlas con más la tranquilidad.

Procedo con la selección de puntos de hoy.

## **Día 2: “La enfermedad la ha cambiado mucho”.**

28 de junio del 2017

De nuevo nos volvemos a citar con Tomasa, que viene acompañada de la mano de Marc y Laura. Hoy la veo especialmente inquieta. “*No para de llevarse las manos a la boca y se mete todo el pañuelo en la boca. ¡Es como si quisiera arrancarse la boca!*”. Añade que:

- “*¡Desde que se ha hecho esto del Bótox lo está pasando fatal! ¡Todo el día está tocándose la boca!*”.

Comentan que, de momento, no han notado grandes cambios, pero afirma que han notado que Tomasa está un poco más animada.

Procedo al tratamiento. Marc se queda sentado a un lado de la camilla. Laura coge asiento y se acomoda frente a Tomasa. Ella permanece inmóvil y expectante a mis movimientos. Marc coge de la mano a Tomasa y empieza a recordar cómo era antes de caer enferma. “*Era una mujer muy guapa y con don de gentes, se hacía con todo el mundo, ¡ahora evita*

*a la gente! (...) La enfermedad la ha cambiado mucho, se ha vuelto como más infantil, no sé, creo que le frustra no poder hablar, ni expresarse... ¡Es desesperante!*<sup>192</sup>

- “¿Y cómo es vuestro día a día?” Pregunto.

- “Ayer mismo llegamos a casa, ya era tarde y tocaba hacer la cena... y ella por sus cojones, ¡tenía que poner una lavadora! Y se echó a llorar como un niño, y no paró hasta que la pusimos. ¡Cenamos a las tantas!”. Exclama enfadado y resignado.

- “¿Y cómo se encuentra Tomasa? ¿Cómo la vas viendo?”

- “Pues muy floja, muy cansada... Ha estado una semana tomando antibiótico por lo del Bótox<sup>193</sup>... el miércoles de la semana pasada le dieron el alta del hospital... por la bronquitis. Aparte... el medicamento le hizo una reacción alérgica y se le puso la piel muy roja... (señala todo el cuerpo de arriba abajo), cuando se lo quitaron ya estaba bien”.

Tomasa, que a veces se conecta con la conversación, dibuja un 5 en su libreta tratando de hacerme entender su valoración en la escala EVA.

Marc coge aire y se lamenta: “¡Si no fuera por este decaimiento!”

Por fin, acabo con la inserción de las agujas. ¡Hoy he incrementado la dosis considerablemente! Dejo a Laura con Tomasa mientras me llevo a Marc al exterior de la sala. Él resopla, se le ve realmente cansado y le ofrezco un vaso de agua. Hace dos sorbos y se trata de recomponerse. Hablo un poco más con él. Dice estar “saturado y agotado”.

También nos da más información sobre las aficiones de Tomasa:

- “Hace country todos los martes, para ella es un aliciente, se pone sus pantalones estrechos, su sombrero, sus botas... ¡como una cowboy! El martes es el único día que se arregla. Lo dice con media sonrisa y muy apenado.

A los 20 minutos vuelvo a entrar. Tomasa permanece estirada y aparentemente aliviada en la camilla. Ya no se pone el pañuelo en la boca, solo se da pequeños toques en la barbilla. El tratamiento de hoy se ha centrado en calmar *el Shen*<sup>194</sup>.

---

<sup>192</sup> ¿La situación de rápida invalidez y de enclaustramiento pueden ser los detonantes de la demencia? ¿Cabe la posibilidad que esa infantilización y desconexión sean métodos de defensa para evitar el sufrimiento que comporta la enfermedad?

<sup>193</sup> Hizo de nuevo una neumonía post Botox.

<sup>194</sup> Shen es un término filosófico que se refiere a la mente.



### Día 3: “¡Esto está siendo difícil!”

30 de junio del 2017

Tomasa me recibe con un abrazo. Marc guarda su posición y me estrecha la mano.

- *¿Cómo estáis?* Pregunto intrigada.

- *“Pues mal, hoy no hemos dormido nada... ¡Esto está siendo difícil! Con la boca, con la boca, y esas secreciones que se le quedan en el pecho, que ni suben ni bajan. Pero qué le vamos a hacer...”*

Entramos en el BOX1 y entre los dos acostamos a Tomasa. La dejamos bien incorporada para evitar que se atragante. Ella pesa poco y es menudita, no cuesta nada manejarla.

Marc se apresura a coger asiento.

- *“¿Qué me cuentas Marc?”*

- *“¿Pues nada... hombre... mmh... está más animada, a que si Tomasa?”*

Ella nos mira desde la camilla y asiente con la cabeza.

- *“Le duelen los brazos”*. Continúa con un EVA de 8.

Decido focalizar hoy el tratamiento para aliviar el dolor. Marc, desde su asiento, nos va explicando: *“Por la noche muy inquieta por las secreciones que no expectora”*.

De hecho, Tomasa tose un par de veces en la camilla, pero tiene poca fuerza y es poco efectiva, apenas hace ruido. Marc añade: *“¡Está agotada porque no duerme! No sé Imma, ya sé qué haces lo que puedes...”*

Ese comentario me rompe en dos.

Marc me enseña el móvil y me muestra una foto *del jarabe* que le da a Tomasa cuando está nerviosa, es Risperdal®, un antipsicótico.<sup>195</sup> Se lo da cuando está muy nerviosa o desorientada, sobre todo por las noches, lleva 1 mes dándoselo.

Marc se suelta y nos habla de que no le gusta dejar a Tomasa a cargo de otras personas y se refiere directamente a sus hermanas. El motivo es que no saben manejar la sonda PEG. *“Cuando está acompañada de otra gente, están con ella, pero no le ponen agua (por la sonda), solo la acompañan... Y mi hija... bueno, nuestra hija, está nerviosa también porque*

---

<sup>195</sup> Risperidona es el principio activo. Es una droga para el tratamiento de la esquizofrenia.

*está estudiando y tiene que presentar cosas... y bueno... ¡Creo que me iría bien que me hicieras Acupuntura a mí también!*". Se va de un tema a otro agobiado.

Ahora me habla de la hija que tienen en común, es mayor de edad y está estudiando en la universidad: "*Está poco en casa*" y Marc asegura que "*está poco pendiente de su madre*". Así que toda la carga de cuidados la asume él.

Los dejo 20 minutos solos, con la luz tenue y con un hilo musical de fondo. Cuando vuelvo, Tomasa continua estática en la camilla con los ojos cerrados.

- "*¿Cómo estáis?*"

- "*Yo bien y ella mejor*". Responde Marc.

Tomasa se muestra sonriente. Le pregunto por el dolor de los brazos, ella niega con la cabeza y puntúa con un 0 su EVA.

- "*¿Estás relajada?*" Le pregunto directamente mirándole a los ojos.

Tomasa asiente e intenta sonreír.

Me despido de ellos no sin antes programarles una nueva visita. Tomasa se ajusta unas enormes gafas. Sonríe y le propino un "*¡qué guapa estas!*". Ella sonrío haciendo un extraño gemido y empieza a bailar dando pasos de country.

- "*¡Ui! ¡Eso es buena señal!*" Dice Marc sorprendido y más animado.

#### **Día 4: "Duerme más del tirón y se queda frita".**

3 de julio del 2017

Tomasa viene con su inseparable marido y con la hermana de Marc, Rosa.

- "*La tengo todos los días en casa*". Rosa abre su capítulo en esta historia. Me comenta que ya ha observado cambios en Tomasa y que por eso mismo tenía ganas de conocerme.

- "*¡Por eso mismo vengo para conocerte en persona!*"

Me siento halagada y satisfecha, pero tengo ganas de conocer qué cambios ha observado. Me informa que la ve "*mucho más tranquila, con más ganas de dormir la siesta, más relajada. Duerme más del tirón y se queda frita*". Afirma con contundencia.

Con relación al dolor de brazos, ha estado mejor y lo puntúan hoy con un 2.

Procedo al tratamiento, observo que Tomasa está menos rígida que otros días. Lo noto en la inserción de las agujas. Marc insiste que "*si no fuera por lo de la boca*" se le conocería más el efecto de la Acupuntura.

Entramos en el periodo de las tres semanas de descanso.

## PERIODO DE DESCANSO:

Contactamos con Marc vía *WhatsApp*, nos contesta que tiene ganas de volver a vernos.

*“Hola Imma, pues vamos haciendo. Tomasa muy floja, mal con lo de la boca. Con ganas de volver a los tratamientos. Gracias.”*

### Día 5: “¡No hay manera de recuperarla!”

24 de julio del 2017

Hoy Tomasa viene después de 3 semanas de *parón*. Llega a la consulta bastante mal, tal y como anunciaba Marc en su mensaje. Observo que tiene mucha angustia y está muy inquieta por el tema de la boca. No me puedo imaginar lo que debe estar sintiendo. Se le queda un murmullo constante que ni sube ni baja por el cuello y el pecho, son todas esas secreciones que no puede expectorar. Veo como le acecha la tan temida insuficiencia respiratoria. Es la primera vez que la veo con disnea a pequeños esfuerzos. La musculatura del cuello también está fallando y Tomasa empieza a ladear su cabeza hacia un lado.

Por otro lado, tenemos a Marc que, si antes estaba cansado, ahora está por los suelos. Se le ve visiblemente más delgado y con menos fuerza, menos ímpetu.

- *“Fuimos a urgencias porque no podía respirar bien. Le hicieron análisis y radiografías. Todo le sale bien, dicen... Estuvimos 1 noche ingresados, con aspiramiento y nebulizaciones”*. Se toma unos segundos mientras trata de contener las lágrimas.

- *“No hay manera de recuperarla...”* Sentencia desolado.

Yo no sé qué decir... Tomasa está grave, muy grave. Y Marc se siente solo ante la situación de extrema gravedad y de intensos cuidados que necesita su mujer. Nos comenta que no se separa de ella y que en estos últimos diez días ha tenido que dejar de trabajar.

Le pregunto por el dolor de brazos, pero Marc me asegura que eso es un mal menor y que ahora no se queja de eso. Lo que les trae de cabeza es *el tema de la boca* y el gran bajón. Marc valora de 7 la escala EVA y dice no puntúa el dolor en sí, sino la angustia y sufrimiento que cree que padece. Hoy Tomasa no está por la labor y no conecta con mis preguntas.

Marc continua: *“Piensa que la aspiro cada hora, ¡es un continuo! Si no fuera por esto estaría de otra manera”*.

Intensifico tratamiento de Acupuntura en zonas del tórax y en meridiano de pulmón, con la intención de aportar más energía a la zona y desbloquearla.

### **Día 6: “Despacito”**

26 de julio 2017

Tomasa, sorprendentemente, se encuentra mucho mejor. Parece un milagro, porque el último día, ni yo apostaba por una mejoría tan inmediata.

- *“Parece que poco a poco nos vamos estabilizando”* Comenta Marc.

Se han comprado un pulsioxímetro y lo tienen en casa. Le mide la saturación de oxígeno a menudo y habitualmente se encuentra por encima del 97%, con una frecuencia cardiaca de 95 pulsaciones por minuto. Añade que desde el último tratamiento:

- *“Está más relajada y descansa más. Viene bien. Parece que vamos bien. ¡Ha mejorado, hemos notado el cambio!”*.

No tiene dolor en los brazos. Hoy ambos puntúan a 0 la escala EVA.

Tomasa se muestra conectada con nosotros, más animada y menos apagada. Me mira y me dedica golpes de cabeza acompañados de gemidos, dándome a entender que sí, que está con nosotros y que se encuentra mejor.

Marc aliviado me cuenta que:

- *“Va despacito como la canción”*.

### **Día 7: “Yo la veo mejor que hace un mes”.**

28 de julio del 2017

Nos volvemos a ver con Tomasa y Marc, que llegan con una puntualidad alemana.

- *“¿Cómo vais?”* Pregunto.

- *“Hombre, bastante bien. Empieza a secrecionar<sup>196</sup> mucho, no sé si es porque se le va el Bótox o porque tú tienes la culpa (risas). También la he encontrado más segura cuando camina, pero se cansa mucho, hoy por ejemplo hemos ido a varios sitios y llegaba muy agotada. ¡A ver si le das energía!”*. Apunta con ganas.

---

<sup>196</sup> Expectorar o sacar mucosidad al exterior.

Tomasa juega con su cuaderno a la vez que interactúa a golpes de cabeza.

Continúa sin dolor, EVA 0.

Por lo que respecta al descanso, afirma que duerme toda la noche.

- *“¡Dormir duerme muy bien, aguanta toda la noche!”*

Marc culmina diciendo que la ve mejor y que permanece estable

- *“Yo le veo mejor que hace un mes”*.

### **Día 8: “¡Se ha infantilizado!”**

7 de agosto del 2017

Hemos tardado unos días en volver a vernos, mi agenda está colapsada entre el trabajo del hospital, los tratamientos de Bellvitge y PUNT CLINIC. Marc preocupado me comenta que Tomasa va bien mientras le vayamos haciendo acupuntura una vez por semana. Dice que lo tiene comprobado, porque las veces que hemos tardado más en darle el tratamiento, Tomasa empeora. Me pregunta si esta vez tengo intención de volver a realizar un periodo de descanso de tres semanas y le digo que no. Marc ensancha su espalda y coge aire quedándose más tranquilo.

Marc me cuenta que tuvieron un “pequeño susto” ayer mientras dormían.

- *“¡Se atragantó durmiendo! Tuve que aspirarla, pero como tenía ese telo<sup>197</sup> tan espeso, tuve que hacer la nebulización”*.

En casa tiene montada una *semi* UCI, con un aparato preparado para realizar nebulizaciones con broncodilatadores, también cuenta con otro artilugio para aspirar secreciones, sondas de aspiración, mascarillas y demás material para la oxigenoterapia.

Sobre la fatiga, Tomasa continúa bastante cansada, sobre todo a medianos esfuerzos, *“¡aunque aguanta como una jabata!”*. *“Ayer fuimos a caminar y muy bien, pero acabó cansada. Estuvimos 1 hora haciendo recados sin parar”*.

Dirijo la mirada a Tomasa, que está en la camilla esperando el tratamiento. Lleva días conectada a nuestras conversaciones y participa a ratos de ellas.

- *“¿Cómo te va el country?”*

---

<sup>197</sup> Pielas muertas o *escamas* producidas por la sequedad bucal por el Botox.

Tomasa pide a Marc la libreta para escribir. Se incorpora con mi ayuda a la camilla y poco a poco empieza a escribir: *“No puedo. Tengo las piernas mal, flojas”*.

Marc añade que cree que se siente insegura y que no quiere ir porque va un poco descoordinada y lenta. Sentencia con: *“No es que no pueda, ¡es que no puede como quiere! El problema es que no puede seguir el ritmo, y ya no quiere ir...”*.

Continúa sin molestias en los brazos. Vuelve a trazar un 0 en su libreta.

Al finalizar la inserción de agujas, me llevo a Marc unos instantes al exterior. Le pregunto cómo está y como *lo lleva*. *“Ahora que estoy de vacaciones, esto se hace más llevadero”*.

Suspira, pero ve imposible continuar así mucho tiempo más y se plantea buscar ayuda.

A la vuelta, mientras retiro las agujas sobre el cuerpo de Tomasa, Marc explica que la enfermedad la ha cambiado mucho, sobre todo en cuanto a la personalidad.

- *“No le puedes llevar la contraria, es muy exigente, ¡tiene que ser cuando ella dice! Si tiene que poner una lavadora con 3 trapos, ¡pues hay que hacerlo! ¡sino llora hasta conseguirlo!”* Afirma que se ha vuelto más tozuda e irracional, como una niña pequeña.

- *“¡Se ha infantilizado!”* Exclama.

Su intención es llevarla a un centro de día cuando vuelva a trabajar, pero Tomasa no quiere y se cierra en banda. *“¡Se niega en rotundo!”*. *“Se piensa que es una residencia de ancianos! Yo le digo: ¡Allí te estimularán, te estarán por ti! Y es que en casa ella se sienta a mirar la tele, y ya está... ¡Allí le harían recuperación!”* Trata de convencerla.

Miro a Tomasa que parece estar en su mundo y le digo: *“Un Hospital de Día es un centro de salud que te ayudarán a encontrarte mejor. Te irá bien para despejarte, harás talleres, rehabilitación, ¡es como ir al cole!”*

Tomasa, en un acto tierno, me mira y me toca la punta de la nariz con los nudillos de su mano izquierda. No estoy segura de si me ha entendido, pero su gesto me apacigua y no soy capaz de insistirle más.

Al finalizar la sesión Marc me acaba diciendo que *“desde que hace Acupuntura que la veo diferente, a nivel emocional no tiene tantos bajones, antes se deprimía, lloraba... ahora parece que está mejor”*.

### **Día 9: “Le has caído bien”.**

10 de agosto del 2017

Tomasa ha entrado en razones y hoy ha acudido unas horas a un centro de día cerca de su casa. Marc está emocionadísimo. *“¡La has convencido para ir al Hospital de Día! Entre tú el otro día y yo que se lo voy diciendo, hoy ha entrado en razón”*. Exclama con furor.

No ha vuelto a referir molestias en los brazos, no tiene dolor. EVA de 0.

- *“¿Y el respirar? ¿Cómo va?”* Pregunto sin observar una pizca de disnea.

- *“La respiración bien, no se ahoga”*. Afirma contento.

Sonríó a Tomasa que está fijamente mirándome a los ojos. Veo que se quita una pulsera de su muñeca izquierda y extiende su mano para dármela.

- *“¡Gracias!”* Respondo sorprendida y un poco desconcertada.

- *“Le has caído muy bien, te hace más caso a ti que a mí, a mí me tiene muy visto...”*

Hoy es el último día de los tratamientos diseñados para el estudio, pero a petición de Marc y Tomasa, continuaremos con los tratamientos de forma privada<sup>198</sup> en PUNT CLINIC. Han quedado muy contentos y en vista de los resultados quieren proseguir.

### **Día 10 POST ESTUDIO: “Cuando vamos a los sitios, piensa mucho en ti”.**

18 de agosto del 2017

Después de 1 semana de vacaciones, Tomasa y Marc vuelven a PUNT CLINIC para retomar los tratamientos. Por lo general, las vacaciones han ido bien, han ido al apartamento de Morella. Observo que Tomasa se lleva la mano en el bolsillo y saca algo envuelto en papel de regalo, me lo da y lo abro con emoción delante de ellos. Se trata de un imán de Morella. Marc con una sonrisa me dice: *“Cuando vamos a los sitios, piensa mucho en ti. Ella solo compra cosas a la gente que le importa”*.

- *“Vaya, muchas gracias, ¡de verdad!”* Trato de contener la emoción.

Marc cuenta que están notando que Tomasa *“está eliminando el efecto del Bótox”* y deben de tomar una decisión pronto sobre si *“se lo vuelven a poner o no”*. *“He notado que tiene más saliva. Se le está yendo el efecto del Bótox, pero casi que mejor, porque la puedo aspirar mejor, antes se le hacía como un tapón. Eso se lo diré al médico, a ver que hay que hacer...”* Marc se muestra muy indeciso, sobre todo porque Tomasa acaba ingresada por

---

<sup>198</sup> Se aplica una tarifa reducida de 25€ por sesión de Acupuntura y auriculoterapia.

complicaciones respiratorias, la última vez fueron 11 días por una neumonía. Además, el procedimiento es muy doloroso y le crea mucha ansiedad. También han valorado los beneficios del Bótox en Tomasa y creen que son escasos, ya que ella continúa con problemas de sialorrea, además de un incremento de “telos” en la boca que le obstaculizan la respiración y la aspiración de las secreciones.

Globalmente, continúa más tranquila y el descanso nocturno es bueno. *“Duerme bien, se hace su siesta y se queda frita. No hace tanto ruido cuando duerme, a veces la tengo que mirar dos veces a ver si... de lo quieta que está”*. No está tomado risperdal® porque no le hace falta.

### **Día 11 POST ESTUDIO: “Voy demasiado estresao”**

25 de agosto del 2017

Marc coge aire. Observo de nuevo signos de cansancio.

- *“Todo bien?”* Pregunto, aunque es evidente que algo ocurre. Se lleva la mano a la cabeza y hace signos de negación: *“Voy como una moto todo el día. Ni he comido. (son las 5 de la tarde) Ha sido plegar de trabajar y venir aquí. Voy demasiado estresao, ¿pero si no lo hago yo, quien lo va a hacer?”* Admite.

Miro a Tomasa que está *en su nube*, mirando los cuadros colgados en las paredes de la consulta. No presta atención a lo que decimos, pero se mantiene tranquila.

- *“¿Y Tomasa como la ves?”*

- *“Pues con mucha saliva, ¡esta noche ha sido terrible!”* Exclama. Cuenta que tienen un humidificador en la habitación porque se lo recomendó una vecina. Le dijeron que *“iba bien para los bronquios”*, pero Marc no nota mejorías. Hoy se ha levantado 4 veces para aspirarla. Dice que, de momento, ha tomado la decisión de no inyectarle más Bótox, *“a ver qué pasa”*. Por lo demás, continúa estable, sin dolor de brazos (EVA 0) y más animada. *“Está más calmada, aunque continúa en sus trece. Pero se puede llevar. Lo que ella quisiera hacer es de aquí pa’ lla, manda a los demás, sobre todo a su hermana, que la lleva loca. Y es que su hermana no está bien... tiene depresión, ansiedad y estrés. Todo le afecta. Se medica”*.



### **Día 12 POST ESTUDIO: “A veces es como si estuviera en otro lugar”**

8 de septiembre del 2017

Llevamos casi 2 semanas sin hacerle tratamiento a Tomasa. Marc tuvo que cancelar la visita de la semana pasada por temas de trabajo. En este periodo de tiempo, Tomasa “*ha pegado un gran bajón*”, sobre todo a nivel motor. Lo ha notado así: “*Cuando se tiene que levantar de la silla no puede. Esto ha empezado ahora cuando empezamos las vacaciones. Tiene que abalanzarse porque no tiene fuerza en los brazos. A veces el cuello no le aguanta y la cabeza se va para atrás*”. Del descanso continúa “*más o menos igual*”, “*por la noche aguanta más tiempo sin aspirar, pero va a días*”. Me cuenta que hace ya un par de meses que no le da el risperdal® porque la ve más tranquila, pero añade que de vez en cuando se discuten “*por tonterías*”, “*tozuda y obstinada, llorando por hacer una lavadora...*”

Marc piensa que Tomasa está adoptando actitudes de desconexión y evasión de la realidad “*para no verse tan mal*”: “*A veces es como si estuviera en otro lugar, como si se evadiera. Me pongo a hablarle y se pierde, como si no le interesara nada. Pero hoy salía lo del seguro del coche... y hay cosas que yo no me acuerdo y ella se acuerda. Ella era la administradora, la que controlaba las contribuciones, la comunidad... ahora aún lo hace, lo apunta todo en un papel... Estar enferma lo lleva bien ahora, no sé si es porque se evade...*”

Decidimos hacer dos tratamientos la semana que viene para reactivar de nuevo a Tomasa.

### **Día 13 POST ESTUDIO: “Tomasa casi se mata”**

12 de septiembre del 2017

Marc continúa agotado, se le nota hasta en el habla. Nos cuenta que el otro día, “*¡Tomasa casi se mata!*”; “*Se fue contra la balconera y se cayó. Se dio un coscorrón. Es como si le tirara la cabeza, yo la veo y se tira para atrás*”.

- “*Estoy agotao...*” Concluye.

Le aconsejo que pida ayuda externa, tipo una cuidadora a horas convenidas para que él pueda descansar un poco. Tomasa está frágil y apagada, tiene disnea a pequeños esfuerzos y lleva toda la ropa mojada porque ya no es capaz ni de secarse su propia saliva. Está sin fuerza y apenas puede caminar.

## **Día 14 POST ESTUDIO: “Tomasa está fatal”**

15 de septiembre del 2017

Marc se presenta hoy con una cuidadora. Oyó mis consejos y ha decidido pedir ayuda externa. Dice que le ayudará a cuidar de Tomasa y sobre todo le dará “*más amplitud*” y tiempo para descansar. Es clave que los cuidadores estén cuidados y descansados, un síndrome de “*burn out*” puede ser caótico y trágico.

Tomasa continúa muy debilitada, no se aguanta por su propio pie. Marc y la cuidadora la sujetan por los brazos como si la llevaran a cuestas. La consiguen sentar, pero Tomasa se escurre y decidimos ponerla en la camilla directamente. El cuello lo tiene muy atrofico y la cabeza le cuelga para un lado, ya no puede rectificar esa posición por sí misma y se queda con la cabeza torcida. Marc desesperado exclama: “*La Tomasa está fatal. ¡Muy mal! Ha hecho un bajón bestial en muy pocos días... Presiento lo peor.*”

Marc prosigue: “*Se cayó en casa de su hermano, se ve que se plegó, igual que ayer en la ducha*”. Tomasa lleva una herida con sutura en la ceja derecha. Lleva los puntos *al aire libre* y un hematoma se deja ver en toda la zona peri orbital del ojo derecho y nariz. Lleva días sin dormir porque se ahoga mucho y la disnea “*la tiene agotada y sin aire*”, manifiesta Marc.

- “*Dormir no descansa, cada hora y media hay que aspirarla porque se ahoga, vuelve a tener muchas secreciones. Si se le queda seco hay que ponerle la careta (nebulizaciones). Mal si hay saliva y mal si no la hay*”. “*¡Yo estoy que no me aguanto, estoy hecho polvo! El 29 vamos a Bellvitge y nada, ¿qué nos van a decir? ¿Qué tenemos que hacer? ¡No van a hacer nada!*”. Responde frustrado, triste e indignado.

Tomasa está en estado crítico y debería estar ingresada en un hospital. Pienso que es posible que haya hecho una neumonía y creo que necesita oxigenoterapia y muy probablemente antibiótico endovenoso. Le digo a Marc que se la lleve a urgencias, pero él replica que “*como mucho la atienden en urgencias, la nebulizan y para casa, no hay derecho, así como está de llevarla a casa... ¿Cómo pueden hacer eso? ¡¿Cómo no pueden hacer nada más?!...*” Manifiesta con lágrimas en los ojos. Continúa: “*Ya estoy preparando una silla de ruedas y una cama de esas que se inclinan. En la asociación de Miquel Valls hay que*

*apuntarse en lista de espera, no sé si vamos a poder esperar mucho...*” Temiéndose lo peor.

Paso a realizarle el tratamiento con pocas agujas para no colapsarla. Administro puntos de tonificación de energía. El pulso está filiforme, rápido e irregular. La energía *muy baja* y *el pulso de triple recalentador inferior* es inexistente, creo que el desenlace está muy cerca. Con el tratamiento, observo que Tomasa mejora la disnea y el tiraje intercostal.

Nos despedimos con un: *“Adiós, estamos en contacto”*, como si de un adiós definitivo se tratara. Solo cuatro días después, el 19 de septiembre a las 22:16h recibo un mensaje de Marc: *“Buenas noches, somos el marido y la hija de Tomasa. Queremos decir que ya descansa en paz y por si quieren darle el último adiós mañana a partir de las 10h estará la capilla ardiente de Tomasa en el tanatorio de Torredembarra, y por la tarde a las 17h será la misa de su funeral”*.

## **Rosales**

### ***“Tengo depresión desde hace 25 años”.***

Hospital Universitari de Bellvitge

7 de marzo del 2017

Rosales tiene 64 años, viene por su propio pie y está acompañada de su segundo marido. Acuden a nuestra consulta después de visitarse con los especialistas de la unidad de la motoneurona. Lleva un cabestrillo en el brazo derecho. *“Con un traspalé me tropecé y me di con el hombro al suelo. ¡No veas como duele que se vaya de su sitio!”* Exclama con un eje andaluz muy genuino. No tiene fracturas.

Ella es murciana, aunque por su acento hubiera apostado por un origen más sureño. Tiene una energía desbordante y un desparpajo nato. Rubia de tinte fuerte y requemado, tiene la cintura ancha y la cadera estrecha. Los labios los tiene perfectamente pintados de color carmín y en tres segundos nos ha perfumado la consulta con un olor a colonia fragante. No tiene ni un pelo en las cejas, las lleva tatuadas en una fina línea. Me llama la atención una espesa máscara de pestañas, tiene pocas, pero se las sabe destacar. En el contorno de los ojos le resalta maquillaje de color verde y lo lleva hasta llegar al rabillo de los ojos. Apuesto que es una mujer muy coqueta y presumida. A sus 64 años viste con ropa muy ceñida y de

estampados florales y magentas. De cuerpo, se destaca una talla grande de pecho y un abdomen bastante distendido y prominente. Todo se encuentra embutido en una licra elástica.

Su marido, al que vamos a llamar Eufrasio, es un hombre de unos sesenta y largos, delgado y con pelo cano. Viste de riguroso gris y no parece ir a juego con Rosales (en lo que vestimenta se refiere). Los saludo y les invito a empezar el encuentro.

- “¿Cómo están?”

- “Pues ella está bien, ¡el que estoy mal soy yo!”. Responde Eufrasio con sentido del humor. Ambos se miran y me dedican una sonrisa. Rosales, no tarda en hablarme *de su ELA* y de que *le va lenta*, concluye que se siente “*mantenida*”<sup>199</sup>.

Actualmente, Rosales trabaja como limpiadora del hogar “*haciendo casas*”. Hasta la fecha se conserva autosuficiente y no precisa de ayuda. Tardaron 1 año en diagnosticarle la enfermedad y fue en septiembre del 2016. Estamos ante una ELA en fase inicial porque no hace ni un año de su diagnóstico. Nos cuenta que tiene muy poca afectación, *solo* nota rampas por todo el cuerpo, dolor<sup>200</sup> y un incremento de su ansiedad e insomnio *habitual*. El primer síntoma en llegar fue la torpeza y las caídas. El pie derecho “*le hacía el tonto*” y se tropezaba con facilidad, por eso consultó al médico.

Como antecedentes personales nos cuenta que le han operado de una hernia de hiato, de piedras en la vesícula, del apéndice, de *dos raspados por un aborto* y de los ligamentos del hombro derecho, esta última intervención hará unos 3 años.

Mientras acabo de todo esto en mi diario de campo, le pido que se levante y que empiece a caminar. Se levanta como un rayo y empieza a dar pasos por el consultorio. Observo un ligero trastorno de la marcha, ladeándose ligeramente hacia un lado, pero es bastante sutil. Arrastra ligeramente el pie derecho, por lo que sube un poco su cadera para compensarse. Vuelve a tomar asiento y, ni corta ni perezosa, empieza a hablar de *sus juicios* con relación a la aparición de la enfermedad. Maneja varias hipótesis, pero la que tiene más peso está íntimamente ligada a su exmarido. “*Tengo depresión desde hace 25 años, mi marido me dejó por otra. Tomo el citalopram*”. No puedo evitar mirar a Eufrasio solo para ver la

---

<sup>199</sup> Mantenida se refiere a estable.

<sup>200</sup> Dolor en relación a las rampas.

reacción de su discurso. Él está sentado de brazos cruzados sin decir nada. Ambos llevan 20 años juntos, pero Rosales no ha conseguido *curarse* de su primera separación, fue un hecho muy traumático para ella y afirma que marcó un antes y un después en su vida. Fue tal conmoción que Rosales trató de acabar con su vida varias veces. Así nos lo cuenta: *“¡Una vez me quise lanzar por el balcón y la otra quise tirarme por la autopista para que me arrollara un camión! ¡Fueron tiempos malos para mí, me tuve que buscar la vida y con dos criaturas pequeñas! Tenía muchos pagos y estaba sola... ¡Pero esto ya está superao... pero lo de la depresión no, esto es para toda la vida! ¡He cogido muchas irritaciones en mi vida! Asume que siente rencor y la falta de perdón hacia su ex, “me hizo tanto daño, ¡que eso está clavao! ¡No lo puedo olvidar!... ¡la herida está ahí! Y es que me dolió tanto... ¡tanto! ¡que aún me duele ahora!”.*

Ese dolor dice haberlo “*somatizado*” en forma de ELA y “*que por un lado u otro tenía que salir*”. Es como si su cuerpo hubiera respondido de forma física a los años de depresión y sufrimiento, encarnándose hasta llegar a desarrollar esta enfermedad.

Nos cuenta que su madre padeció de Parkinson<sup>201</sup> y falleció a los 85 años, su padre murió de insuficiencia respiratoria también a los 85 años. Tiene un hermano que está sano y mantiene poca relación con él.

Destaca *que* nunca tiene sed y siempre ha bebido poca agua (al igual que otros pacientes con ELA). A esto se suma una mala alimentación porque va “*de aquí pa’ allá*”, limpiando casas “*a todas horas*” para ganarse la vida y no tiene tiempo a comer bien, come algún bocadillo “*o lo que pillá*”. Suele recurrir a las patatas fritas de bolsa, a la bollería industrial y a los alimentos como sopas instantáneas. Manifiesta que tiene “*cansancio acumulado de hace años*” y reitera que la ELA le viene del estrés, de los disgustos con el ex, del miedo a no llegar a fin de mes y del trabajo: “*He trabajado sin descanso para traer la comida a casa y pagar facturas (...)* ¡Él nos dejó, nos abandonó! Yo considero que esto es del estrés ¡y de hacer muchas escaleras! y de tanto pensar... ¡tanto dolor que sentía!... ¡Yo misma decía que algo me iba a dar en la cabeza!”.

Le pregunto sobre su medicación habitual y dice estar tomando flatoril® para los gases ya que tiene “*malas digestiones*” y “*no digiere bien*”, Omeprazol® y “*unos polvos para los*

---

<sup>201</sup> Enfermedad neurodegenerativa.

*líquidos gastronómicos*<sup>202</sup>” que no recuerda el nombre. También toma el Riluzol®, pero no le tiene mucha fe, “*a veces pienso que es una tomadura de pelo, ¡nos lo dan para que nos conformemos! Yo no me encuentro mejor... ¡pero me lo tomo porque no hay na más!*”

### **Día 1: “Me cayó como una bomba!**

6 de septiembre del 2017

Después de 2 meses de espera<sup>203</sup>, hoy es el primer día de tratamiento de Rosales. Viene sola y con la ayuda de una muleta.

- “*¡Vaya! ¿Qué te ha pasado?*” Pregunto preocupada.

- “*Pues nada hija... así voy, ¡que pierdo el equilibrio y me caigo! ...*” Lo dice con gran sentido del humor. Toma asiento mientras arrincona la muleta en la pared.

Empieza el encuentro de forma muy fluida, Rosales toma la iniciativa y empieza a contar su historia. El 17 de agosto del 2016 tuvo una aparatosa caída en el metro de Barcelona, ella cree que fue el día donde experimentó los primeros signos de la ELA. “*¡Se me trabó el pie derecho y me fui de cabeza al suelo! Me hice un chichón en la frente y un golpe en el costado derecho. Me hicieron pruebas porque perdí la fuerza del pie derecho... Y es que el pie derecho me hace caer. ¡No lo levanto lo suficiente! ¡Y cuando me dijeron que tenía esto! ¡Me cayó como una bomba!*”.

Pregunto sobre su sintomatología actual y nos informa que lo que más le molesta son las rampas que ahora se intensifican en las piernas. Refiere que son muy dolorosas y las valora en 8 dentro de la escala EVA. También padece “*de cosas que se mueven por todo el cuerpo*” (fasciculaciones<sup>204</sup>), pero de eso no le duele ni molesta, simplemente las observa, pero “*que ni se entera*”. Cuenta que desde que le diagnosticaron de ELA, duerme peor por las noches y se despierta mucho, se encuentra como más nerviosa e inquieta.

Tomo los pulsos y lo percibo como rápido, corto, resbaladizo y tenso. Anoto que existe un *Exceso de Yang de hígado con patrones de calor*. Observo la lengua que la tiene de un

---

<sup>202</sup> Entendemos que se refiere a los jugos gástricos.

<sup>203</sup> Tiempo que se ha necesitado para captar la muestra del estudio.

<sup>204</sup> Las fasciculaciones son pequeñas e involuntarias contracciones musculares, visibles bajo la piel debidas a descargas nerviosas espontáneas en grupos de fibras musculares esqueléticas que están perdiendo inervación.

color violáceo, con una fina capa de saburra blanca y anoto también que se trata de un *síndrome de frío en bazo y éxtasis de Xue*.

## **Día 2: “Muñeca abierta”**

8 de septiembre del 2017

Segundo día de tratamiento para Rosales. Hoy viene con una muleta y con una venda en la mano, se ha vuelto a caer y se ha “*abierto la muñeca*”. No nos explica como fue el incidente, pero queda de manifiesto que tiene a menudo pérdidas de equilibrio. El vendaje está a punto de deshacerse y la tela de la venda está muy sucia. Dice que ha continuado trabajando y desde luego, el aspecto de su venda da fe de ello. Aprovecho el material de curas que hay en la consulta para realizarle un nuevo vendaje, pero antes de teparle la muñeca, me dedico a pinchar los puntos *ashi* de la zona para que se recupere más pronto. Refiere dolor en unos puntos pertenecientes al meridiano de intestino delgado, corazón y triple recalentador. Valora su dolor con un 5 en la escala EVA. Manifiesta sentir miedo “*de hacerse más daño*” y no poder continuar con el trabajo.

Nos cuenta que se ha notado los primeros efectos del tratamiento de la Acupuntura, “*¡no he tenido ni una rampa y me has hecho dormir!*”.

- “*¡Vaya! ¡Eso son buenas noticias! ¿Y cómo te encuentras?*” Me muestro sorprendida.

- “*¡Estupendamente!*”.

- “*¿Y te sientes más animada?*”

- “*Como siempre, yo trato de estar bien siempre, pero al día siguiente de dormir bien, ¡me levanté eufórica!*”.

Procedo sin más demora al tratamiento de hoy.

### Día 3: “Esta enfermedad me ha quitado mi actividad”

15 de septiembre del 2017

Viene sola de nuevo, llega sin vendajes y ha cambiado la muleta por un bastón.

- “¡Estoy bien! ¡Me duele menos la muñeca desde que me hiciste lo de la acupuntura!”.

Afirma convencida. Puntúa su EVA de 2 y añade que “*¡mi insomnio está prácticamente fuera y las rampas no han vuelto!*”.

Antes de pasar al tratamiento entablamos una animosa conversación hablando sobre el tema de la independencia de Cataluña (tema *trending topic* en estos días) y *sin querer*, acaba hablando de su ex. “*Sueño mucho con mi ex*”. Apunta sin remilgos dejando entrever esa *pequeña* obsesión por él.

Gloria, que le gusta indagar en todos los temas, *echa leña al fuego* y le pregunta: “*¿No lo perdonas ni en sueños?*”

- “*¡No! ¡Me quedé con las ganas de decirle que era un hijo de puta!* (se sulfura). *¡Desde que me pasó lo que me pasó no me fio de nadie!*” Añade espontáneamente que “*últimamente sueño con cosas sexuales, ¡he sido siempre muy activa!*”. Se lleva la mano a la boca y acto seguido le entra un ataque de risa. Yo miro a Gloria con cara estupefacta y ambas estallamos a carcajadas. Después de un buen rato de risoterapia y alguna que otra palabra traviesa de Rosales, retomamos el encuentro centrándonos en otros temas como su vida social. “*Yo soy del sindicato de trabajadores... también soy de mujeres maltratadas. Hacíamos huelgas desde las 10 de la mañana y no volvíamos a casa hasta las 7 de la tarde del día siguiente. (...) ¡Yo siempre he sido muy guerrera! ¡A mí la policía me ha pegado y todo! ¡A mí me gusta ayudar a los demás! ¡Esta enfermedad me ha quitado mi actividad, no me adapto a esto! ¡Ha sido como clavarme un puñal en el corazón! Antes andábamos quilómetros (en las manifestaciones), andar y andar... Ahora ya no puedo hacer esto*”. De repente, levanta el bastón por encima de la mesa y dice: “*¡Esto es lo que a mí me duele!*”. Gloria, tratando de confortarla, le dice que “*hay que pasar página, y adaptarse a los nuevos tiempos...*” A lo que resignada responde: “*Si... ¿Qué vas a hacer?... ¡Son etapas de la vida! Ahora hago bolillos, vengo con vosotras a esto, voy a inglés...*”.

Antes de iniciar con el tratamiento de hoy, acaba manifestando que siente “*miedo y preocupación*” por cómo va a acabar con la ELA, pero que se mantiene fuerte por su



familia: *“Yo lo llevo bien porque si no mi familia sufre mucho... Siempre he luchado y ahora me toca luchar otra vez”*.

También nos cuenta que hace un par de semanas ha adoptado a un perro y dice haber recobrado un poco *“la ilusión de vivir”*. Se llama limón y es un chihuahua precioso.

### PERIODO DE DESCANSO:

Tal y como quedamos el último día, Rosales se pone en contacto conmigo vía mensaje de *WhatsApp*, para informarme de cómo se va encontrando en este periodo de descanso: *“Mi niña, todo sigue bien, pero con ganas de verte. Los últimos días he estado peor”*.

#### Día 4: **“¡El insomnio me puede otra vez!”**

6 de octubre del 2017

Rosales vuelve a nuestra consulta después de tres semanas de parón de la Acupuntura.

- *“¿Cómo estáis niñas?”* Exclama mientras nos da dos besos.
- *“Pues bien, ¿y tú?”*
- *“Pues mira... (coge asiento). ¡Regular! ¡El insomnio me puede otra vez!”*.

Según nos cuenta, a partir del onceavo día post tratamiento, empezó de nuevo con los problemas de insomnio.

- *“¿Y la muñeca cómo va?”* Pregunto curiosa.
- *“La muñeca bien. ¡Me ha ido de maravilla, ya no me noto nada!”*.

Con relación a las rampas, confiesa que ha tenido unas cuantas y que sobre todo las ha empezado a notar esta mañana con un poco más de intensidad. Valora su dolor en un 5 por la escala EVA, no por dolor de muñeca que prácticamente es nulo, sino por el dolor intenso de sus rampas.

- *“¿Y cómo está el perrillo?”*
- *“¡Ay... eso sí que es bonito... una hermosura!”* Coge el móvil y busca una foto para enseñármelo. *“¡Mira qué postal!”* Dice orgullosa.

Limón es diminuto. Está sentado en un sofá de tres plazas y debo aumentar la imagen para conseguir verlo. Dice que le ayuda mucho.

- *“Pesa 950 gramos, es muy pequeño, me lo dieron que hacía medio kilo”*.

### **Día 5: “¡Duermo mejor!”.**

11 de octubre del 2017

Hoy es el segundo día que nos vemos con Rosales después del periodo de descanso.

Llega a la consulta con su bastón, pero esta vez lo lleva colgado en el brazo como si fuera un bolso. Se encuentra mucho mejor, continúa mencionando “*el milagro*” que hicimos con su muñeca abierta. “*Tengo la muñeca estupenda, eso me ha ido muy bien (...) Yo ya me pensaba que me quedaría mal ¡y mira!*”. Se muestra muy contenta.

- “*Y el dormir, ¿cómo va?*”

- “*¡Duermo mejor!*”. Afirma con la cabeza sin entrar en más detalles.

En el tema de las rampas, refiere que han disminuido en número y en intensidad. Puntúa su dolor en un 2 por la escala EVA.

### **Día 6: “Ha sido un placer conoceros reinas”**

Rosales se encuentra en la sala de espera. Nosotras vamos tarde unos 15 minutos. Cuando vuelvo a abrir la puerta de la consulta, Rosales ya no está. Pienso que quizás ha ido al lavabo, por lo que decido esperar antes de llamarla por teléfono. Tras 10 minutos vuelvo a la sala de espera y continuo sin verla, decido llamarla. Al instante descuelga el teléfono, dice que está de camino a casa, por lo visto, se ha orinado encima al toser cuando estaba esperando. Pero no tarda en quitarle hierro al asunto:

- “*¡Venga! ¡Pregúntame lo que necesites para lo tuyo!*”. Sabe que hoy es el último día<sup>205</sup>.

- *¿Cómo ha sido la experiencia?*

- “*¡Buenísima! ¡Ha sido un placer conoceros reinas, vendré con mi marido a que lo punches en la espalda que está fatal!*”.

Tras unos meses sin saber de ella, decidí llamarla para preguntarle como estaba. No costó nada encontrarla, solo dos tonos fueron suficientes para escuchar de nuevo su risueña voz.

- “*¿Diga?*”

- “*Buenas tardes Rosales, soy Imma, la que...*”

- “*¡Sí cariño, ¡ya se quién eres!... ¿qué tal estás, guapa?*”

---

<sup>205</sup> Rosales solo pudo asistir a 5 sesiones de Acupuntura. Los demás días no se encontraba disponible para poder venir.

- *“Pues bien, aquí trabajando en la clínica, y tú, ¿cómo vas?”*
- *“Bueno... Yo estoy un poco más floja, aun camino, pero la pierna está más cansina, más lenta. Dentro de lo que cabe vamos haciendo, ya me dijeron que me iba lenta”.*

## **Mel Ave**

### ***“El bichito que se lo come todo”***

Hospital Universitario de Bellvitge

Septiembre del 2017

Mel se puso en contacto conmigo vía correo electrónico: *“Buenas tardes, me he enterado a través del Aula ELA Bellvitge, del proyecto de investigación sobre los efectos de la acupuntura en ELA y estaría interesada en participar. Acabo de ser diagnosticada de parálisis bulbar progresiva y no tengo afectación en extremidades, de momento. Al residir en Girona, necesitaría saber más sobre el plan de sesiones: lugar, fechas, etc... Mi teléfono de contacto: XXX.XXX.XXX; Un saludo”*

Contactamos con ella y le enviamos el programa del estudio. Mel, contestó de inmediato y pactamos los días de tratamiento para su planificación. Vendría en AVE.

#### **Día 1: “El bichito puñetero”**

6 de septiembre del 2017

Mel llega de la mano de su marido, al que vamos a llamar Remo, a nuestra consulta de Bellvitge. Vienen directos de Gerona, con el AVE. Por lo que me cuentan, ya han comprado todos los billetes de ida y vuelta de los días pactados para los tratamientos, no quieren perderse ni uno.

Ella tiene 54 años y padece de ELA bulbar. Le diagnosticaron de ELA en noviembre del 2016, aunque los primeros síntomas aparecieron a principios de ese mismo año.

El caso de Mel es grave, se trata de una ELA bulbar de progresión muy rápida, que afecta exclusivamente a la masticación, deglución, fonación y articulación de las palabras. Mel no sufre parálisis de sus extremidades y es autosuficiente para las actividades de la vida diaria. Es de complexión delgada y luce un pelo cortito y canoso.

Mel inicia su discurso presentando grandes esfuerzos a la hora de hablar. Su habla es lenta y su voz ronca y exageradamente grave. Nos informa que todo empezó a raíz de una pequeña cirugía, salió del dentista con la lengua y parte de la boca parcialmente dormida y ya no se le ha despertado desde entonces. *“Como si me hubieran dormido algún nervio o algo”*, refiere Mel tratando de ser ilustrativa. Descubrimos su extenso historial bucodental y es que desde joven ha tenido problemas con su dentadura. A los 19 años, empezó con su primer empaste y ahora, a sus cincuenta, ya lleva 5 implantes dentales. Mel habla del mercurio que tiene en su boca, ella misma nos indica que es posible que hayan afectado a su estado de salud. Al hilo de la conversación, nos cuenta que su madre también tiene problemas de salud bucodental, de hecho, añade que *“la mala dentadura le viene heredada de su madre”*, a los 50 años, acabó con toda la dentadura postiza porque no conservaba ni un diente sano.

Remo, muy sensibilizado con el tema de los metales pesados y otros tóxicos medioambientales, habla del lugar de nacimiento y crecimiento de Mel: *“Fraga es una zona muy agrícola, con muchos insecticidas; Y como nos dicen que la ELA es de causas ambientales... o no se... Antes, la fruta no se lavaba ni se pelaba...”* Ambos mantienen una actitud de sospecha ante estos factores. Además, Mel añade que tampoco le ayuda el ser *“una fumadora empedernida”*. Confiesa que *“he fumado toda la vida”* y que no tiene pensado en dejarlo porque la relaja y no cree que ahora sea el momento de dejarlo.

A nivel laboral, nos cuenta que trabajaba de administrativa en una empresa de telefonía y que, tras el diagnóstico de la enfermedad, la han despedido y finiquitado. *“Estaba brutalmente feliz por mi finiquito, no estaba muy bien en el trabajo...”*

Aprovecho la ocasión para preguntarle sobre si ha padecido estrés. Mel niega en rotundo. Tampoco explica los motivos del porqué estaba disgustado en su trabajo.

Como datos de interés, Mel nos informa que, desde siempre, se le desencaja la mandíbula con facilidad, mostrando trastornos energéticos en el elemento madera que más adelante estudiaremos en profundidad.

Actualmente, padece de contracturas cervicales que, de momento, no precisan de medicación, puntúa su dolor en una EVA de 3.

Tuvo la menopausia a los 48 años, no tuvieron hijos. Estuvo 20 años tomando anticonceptivos, siempre ha tenido poca regla.

Manifiesta que con la ELA *“se aburre de comer”*, porque se cansa de masticar. *“Y me paso por la batidora la comida”*, haciéndola menos apetitosa, *“pero es la única manera de comer en una cantidad razonable”*, apunta. También refiere que tiene serios problemas de sialorrea, dice *“que le da mucha vergüenza socialmente hablando”* y que evita salir a comer fuera porque siente que la miran. Esto me recuerda a la historia de Goette.

Tras estos problemas en el comer, ha perdido mucho peso en poco más de un año, ya son 8 kilos. Ahora pesa 57kg. A este ritmo, pienso que Mel cumple con los criterios para la implantación de una sonda PEG. De momento todavía no le han propuesto desde Bellvitge, pero creo que no tardarán en hacerlo.

Como antecedentes familiares, su padre murió *por algo* circulatorio y del corazón. La madre está viva y tiene 90 años. Mel comenta que tiene indicios de demencia asociada a la edad, descartan Alzheimer por el momento. Mel tiene 3 hermanas, *“todas enfermas de cáncer de mama”*. Se turnan entre ellas los cuidados de la madre, que vive en Aragón.

Actualmente, está en tratamiento con el Riluzol® y es el único medicamento que toma. Pero nos cuenta que *“le va mal y que no mejora, al contrario, cuando me lo tomo se me adormece la boca y me cuesta mucho de almorzar y hablar, tengo que esperar un rato para recuperarme”*. Afirma convencida.

Le pregunto sobre *cómo ve* su ELA, me impacta mucho como la describe: *“El bichito puñetero o le que sea se lo come todo”*.

Paso a la exploración, tomo los pulsos y el derecho está más fuerte que el izquierdo. Ambos son lentos, resbaladizos y filiformes, *les cuesta subir*. La lengua es muy grande, ella misma así lo dice *“¡Ocupa demasiado espacio!”*. Prácticamente no tiene saburra. En los bordes del cuerpo de la lengua tiene depresiones dentales. Se reflejan patrones de desequilibrio energético *en elemento madera y en el Qi de bazo*.

Acto seguido, Mel nos describe sus sensaciones en la boca:

- *“La sensación es que no manejo la lengua, los labios... toda la musculatura facial... No aguanto los líquidos, me cuesta masticar, me cuesta manipular la lengua en la boca”*.

## **Día 2: Morderse la lengua.**

13 de septiembre del 2017

Mel vuelve a la consulta sin notarse grandes cambios después del primer tratamiento, aunque afirma que *“se ha notado más tranquila”*. Lo ha notado porque *“mañana tengo una celebración familiar y en otras ocasiones estaría como una moto”*.

Nos habla de su forma de ser. *“Aparentemente no soy nerviosa, pero la procesión va por dentro. Soy de carácter reservado”*.

- *¿Y reprimes las emociones?* Pregunto con intriga.

- *“¡Sí, mucho! ¡Me he tenido que morder mucho la lengua... pero tengo una cosa buena! No guardo rencor, se me olvidan las cosas.”* Afirma con contundencia.

Nos habla sobre sus aficiones, *“le gusta tocar la guitarra, leer novelas y libros de ciencias médicas”*. Ahora está leyendo uno sobre el cerebro, *“con la intención de entender un poco más la enfermedad”*. También le gusta cocinar *“pero que desde que estoy enferma, al no poder comer bien, no lo disfruto tanto”*.

Hoy tiene un *“dolorcillo raro”* en la espalda baja que lo valora en un 6 por la escala EVA. Decido tratarlo con puntos distales.

## **Día 3: “Emocionalmente estoy mejor”.**

15 de septiembre del 2017.

Tercer día de tratamiento. Mel nos cuenta sonriente que cuando viene a los tratamientos, hace un ritual como si fuera a trabajar, *“cojo el AVE y un buen libro hasta llegar a Sants”*. Nos comenta un pequeñín percance con la comida: *Desde ayer que me he notado con más mucosidad en la boca... ¡Y todo es a raíz de un plato de lentejas! Se me quedaron en el cuello y no lo pude tragar bien... Después de comer tosí un rato... a lo mejor se me fueron para el otro lado. No puedo expectorar, no tengo fuerza, pero nunca he sabido arrancar”*. Hoy si nos comenta que ha notado más cambios: *“He estado bien. Me noto mejor del habla y de la salivación, no sé... ¡Y emocionalmente estoy mejor!”*.

Nos habla de su gran celebración familiar, fue una boda al aire libre. Se lo pasó bien, aunque *“llovió a mares y creo que me he resfriado un poco”*. Afirmo llevándose un pañuelo en la nariz.

Antes de iniciar con el tratamiento, le pregunto sobre el dolor de espalda, a lo que responde: *“¡El dolor de la espalda muy bien! ¡Me fue de maravilla! ¡No me duele nada!”*. Puntúa con un 0 su dolor en la escala EVA. Refiere que la Acupuntura la alivió y que no ha tomado analgésicos, *“cedió al día después del tratamiento”*.

#### **Día 4: “Regular por los mocos”**

18 de septiembre del 2017

Por lo visto, en Gerona está haciendo mucho frío y ya se está notando la bajada de temperaturas. Hoy en Barcelona está lloviendo y Mel lo ha notado: *“Ha llegado el otoño y yo ya me he estrenado con el cuello. Los mocos vuelven al pecho, sobre todo por la noche... y descanso regular por los mocos...”* También manifiesta que tiene dolor en las cervicales, como si *“me hubiera dado un golpe de aire”*, que lo puntúa con un 3 en la escala de EVA.

Intensifico el tratamiento, incremento la dosis de puntos en las zonas altas de la cabeza y cervicales, tonifico puntos para activar la inmunidad.

#### **Día 5: “Me encuentro estabilizada”.**

20 de septiembre del 2017

Hoy viene acompañada de su marido. Mel nos cuenta que se encuentra *“mejor”*.

- ¿Y el dolor de espalda? Pregunto con interés.

- *“Las cervicales y el trapecio están mejor, en las lumbares ya no me duele”*. Propone un EVA de 1. Por lo general, está contenta porque: *“Me encuentro estabilizada”*.

Nos cuenta que del tema del habla le sucede una cosa *“muy curiosa”* y la relaciona con la medicación: *“Del habla igual, pero estoy peor cuando estoy un rato sin hablar y cuando tomo el riluzol®”*.

Preguntamos por su madre, a lo que responde que:

- *“¡Tiene 91 años recién cumplidos y está mejor que yo!”*

Pasamos rápidamente al tratamiento, mientras introduzco las agujas en su piel, le preguntamos por si sueños nocturnos, a lo que respondo que *“no los recuerdo mucho... pero de niña y de adolescente soñaba con serpientes, ¡a veces caía en pozos con serpientes! Tenía miedo, como con sensación de estar encerrado. Los pozos no eran profundos... La verdad es que me he muerto muchas veces en sueños... ¡Todas las muertes posibles las he soñado yo!”*.

Entramos en el periodo de descanso, estaremos tres semanas sin darle tratamiento.

### PERIODO DE DESCANSO:

Le envió un *WhatsApp* para conocer cómo se encuentra en este periodo de descanso acupuntural. Ella ha continuado con su tratamiento médico alopático.

- *“Hola! Estoy bien. Bueno... esta semana he estado de visita en Bellvitge y me han empezado a hablar de gastrostomía y ventilación para la noche. No pensaba que fuera tan pronto... Por lo demás bien y buscando acupuntores en Girona pq ahora sí que estoy convencida de que me va muy bien”*.

#### Día 6: “No hace caso la lengua”.

9 de octubre del 2017

Hoy, después de 3 semanas, Mel se reincorpora a los tratamientos de Acupuntura.

- *“¿Cómo estás?”* Pregunta típica donde las haya...

- *“Tengo más salivación... y la sensación de que cada vez hablo peor”*. Lo dice con los ojos húmedos a punto de llorar. Añade que: *“Me canso comiendo, tengo dificultad, voy con mucho miedo al tragar y entonces tardo mucho tiempo y me aburro. Ahora empiezo a comer bastante triturado”*. Afirma con la cabeza cabizbaja.

Hoy se encuentra claramente desanimada por haber experimentado un declive en su estado de salud.

- *“¿Pero qué sensaciones tienes?”* Irrumpe Gloria, intentando estrujar al máximo la experiencia de la enfermedad de Mel.

- *“Es una sensación de lentitud, es como que no hace caso la lengua. Y es posible que cada vez más sea una sensación de tapón por la nariz y garganta”*. Nos cuenta que el *“ir a nadar”* se le está haciendo muy cuesta arriba y se plantea abandonar la piscina. *“El otro*



*día nadando... (suspira) Estaba muy deprimida porque he bajado mucho el ritmo y... la lengua se tiraba para atrás cuando nadaba de espalda, ¡me ahogaba!”.*

Ha vuelto a tener dolor en las cervicales, hoy *“tiene la espalda muy cargada”*. Puntúa su dolor en un 6 por la escala EVA.

Percibo el miedo y la desesperación de Mel como si de un ahogo se tratara. Noto una pesadez en la garganta, como una angustia.

Mel continúa su discurso, *“a veces noto cosas en las piernas, como si tuviera moraduras... y pienso en cosas... Se marca un silencio y rompe en llanto. “Pienso en que la enfermedad va avanzando!”*. Exclama desalentada.

Le pregunto si ha encontrado otras opciones que no sean la natación, tratando de desviar su atención. *“Ahora empiezo yoga y creo que me va a ir muy bien. El rato que estoy me va bien a nivel respiratorio...”*

Coge aire profundamente, nosotras también.

- *¿Y cómo está tu madre?*

- *“¡Mi madre está como una chota! (se le escapa una risa nerviosa). Bien... ¡Ella encantada y con ganas de vivir! Por las noches dice cosas de que está en el purgatorio... es como si se estuviera preparando para morir”*.

Intensifico de nuevo el tratamiento, uso puntos de tonificación y algunos de cráneopuntura para tratar de *avivar* los nervios faciales.

Mel es una paciente excepcional, tiene un léxico brutal, se nota que una de sus grandes aficiones es leer, es muy precisa en todas sus descripciones. Aprovecho esto para realizarle, de forma excepcional, unas preguntas relacionadas con la enfermedad. Se las llevará a casa para contestarlas con tranquilidad.

## Día 7: “Fumo menos”

11 de octubre del 2017

Mel viene a la consulta nerviosa porque ha llegado 10 minutos más tarde. Trato de tranquilizarla. Nos cuenta que han tenido mucho atasco en la carretera, hoy ha venido con su marido.

- “*Como vas hablando?*” Pregunto.

- “*¡Ayer y esta mañana hablé fantástico! Ahora con los nervios, ¡mal!*” sonríe. “*Me he notado como más suelta y con más movilidad, noto los músculos de la cara que no están tan duros*”. Se lleva las manos a la cara y se la masajea tratando de percibir más sensaciones.

Con relación al descanso nocturno “*descanso tan bien que me quedo en coma*”. Afirma sonriendo. En el comer: “*Ayer me hice la prueba (test de disfagia) y salió bien. Pero empiezo a ponerme espesante en el agua sobre todo... y más que nada es el miedo a atragantarme... ¡Ah! ¡y fumo menos! Esos puntos que me pusiste en la nariz... ¡han ido bien!*”

Realizo el tratamiento y la dejo unos 25 minutos sola en la consulta.

Al volver, retiro las agujas y se viste. Antes de irse abre el bolso y dice:

- “Toma, aquellas preguntas... lo he hecho esta mañana, no he pensado mucho...”

Esta es la transcripción literal:

**a) Define brevemente tu forma de ser.** Observadora, introvertida, empática, paciente, buena “escuchadora”, insegura, demasiado autoexigente, poco asertiva, con dificultad para comunicar.

**b) ¿Qué es para ti el concepto salud y calidad de vida?** Todo aquello, dentro pero principalmente fuera del ámbito médico, que haga más llevadera la enfermedad, pudiéndola incorporar en mi vida de una manera no muy “traumática”.

**c) ¿Qué factores de riesgo pueden llegar a desarrollar la ELA?** Ni idea. Antes del diagnóstico, pensaba que los síntomas (ligera disartria) podrían estar relacionados con algunas actuaciones odontológicas recientes. También soy fumadora “de toda la vida” y en

mi niñez - juventud estuve en contacto con sustancias químicas al ser originaria de zona puntera con gran uso de pesticidas etc...

**d) Define la ELA según tu perspectiva. ¿La ELA ha transformado tu vida? Si es así ¿Cómo lo ha hecho?** Una putada. Claro que ha transformado mi vida, se ha convertido en el eje central. En la práctica, de momento, dificulta mi comunicación, lo que me hace más dependiente. Como aspecto positivo, ha hecho que me dé cuenta de que no estoy sola ante ella, que hay gente que está dispuesta a acompañarme en este viaje tan difícil.

**e) ¿Crees que el estrés y las emociones pueden llegar a influir?Cuál o cuáles de ellas han predominado en tu vida.** Entiendo la enfermedad, no solo la ELA, sino cualquiera, desde un punto de vista holístico; así pues, TODO puede influir. Desde luego no considero que haya padecido mucho estrés en mi vida – excepto alguna temporada corta, por causas laborales y por la enfermedad y muerte de mi hermana -. En general considero que he tenido y tengo una vida feliz, a lo mejor, porque tampoco le he exigido mucho, practicando el “vive y deja vivir” y aprovechando al máximo todas las pequeñas cosas que van apareciendo a lo largo de la vida, sin buscarlas, que nos dejan sentir eso tan fantástico que llamamos felicidad.

### **Día 8: “Montaña rusa”**

16 de octubre del 2017

Volvemos a quedar con Mel, llega sonriente a nuestra consulta. Dice que tiene la sensación de estar “*en una montaña rusa*”, hay días que se encuentra bien y otros que *más torpe*, pero que “*Estoy más o menos en una línea estable*”.

El fin de semana lo pasaron en el Pirineo Aragonés, ella y su marido junto con unos amigos. “*¡Fue genial, muy bien!*” Aunque afirma que sufre un poco cuando tiene que ir a comer fuera. “*Siempre estoy pendiente de encontrar restaurantes que te puedan hacer una tortilla*”. Sonríe con humor.

No ha vuelto a tener dolores de espalda, puntúa en 0 la escala EVA.

Le hago la pregunta del millón: “*¿Cómo te notas, sientes que la Acupuntura te hace algo?*” a lo que rápidamente responde, “*quizás en el habla he empeorado un poco, aunque pienso*

*que si no hubiéramos hecho el tratamiento hubiera ido más rápido*". Afirma severamente con la cabeza.

### **Día 9: "Soy muy racional"**

18 de octubre del 2017

Volvemos a vernos con Mel. Hoy, está especialmente triste: *"Esta mañana he quedado con las compañeras del trabajo que no había visto hacía un año y me imagino que inconscientemente..."* Rompe a llorar y no puede continuar hablando. Esperamos unos minutos a que se recomponga mientras le ofrecemos pañuelos de papel.

Retoma con *"ellas saben lo que tengo, ayer una me decía: no te he llamao porque no sé qué decir"*. Suspira con gran disgusto. Trata de contener el llanto para poder continuar con la visita. Le invito a desahogarse con nosotras, hemos creado un gran vínculo de confianza estos días. Coge aliento y dice: *"Siempre me ha costado manejar los sentimientos"* afirma mientras se seca las lágrimas.

Gloria, con la intención de conocer su parte más espiritual, le pregunta sobre sus creencias y Mel, acaba diciendo que *"yo soy muy racional. Lo que puedo entender bien, eso de la fe no... soy muy cartesiana, aunque reconozco que la gente creyente tiene una ventaja porque tienen donde cogerse, un amparo"*.

Pasamos al tratamiento y al finalizar manifiesta que *"he tenido sensaciones en las manos, no sé describirlas, no son cosquillas, ni adormecimiento, ni dolor..."* Pienso que se refiere a la sensación de Qi, hoy hemos incrementado el número de puntos de tonificación de energía y sangre.

Por otro lado, asegura que está dejando de fumar de forma progresiva, dice que está aprovechando los efectos de la Acupuntura:

- *"Estoy menos ansiosa, como más tranquila. He bajado a la mitad la dosis de tabaco diaria. Fumaba 10 cigarrillos y ahora solo fumo 5. No tengo mono"*.

## Día 10: Último día de tratamiento.

20 de octubre del 2017

Hoy es el último día de los tratamientos de Mel. Se disculpa por las lágrimas de último día, *“hoy estoy más animada... que el último día...”* Lo dice con una sonrisa tímida y un poco avergonzada.

Nos cuenta que este fin de semana va a visitar a su madre, y nos expresa sus miedos e inquietudes: *“¡Voy a ver a mi madre y tengo miedo de que no me entienda!”*. Suspira y contiene el llanto. Acaba concluyendo que: *“¡Esto cuesta de asumirlo!”*.

No refiere molestias ni dolor, por lo que valora a 0 su EVA.

Al finalizar la sesión, nos fundimos en un largo abrazo.

- *“¡Ha sido una experiencia muy buena!”*. Me coge las manos y se las pone en su pecho.

Hacemos un resumen conjunto de los efectos de la Acupuntura que ha notado a lo largo de estos días y declara que se ha notado mejorías *“en su dimensión emocional”*, se encuentra *“más tranquila y con más paz”*. En cuanto al tema del habla, aunque la ELA ha ido progresando, sobre todo en el periodo de descanso que es cuando experimentó una gran recaída, se ha notado que con la Acupuntura *“ha parado un poco la celeridad de la enfermedad”*, incluso ha experimentado *“un habla más fluida”*. Los dolores de espalda, también han sido aliviados con la terapia, disminuyendo significativamente sus puntuaciones en la escala EVA.

- *“¡Que Dios te bendiga!”* Se despide Gloria con un par de besos.

- *“¡Si! ¡y sobre todo que no me deje sufrir!”*. Espeta entre lágrimas mientras ajusta la puerta de nuestra consulta.

Después de unos cuantos días sin saber de Mel, le envíe un mensaje que en instantes contestó: *“Hola Imma. Ya conoces la enfermedad, cada día un poco peor. Hace 10 días que me han puesto sonda en el estómago y ya no puedo hablar de manera inteligible y empiezo a perder fuerza en la mano derecha. Asimilándolo e intentando mantener la calma. Muchas gracias por todo lo que haces y por acordarte de mí”*.

## Paquita Panza

*“invàlida”*

Hospital Universitario de Bellvitge

Abril del 2017

La narrativa de Paquita es de las más breves de esta tesis, pero es una de las historias que conservo con más afecto. Volvemos a estar en el Hospital de Bellvitge, nos encontramos en pleno periodo de captación de muestra. Llevamos días visitando a personas con ELA y promoviendo nuestro estudio a la comunidad.

Paquita Panza tiene 73 años y viene a nuestra consulta en silla de ruedas. Está acompañada de su hija, Luna. Paquita es una mujer muy delgadita que apenas debe pesar unos 45 kilos. Su IMC<sup>206</sup> es extremadamente bajo y se encuentra gravemente caquética y desnutrida. Se encuentra postrada en su silla de ruedas en posición fetal, doblada entre cojines que intentan salvaguardar su piel de las úlceras por presión. Su cuerpo está completamente paralizado y doblado, parece estar seco y muerto, pero su rostro irradia una energía sobrenatural. No puede moverse un ápice su cuerpo, pero puede erguir un poco su cabeza y gesticular con mucho esfuerzo. Observo como intenta mirarme mientras la saludo, lo consigue y conecta su mirada con la mía, se muestra sonriente. Luna hace rato que ha empezado su discurso, es una mujer de unos cuarenta y tantos que aparentemente se muestra muy enérgica y dinámica, es muy explicativa y tiene un acento catalán muy propio de las tierras de Gerona. Nos describe a su madre: *“¡La meva mare ha sigut sempre una dona molt treballadora y activa! Treballava en un estanc, era seu y tenia a 2 noies despatxant... però ella sempre estava al peu del canó. Jo mai la he vist sentada a me mare... ¡Ara si, clar!”*. Le da una palmadita de complicidad en la espalda sacándole hierro al asunto. Continúa: *“Y que sempre ha sigut molt nerviosa, la seva feina ha sigut de no parar, estressant... i quan acabava es liava a fer altres coses, ¡sense parar!”*. Luna nos cuenta que la enfermedad empezó en junio del 2015 y el diagnóstico llegó en mayo del 2016. Actualmente lleva enferma 2 años y su cuerpo ya ha una degeneración casi completa de todos sus músculos. Habla de que la enfermedad *“¡ha anat molt ràpid, com accelerat!”*. Exclama Luna. Los primeros síntomas aparecieron en la cocina: *“Un dia, pelant patates, no tenia força a les*

---

<sup>206</sup> IMC: Índice de Masa Corporal

*mans, però no vam acudir als metges... Fins quan queia caminant i es tenia que anar aguantant per les parets. ¡No volia anar al metge, però al final hem deia que es quedava invàlida i vam anar!*". En un principio le diagnosticaron de una mielopatía cervical para justificar la pérdida de fuerza en las manos, posteriormente la operaron de cuatro vértebras en octubre del 2015 con la intención de erradicar el problema, pero fue un fracaso, los síntomas se agudizaron y la enfermedad se extendió a otras zonas del cuerpo.

Antes de caer enferma, Luna nos cuenta que Paquita padeció de terribles migrañas durante semanas. Ella las atribuye al estrés, pero nunca imaginaron que serían los pródromos de una enfermedad como la ELA. Inició el tratamiento con el Riluzole®, pero lo tuvo que abandonar porque *"amb el medicament, cada dia es posava pitjor i en poc temps va deixar de caminar y parlar! Ho vam deixar estar..."*

No nos cuentan antecedentes familiares de interés. Por lo visto, no existen enfermedades neurodegenerativas en la familia o por lo menos que Luna conozca. En la exploración física, ambos pulsos se encuentran lentos, irregulares y tensos. Los iris lucen un marcado arco senil y la lengua es pequeña, temblorosa y con una capa de saburra blanca. Anoto en mi diario de campo un *déficit de Qi de Bazo, frío-humedad y viento*. De tratamiento habitual toma: Lioresal®, Lorazepam®, Acovil®, Gabapentina®, Sertralina® y Sirdalud®. Luna responde a las escalas y firma los consentimientos, tiene muchas ganas de formar parte del estudio.

Damos por finalizado nuestro primer encuentro. Luna se muestra agradecida por nuestra atención y manifiesta que: *"M'ha agradat molt parlar amb vosaltres, per que pregunteu i us interesseu per ells. Sembla que la medicina convencional, la de aquí, doncs no pregunta res, y no ho entenc... hasta havia pensat en dir-li a la Dra. Povedano en que preguntés més, ¡s'agraeix!"*.

### **Día 1:**

#### **Paquita ingresada**

4 de abril del 2017

Hoy es el primer día de tratamiento de Paquita, pero en la sala de espera no hay nadie. Begoña, la enfermera de la unidad, nos informa que Paquita está ingresada. La noticia me

cae como un jarrón de agua fría... Acto seguido le envió un *WhatsApp* a Luna: “*Bona tarda. Ja m’han dit que esteu ingressats amb la mare. Avui que teniem primera visita us hem trobat a faltar. Esperem que es millori aviat!*”. Gloria y yo ya hemos finalizado las visitas de hoy, Paquita era nuestro último tratamiento. De camino al coche, en el ascensor del hospital, reviso el móvil con la esperanza de ver un mensaje de Luna. Contestó con un mensaje que decía así: “*Moltes Gràcies Imma, Estem a la planta 16 habitació 11. Si voleu venir o podeu? Paquita es una dona molt forta, avui no ha fet febra. Ara esta bé i tranquil·la*”. Se lo comenté a Gloria y decidimos visitarlas. De camino a la torre le contesto: “*Doncs ara venim*” a lo que Luna responde con un: “*Estupendo!! Merci*”. No nos cuesta nada encontrar su habitación, la puerta se encuentra abierta de par en par. Veo a Luna sentada en una silla mirando el móvil. Se sobresalta cuando llamamos a la puerta, se ajusta las gafas y al instante se levanta y nos invita a pasar. Se muestra contenta de vernos y se lanza a darnos dos besos.

Paquita está en la cama, postradísima, conectada a un suero y tapada con una mascarilla de nebulización, que por cierto ya estaba acabada. Decido retirársela y colocarle de nuevo el oxígeno por *ventimask* (mascarilla de alta concentración de oxígeno). Me mira con esa ternura que la caracteriza y yo le respondo con un guiño. Reviso la medicación endovenosa tratando de descifrar el motivo de su ingreso. Por los sueros que lleva deduzco que está en *dieta absoluta* o lo que es lo mismo, en ayunas. Me imagino que, debido a la fragilidad y dificultad respiratoria, los médicos han decidido no iniciar ingesta por miedo a posibles broncoaspiraciones.

- “*Hola Paquita! Com estàs?*” Pregunto sabiendo que no tendré una respuesta verbal.

Le abrazo la mano y me la estruja suavemente mostrándome una gran sonrisa que le sobresa de la mascarilla.

- “*Té pneumonía, ¡la vam ingressar ahir perquè s’ofegava molt!*” Informa Luna desde su silla. Ha tenido fiebre todo el fin de semana y se encontraba muy fatigada. Desde que ingresó, le han administrado antibiótico por vena, Augmentine® (Amoxicilina Clavulánico) y sueros.

Observo que Luna se siente muy sola y con un mar de dudas: “*Estic molt preocupada perquè no la deixen de menjar, porta dos dies sense menjar res...i això no li convé, perquè ja prou seca que està!*”. Trato de calmarla ofreciéndole información sobre el proceso que debe seguir para que de nuevo pueda volver a comer. Primero es necesario estabilizarla y



cuando remita un poco la disnea y mejoren las radiografías de tórax, iniciarán una dieta progresiva. Le advierto que un paso en falso o un atragantamiento podría ser fatal para Paquita y Luna, tras esta breve explicación, parece entenderlo.

- *“Y es que aquest hospital és molt bo, però no t’informen de res... Veus, tu m’ho has explicat bé, ho he pogut entendre tot el que em deies, però aquí ningú diu res y això ho trobo a faltar que no et preguntin ni et diguin...”*. Refiere angustiada. Y continua: *“Perquè veus... te la boca molt seca, y ni aigua, ni menjar... ¡està seca!”* Luna tiene razón, Paquita tiene la boca seca del oxígeno y de los medicamentos, en la lengua y labios tiene pieles muertas. Decido salir de la habitación en busca de una enfermera, cuando por fin encuentro una, le pido vaselina y un colutorio. Luna queda boquiabierta al ver que entro con un montón de cosas en mis manos. Me pongo los guantes mientras miro de reojo a Gloria y Luna, que ambas permanecen expectantes y en silencio a los pies de la cama. Antes de proceder le pido permiso a Paquita.

- *“Puc?”*

- *“I tant que sí!”* Alza la voz Luna.

Retiro con delicadeza la mascarilla y la dejo sobre la almohada. Unto el colutorio en un palito esponjoso y recorro la boca de Paquita. Quito las pieles muertas y las arrastro al exterior. Refresco la lengua y las encías mientras Paquita abre la boca con tremenda desesperación. Se nota alivio al instante.

- *“¿A que estas millor ara?”* Pregunto con amor.

Ella asiente con la cabeza y hace unos sonidos guturales que no logro entender.

- *“Diu que si, t’està donant les gracies!”*. Dice con los ojos llorosos Luna.

Volvemos a entablar conversación con Luna, que lleva un par de días sin dormir. Dice que se queda con su madre todo el día y que aún no ha vuelto a casa. Nos acaba confesando que se siente sola y charlamos un rato con ella tratando de proporcionarle ánimos.

Cojo la chaqueta y el bolso para irnos, Gloria debe llegar a Vilafranca antes de las ocho y ya vamos con el tiempo justo. Paquita hace un pequeño gemido que no consigo entender. Al instante escucho que dice: “Foto”. No estoy segura y busco a Luna con la mirada. Ella me responde que *“vol fer-se una foto amb vosaltres! Estem preparant un àlbum de tota la gent que l’ha anat ajudant en aquest últims anys.”* Con emoción, nos acercamos a Paquita y Luna nos hace la foto. Que Paquita quisiera que formáramos parte de su diario de vida, nos emociona enormemente.

Dos días después, recibimos un mensaje de Luna que decía así: “*Bon dia Imma, em sap molt greu dir-te que Paquita s’ha mort. Ha sigut més rapit del que pensàvem!*”

## **8.2 La patografía del mal: El cuerpo, la experiencia de la enfermedad y el mundo vital, una exposición fenomenológica de la Esclerosis Lateral Amiotrófica a través de los Modelos Explicativos del malestar.**

En el presente apartado, vamos a abordar pormenorizadamente, es decir, de uno a uno, los casos clínicos estudiados, con el objetivo de extraer algo muy valioso y poco estudiado en las personas con ELA, que son las experiencias de la enfermedad desde su versión nativa (su propia perspectiva y discurso sobre la ELA), así como, los conceptos intrínsecos de su propia experiencia, valga la redundancia, los cuales se refieren a cómo ha cambiado su vida tras la irrupción de la enfermedad y cómo esto ha transformado su gestión del tiempo, sus actividades diarias, la ausencia o carencia de su autonomía (lo cual genera dependencia), y cómo afecta el mal a su identidad y al modo de verse a sí mismos, así como la percepción de su entorno y sus propósitos existenciales. También por importante, abordaremos los modelos explicativos de cada uno de los pacientes según las fases descritas por Kleinman (1988) que describen: la etiología de la enfermedad, las manifestaciones clínicas, la fisiopatología o *ELA encarnada*, la evolución y los tratamientos, tanto médicos como los procesos de autocuidado, que siguen los afectados. Se hace una reconstrucción de los estados basales de los participantes antes de entrar en el estudio.

Hemos utilizado el término *pathography*, presentado por A. Hunsaker Hawkins en su *reconstructing illness: Studies in pathography*, 1993, para representar la enfermedad de la ELA. Viene definido como “*a form of autobiography or biography that describes personal experiences of illness, treatment an sometime death*”. La introducción de este término nos permite distinguir entre los ámbitos de la biografía e historia de la enfermedad de los sujetos, desde la subjetividad del paciente y la elaboración de los casos-historias desde la medicina clínica. *Pathography*, no deja de ser el mismo género literario que *the illness narratives* (Kleinman, 1988) en su representación narrativa de la enfermedad. En esta línea, tenemos interés en examinar la construcción del malestar provocada por la ELA y la experiencia cultural de la misma. Siguiendo a Good (2003) y a Kleinman (1988), tratamos de examinar la construcción que tiene el paciente sobre su propia experiencia del padecer (su

propio modelo explicativo) y en particular enfocamos nuestra atención en explorar como las narrativas del malestar se estructuran en términos culturales y cómo esto se refleja en las formas de vivir la enfermedad. Desde esta perspectiva *illness* (nativa) a la que hacemos referencia, la enfermedad es concebida como una experiencia socioculturalmente construida desde la particular *red de significados* e interacción social de cada individuo, por lo que las narrativas describen *historias del padecer dichas a través de un cuerpo herido* (Hamui, 2011). Esto es, entendemos que las narrativas son eminentemente expresión, comunicación e intersubjetividad. Parafraseando a Almaza y Flores, 2011, p. 264, estamos de acuerdo que:

*“Escuchar las narrativas de padecimiento de los enfermos y sus familiares implica convertirse en testigo empático del sufrimiento y construir una relación de cuidado que permita la colaboración entre los pacientes, sus familiares y los servicios de salud”.*

Siguiendo a Augé (1986) en su artículo *L’Anthropologie de la maladie*, estamos de acuerdo que las representaciones de la enfermedad emergen de las experiencias de los cuerpos enfermos y en este apartado, tratamos de analizar estas representaciones mediante los modelos explicativos de los propios pacientes, *los nativos*. Para ello, seguimos las cinco temáticas o *fases* que plantea Kleinman (1988) como manera explicativa y/o descriptiva de la enfermedad como experiencia humana (Kleinman, 1988).

**JACQUES** es un hombre de 69 años, diagnosticado de ELA desde los 65. Los primeros síntomas amanecieron por los albores de los 63 años, tras la suma de diferentes acontecimientos fatales. Actualmente, está jubilado y *se jubiló a la fuerza*, ya que la ELA no le permitía continuar con su negocio, un bar-restaurante muy concurrido en Barcelona, por lo que se vio *obligado* a traspasarlo. El bar lo llevó durante años con la ayuda de su mujer, también afectada por una enfermedad neurodegenerativa cuyo nombre desconocemos. Jacques nos cuenta que enfermaron prácticamente al mismo tiempo.

Tanto Jacques como su hija Esther, piensan que el bar ha podido ser el principal causante de su deteriorado estado de salud, al igual que ocurre con su mujer. Nos cuentan que ambos trabajaron al unísono para que el bar fuera un éxito, estaban solos y eran capaces de atender las demandas y exigencias de un público que, no solo acudía al bar para hacer cervezas o cafés, sino que también se quedaba a comer el menú diario del mediodía. Jacques se

encargaba de la barra y su mujer de la cocina. En la narrativa hablan del sobreesfuerzo, estrés y falta de descanso, como posibles factores precursores/favorecedores que dan sentido a sus malestares actuales. Jacques también habla de la inhalación de *unos vapores* que los considera como tóxicos, producto de las labores de limpieza con sosa cáustica, vinagre y limón de la plancha de la cocina. Esther añade que *“en el bar...(Jacques) inhalaba humo continuamente... del tabaco de los clientes y eso durante años... ¡y eso le ha tenido que afectar!”*. Siguiendo el discurso de ambos con relación a la salubridad del medio, busco bibliografía al respecto y encuentro que la acción de algunos gases y ciertas reacciones químicas, tienen efectos potencialmente neurotóxicos y paralizantes que, en ocasiones, podrían llegar a causar daños irreparables en el sistema nervioso y el tracto respiratorio. De hecho, las células nerviosas son especialmente sensibles a los cambios químicos del entorno, y una falta de homeostasis podría desencadenar procesos de apoptosis neuronal, como ocurre en la ELA. En consonancia, seguimos también el discurso de Menéndez (2009), que manifiesta la importancia del entorno en cuanto a las condiciones de salubridad, higiene y temperatura, siendo estas condiciones las causantes de distintas enfermedades.

*“El comer mal<sup>207</sup>”, también ha sido una constante en la vida de Jacques y piensa que esto también ha podido ayudar a que el cuerpo se debilitara y enfermara con más facilidad: “Me hacía un único plato, de forma rápida para no perder tiempo... y como todo el día estaba tocando comida... ¡pues no tenía ganas de comer!”*.

Siguiendo las fases descriptivas de los ME, los primeros síntomas de Jacques emergieron a raíz de una grave caída en bici (fase 1). Jacques precisó de cuidados intensivos en una UCI por las graves lesiones cerebrales (Traumatismo Cráneo Encefálico, TCE). Jacques describe que por culpa del *cuajo<sup>208</sup>* que se le formó en el cerebro tras el golpe, no ha vuelto a ser el mismo: *“Se me hizo un coágulo en el cerebro y la parte derecha se resintió. Perdí fuerza en el brazo y la pierna, pero que no fue muy fuerte... A partir de ahí, me empezaron a hacer pruebas porque no me acababa de recuperar. El cuajo, se quedó en el cerebro y me mandaron pal urólogo (neurólogo), me hicieron un “catering” (cateterismo) porque*

---

<sup>207</sup> . *“Comía bastante mal... Me hacía un único plato, de forma rápida para no perder tiempo... y como todo el día estaba tocando comida pues no tenía ganas de comer”*.

<sup>208</sup> Coagulo de sangre tras el TCE.

*decían que era del corazón, pero no encontraron nada (...)*. En la bibliografía, encontramos una relación estrecha entre los TCE y la ELA. Al parecer, este tipo de lesiones cerebrales podrían estar relacionadas con una posible excito-toxicidad neuronal y otros procesos inflamatorios que podrían desencadenar la muerte de las motoneuronas.

En relación con las manifestaciones clínicas (fase 2), Jacques se queja de “*un dolor como un quemor*” en la zona sacro lumbar, difícil de aliviar incluso con los analgésicos. Además, padece de múltiples rampas en las piernas, que lo dejan exhausto y muy adolorido. Argumenta que la ELA, le ha provocado una gran debilidad muscular y una falta de fuerza generalizada, que lo describe como un “*cansancio físico*”. Habitualmente, se encuentra cansado y fatigado y sufre de “*tambaleos*” cuando camina, usa el bastón para mejorar su equilibrio.

Desde la aparición de la enfermedad (fase 3), los músculos se le han encogido y presenta menos tono muscular en todo su cuerpo, pero más acusadamente en sus extremidades. Su brazo derecho está muy atrofiado y tiene grandes dificultades para moverlo. Su mano también está muy afectada y apenas puede asir objetos. Sus piernas, atléticas de tanta bici se han vuelto delgadas y muy tensas con la progresión de la enfermedad.

La evolución de su ELA es de progresión lenta (fase 4), él es consciente de ello. Progresará en forma de pérdida de fuerza y un aumento de la torpeza de las extremidades.

Jacques sigue los tratamientos (fase 5) alopáticos prescritos por la MC, para tratar la hiperplasia benigna de próstata, la hipertensión arterial, el dolor y la ELA, respectivamente: Omnic® 0.4mg (0-0-1), Enalapril® 10mg (1-0-0), Paracetamol® 1gr c/8h alternando con Nolotil® 575mg, Voltaren 75mg® y el Rilutek®. Como método de autocuidado<sup>209</sup>, recurre al calor local en forma de esterilla y toma de forma puntual algún voltarén®. Usa férulas rígidas que le sostienen la parte posterior de las piernas y le permite mantenerse en pie por más tiempo y caminar mejor. A nivel social, sale en bici junto a sus amigos para hacer

---

<sup>209</sup> El autocuidado son prácticas que implican la capacidad de acción y creatividad de los sujetos, en consecuencia, de su propio potencial en base al afianzamiento de ciertos micropoderes, así como la validez de sus propios saberes. Estos procesos nacen a partir del autoconocimiento vivencial y experiencial de la enfermedad.

rutas: *“Cuando me subo a la bici se me pasa todo, luego al cabo de las horas me vuelve a venir”*.

Respecto a la historia de Jacques acabada de enunciar, quisiera destacar varias cuestiones que son relevantes para la comprensión de su modelo explicativo. Que, en el origen, Jacques empieza a deteriorarse a los 63 años, pese a que desde los 65 tiene diagnosticada la ELA. Que ese diagnóstico, le cambió la vida por completo, cambiando de manera drástica sus actividades diarias, su gestión del tiempo y su actividad laboral. Que, tras la irrupción de la ELA, tuvo que jubilarse *“a la fuerza”*, dejando atrás una etapa de trabajo de muchos años de dedicación y de grandes demandas, exigencias y responsabilidades, pero a su vez su trabajo le producía una gran satisfacción. Que, pese a que su enfermedad es de progresión lenta, en su día a día se encuentra cansado, fatigado y con inestabilidad al andar, aunque se resiste a renunciar a la gran pasión de su vida, que es montar en bicicleta. Que, según su discurso, Jacques es consciente de su enfermedad, no la omite, no se autoengaña, sino que la afronta y con ello se ayuda de todos los métodos de autocuidado que se encuentran a su alcance, ya sea mediante el uso de material ortopédico como las férulas en las piernas, así como también la colocación de una esterilla para aliviar su dolor y la toma de medicación alopática prescrita por los médicos.

**MEDUSA** tiene 54 años y está diagnosticada de ELA desde los 52, pero nos comenta que lleva desde los 50 padeciéndola. Actualmente, se encuentra en una fase temprana de la enfermedad, donde conserva un alto grado de autonomía. Vive con su hijo de 15 años y comparte piso con su exmarido, que la ha maltratado durante toda su vida. Viven en habitaciones separadas y *“cada uno tiene su espacio”*, según reporta. Vive con él porque *no le queda otra*, depende de su sueldo para subsistir, ella no tiene ningún tipo de ingreso y actualmente no trabaja.

Expresa que su enfermedad le viene a raíz de los disgustos y del estrés emocional sufrido e infringido por su ex (fase 1): *“A mí esto me viene de los disgustos, del maltrato físico, pero sobre todo psicológico, y el miedo... Porque la ELA... las neuronas se mueren, ¡pero también te las pueden machacar!”*. (...) *“Te tengo que decir una cosa... Soy maltratada, desde siempre...”* Manifiesta que la causa de su ELA es la injusta malevolencia de su expareja, por lo que su enfermedad tiene un nexo social de patrón relacional, en el seno de una relación de pareja tóxica. En las sesiones de Acupuntura habla de la capacidad lesiva

de su expareja y expresa que *“las neuronas se mueren, pero también te las pueden machacar”*, siendo una expresión que manifiesta ser víctima de un gran ataque. En su discurso, su marido es representado como una figura destructiva y malvada. Con tal de entender mejor la expresión simbólica de *“machacar”* (neuronas), busco el significado del término donde encuentro palabras sinónimas como *“oprimir, aplastar o golpear repetidamente alguna cosa con algo pesado para disminuir su volumen, desmenuzarla o pulverizarla”*. Medusa finaliza parte de su discurso con: *“He sufrido mucho miedo... ¿sabes? ¡Te levantabas temblando porque no sabía cómo podía explotar!”*<sup>210</sup>

Como antecedentes familiares de interés, Medusa nos cuenta que su padre murió de Esclerosis Múltiple (EM) a los 55 años, pero afirma que los médicos le diagnosticaron de ELA al final de sus días por el carácter progresivo y fulminante de su enfermedad. Ella cree y mantiene que se murió de EM y no de ELA.

Las primeras manifestaciones clínicas aparecieron en forma de calambres (fase 2): *“Los calambres por todo el cuerpo fueron los primeros síntomas, después pasó a la mano derecha, ¡y mira como la tengo...!”* Estos calambres se acentúan cuando se encuentra nerviosa y/o ansiosa, sobre todo cuando habla de los médicos y de su exmarido.

Medusa no quiere hablar de la enfermedad y mucho menos relacionarse con otras personas con el mismo diagnóstico. Sostiene que lo suyo no es ELA y que puede ser perfectamente un error médico, *“¿por qué tiene que ser ELA? ¿Por qué lo digan ellos? Piensa que quizás se trate de una Esclerosis Múltiple (EM) al igual que su primo y que su padre, ya que dice tener los mismos síntomas que ellos. Se siente desbordada, incomprendida, frustrada y muy rabiosa. Piensa que los médicos tienen gran parte de culpa en su malestar y los califica como “malos e inhumanos”. Critica duramente los procesos de deshumanización y despersonalización que sufren tanto ella como otros pacientes, y afirma que “todos nos meten en el mismo saco”, “no nos miran a la cara” y “no nos escuchan”. Por su parte, tampoco escucha las indicaciones y recomendaciones médicas porque muestra desconfianza “en ellos, porque ellos (los médicos) me dicen que es esto, ¿y si se equivocan?... ¿y si no es?”. Así que busca nuevas opiniones médicas en otros hospitales*

---

<sup>210</sup> Habla en relación a su exmarido.

(Vall d'Hebrón), con la esperanza de que le encuentren otra cosa que no sea ELA. Su visita fue en vano y entró en desesperación: *“Ayer fui a Vall d'Hebron, ¡pero somos basura para ellos! (...) Yo quiero que me hagan las cosas nuevas (pruebas) ¡pero no me van a hacer nada! Lo único que me quieren hacer es una electromiografía, ¡pero yo no me voy a hacer eso!... ¿tú sabes lo que duele eso? ¡Es horroroso!”*

A nivel corporal y desde una perspectiva más fisiológica (fase 3), siente que la enfermedad le provoca una gran pérdida de fuerza y movimiento de los brazos, manos y piernas. Autopercibe también mucho dolor físico y los nervios y la ansiedad han aumentado en los últimos meses a causa de la enfermedad. Manifiesta sentirse inestable, psíquica y emocionalmente, con muchos arranques de ira y tristeza. Su brazo derecho se encuentra deformado y muy débil, evita que se lo vean y suele esconderlo por vergüenza. Comenta que tiene dificultades para vestirse, abrir y cerrar la puerta de casa, salir a comprar y poner los productos en las bolsas, pagar... Además, empieza a notar signos de debilidad en la otra mano y siente miedo *a perderla*. Las piernas también empiezan a debilitarse y nota que no tiene la misma fuerza que antes. Camina inestable e insegura y sin querer, se va hacia un lado. Afirma que todo le cuesta mucho y que se esfuerza *“en no pensar”* sobre la enfermedad y en lo que le va a pasar. Prefiere vivir el presente sin proyectarse en el futuro, vive en su inmediatez: *“Yo estoy bien ahora, yo qué sé cómo estaré más adelante”*.

Medusa manifiesta que su enfermedad va evolucionando: *“avanza, avanza y avanza”* (fase 4). No sigue ningún tratamiento médico (fase 5) porque se niega a tomar medicamentos, dice que los ha probado todos y que *no le hacen nada*. *“No quiero tratamientos de ellos, no sirven para nada. Ellos no escuchan. Ellos lo que quieren es cobrar la visita y ya está, ellos no hacen nada para ayudarte. Le digo que tengo calambres y no me escuchan, ni me miran a la cara, ¡no solucionan nada!”*. Su único tratamiento y medida de autoatención es el ejercicio físico intenso en el gimnasio y, después de conocernos, considera que la Acupuntura es una buena herramienta para tratar sus malestares. A nivel social, trata de no establecer *conexiones* con otras personas afectadas por ELA: *“Yo no estoy dispuesta a ver como a uno se le queda el cuello pa' tras, o no sé, que están tan mal... yo ya sé que tengo esto, pero yo no quiero ver lo que me va a pasar, si es que me tiene que pasar, es como amargarme... Pese al cansancio que padece, se muestra activa en su día a día y sale a comprar. Trata de ir a los mismos supermercados porque así ya la conocen y eso le da*



confianza, ya que le ofrecen ayuda sin tener que pedirla. En estos días, también se ha mostrado activa en una manifestación y evalúa la experiencia como muy positiva: *“¡Fue una gran experiencia! Fui sola con transporte público... y me cansé porque estuve muchas horas de pie, pero la verdad es que por dentro me sentí bien, ¿sabes? me sentí como realizada, ¡feliz! ¡Había un montón de gente, fue brutal!”*. Tampoco pierde el contacto con sus amigas y cuando puede, realiza escapadas como la de Girona. Aborrece que la controlen y que le den pautas de cómo debe llevar su vida, pone de ejemplo a su hermano, que trata de guiarla *por los caminos del Señor* y por la meditación, pero Medusa expresa con desagrado que: *“me agobia porque me llama diciéndome que si no medito no me voy a curar, y estoy harta, lo haré cuando yo quiera, no porque me lo diga alguien, ¿sabes?... Mi hermano me agobia y me recuerda que me voy a morir”*.

No ha adaptado su forma de vestir a su nueva situación corporal, siente que no debe de hacerlo y lucha para que nada cambie. Siente frustración por pedir ayuda a su hijo para acabar de vestirse, sobre todo para abrocharse los vestidos y los zapatos de tacón. Maneja con visible dificultad este tipo de calzado, ella es consciente de ello, pero dice que de esta manera lucha en contra de la enfermedad.

De todo lo anterior acabado de narrar, destacamos que su autonomía diaria ha mermado pese a los esfuerzos de seguir llevando una vida *normal*, tratando de obviar o evitar la ELA. Que su entorno familiar compuesto por hijo y exmarido hacen que, pese a vivir con ellos, se encuentre en un estado de soledad. Que la convivencia con su exmarido es una necesidad económica que la obliga a convivir bajo el mismo techo, ya que Medusa no trabaja y depende del sueldo de su exmarido para subsistir. Que, pese a los malos tratos físicos y psíquicos recibidos, los disgustos constantes y el miedo, no le queda otra alternativa que aceptar esta situación de vivir con su ex. Que ella entiende que la raíz de su mal no es de carácter biológico, sino relacional por todo lo expuesto anteriormente. Que a nivel social, Medusa no se encuentra con ganas de relacionarse con otras personas con ELA, ya que le recuerda nuevamente su situación de enfermedad. De manera añadida, existe un factor genético de ELA familiar por parte de padre, aunque a tenor del discurso de Medusa, insiste que no era ELA sino EM. Pensamos que, de algún modo o manera, la pretensión de modificar el diagnóstico de su padre es una oda a la esperanza para ella, con tal de que

algún día pueda ser diagnosticada de otra enfermedad y tener más posibilidades de curación y supervivencia.

NESI es una mujer de 41 años que le diagnosticaron de ELA a los 32, pero afirma que padece la enfermedad desde los 31. Lleva 10 años padeciendo de ELA. Jaime es su marido y cuidador principal. Ambos tienen una hija en común que se llama Luz y tiene 11 años. Nesi no trabaja por su alto grado de discapacidad. Trabajó de peluquera a tiempo completo y lo recuerda como un trabajo duro. Actualmente, se encuentra confinada en una silla de ruedas, sin apenas poder moverse. No puede caminar y con mucha dificultad se sostiene en pie. Desde un primer momento, Nesi nos aporta una gran cantidad de información respecto a su modelo explicativo de su malestar. Expone ampliamente cuáles son las causas etiológicas de su ELA. Refiere como causa principal que ha sufrido de “*mucho estrés*” y lo *clasifica* de dos tipos, el más flagrante es de origen familiar a causa de un padre con esquizofrenia, y el otro lo determina de origen laboral. Considera que el estrés ha sido un factor decisivo en la aparición y desarrollo de su malestar: “*Así estoy yo, que no digan que el estrés no tiene nada que ver con la ELA, que yo no me lo creo*”.

Otra de las causas que emergen en su discurso como precursoras de la enfermedad es que ha “*comido mal*” a lo largo de su *etapa activa*. Justifica que ha sido por culpa del ritmo de vida dictado por el mucho trabajo y la falta de tiempo: “*antes de estar enferma me saltaba las comidas porque iba deprisa y no tenía tiempo; Comía cualquier cosa si es que comía, porque a veces ni comía... y beber tampoco... medio litro al día como mucho, porque nunca he sido de beber agua... ¡pero cafés los que quieras! unos 5 o 6 al día. Ahora ya no tomo, no puedo, si me tomo uno me tenéis que ingresar... me entran taquicardias*”. Ahora, por el contrario, come “*mejor que nunca*”.

Habla de sus padres y nos cuenta su propia teoría: “*¡Cuando le daban brotes (padre) era terrible! Mi madre tuvo muy mal embarazo de mí, pero eso nunca me lo había contado ella, me lo habían dicho mis hermanos. (...) Mi padre estaba en pleno brote de esquizofrenia y mi madre estaba fatal por la muerte de su bebé, lo paso verdaderamente mal, pobreta*”. “*Cuando naces te llevas toda la basura de los demás*” (...) “*¡Fíjate como era que cuando yo nací me pasé tres días enteros llorando! ¡Eso lo llevo yo de nacimiento! Y el estrés, el miedo y los nervios de mi madre me pasaron a mí (...)* *¡No he tenido una*

*vida fácil!*”. En estas líneas, Nesi hace mención de *una absorción de basura* cuando estaba en el vientre de su madre. Dice que la ELA “*la lleva de nacimiento*” y que “*el estrés, el miedo y los nervios*” de su madre la traspasaron. Así que nació *enferma* y añade que cuando era pequeña solía estarlo. Hace referencia a un episodio de fiebres altas a causa de la tos ferina: “*Cogí la tosferina y tuve fiebres muy altas, pero yo era muy pequeña y casi ni me acuerdo, a lo mejor tiene eso algo que ver*”.

Por último, destaca que la epidural que recibió en su trabajo de parto, manifiesta que ese pinchazo la cambió por completo, ya que le ha quedado un remanente de dolor en la zona de la punción: “*desde que me la pusieron para tener a mi niña, ya no he vuelto a ser igual*”. ¿Podría una punción lumbar desencadenar una ELA? Hablando con ella, dice que ha leído la posibilidad de que un microorganismo (bacteria, hongo o virus) traspase e invada la médula a través de una *punción sucia*<sup>211</sup> o contaminada. Busqué al respecto y encontré un artículo publicado en la web de *Redacción Médica* que decía así: “*Una investigación española asegura que la ELA está causada por hongos*”. El cuerpo del artículo continuaba con: “*Biólogos moleculares de la Universidad Autónoma de Madrid (UAM) han publicado recientemente evidencias que relacionan la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) con la existencia de infecciones causadas por hongos en el cerebro*”<sup>212</sup>. Los investigadores analizaron muestras del tejido nervioso de 11 pacientes, llevándose a cabo estudios de inmuno-histoquímica y se determinaron especies fúngicas mediante PCR, secuenciación de Sanger y *next generation sequencing*.

Los primeros síntomas empezaron poco después del nacimiento de Luz. “*Me di cuenta de que algo iba mal cuando no podía coger una toallita para limpiarle el culo a mi hija y...también me caía muchas veces (...)* El pie empezó antes, por el 2006, estaba como debilitado después de 10 minutos andando (...) Todo empezó en invierno”.

Actualmente, no se puede mover (padece de parálisis generalizada) y de mucho cansancio. Cada día siente múltiples rampas en el cuello, sobre todo cuando bosteza. Autopercibe su propio cuerpo como *algo muy pesado y entumecido*, con una sensación de frío permanente, “*¡siempre tengo frío!*”, “*¡Tengo frío hasta en agosto!*”. Se le hinchan mucho las piernas y

---

<sup>211</sup> Consideramos punción sucia toda aquella que *se ha perdido* la esterilidad. Existen diferentes motivos para ello: Una punción dificultosa, múltiples punciones o una punción traumática pueden ser las causas.

<sup>212</sup> Esta investigación, ha sido publicada en *'Neurobiology of Disease'*

tiene el “*pie caído*” (pie equino) a causa de la enfermedad de ELA. Suele tener dolor de espalda por posturas estáticas en la silla. Le duelen los nudillos de los dedos de las manos y ha perdido fuerza en ellos, pero se adapta bien y es capaz de escribir mensajes de texto por móvil. No comenta nada sobre la deformidad que presenta algunas partes de su cuerpo, pero si declara que se siente limitada porque depende de Jaime para todo.

Nesi es consciente de que su ELA progresa muy lentamente. Se autodeclara *un caso excepcional* con el apoyo de los médicos de Bellvitge. Dice que su mal evoluciona mediante sensaciones de pérdida de fuerza en las extremidades.

Sigue un tratamiento (por la medicina convencional de tipo alopático) con Riluzole®, levotiroxina®, anticonceptivas, nexium®, espidifen® y nutrición enteral. Como medidas de autoatención, usa estratégicamente su sonda PEG para alimentarse, la usa cuando se encuentra inapetente y/o cansada. A la hora de cenar siempre recurre a la nutrición enteral. Para controlar su dolor *postural*, se toma el espidifen® y trata de pedir ayuda a Jaime para que la cambie de postura. Para vestirse, usa ropa deportiva o holgada con cierres de fácil manejo, evita ropa con botones pequeños, hebillas, gafetes o cremalleras *imposibles*. Usa calzado ortopédico de velcro para proteger sus pies y estar más cómoda. Como herramienta social, usa el móvil para estar conectada con el mundo, se comunica bien mediante aplicaciones como el *WhatsApp* y es capaz de escribir mensajes de texto a pesar de sus dificultades.

Con relación a la historia de Nesi, destacamos que en su juventud, ha formado una familia compuesta por Jaime, su esposo y principal cuidador, y Luz, su hija. Que actualmente no trabaja y funcionalmente se encuentra en una situación de gran dependencia provocada por la ELA. Que antes de su diagnóstico, su vida era otra, trabajaba de peluquera a tiempo completo y padecía de mucho estrés. Que, para ella, las causas de la enfermedad son de origen familiar y laboral, como ya se ha explicado con anterioridad. Que el estrés, la mala alimentación, la falta de tiempo para sí misma y el beber poca agua, aunque si mucho café, puede haber incidido en la aparición de la enfermedad. Que, desde sus principales causas etiológicas, encontramos factores genéticos en relación con la esquizofrenia de su padre, a la mala salud emocional de su madre y que, genéticamente tuvo un hermano gravemente afectado del sistema nervioso que falleció al año de vida. De una manera sobrenatural, Nesi

entiende que todos los sufrimientos familiares, en especial los de su madre, además del factor genético añadido, la traspasaron en el vientre mientras ella se estaba gestando. Añade que la tos ferina y las fiebres altas sufridas en su niñez, han podido afectar en el desarrollo de la enfermedad. También destaca que la epidural practicada en el nacimiento de su hija fue traumática y que eso también ha podido ser la causa de su ELA. Que su ELA es de evolución lenta, que es consciente de su enfermedad y la afronta poniendo todos los medios a su alcance para la autoatención, entendiendo con ello, cambios en su forma de vestir, calzar y comer (uso de la sonda PEG) además de la toma de medicamentos prescritos. Socialmente, se mantiene activa con las actividades escolares de su hija y se maneja bien con el móvil para poder comunicarse con los demás. Reconoce que el tiempo de su marido es limitado a causa del trabajo, y que en ocasiones no puede realizar todo lo que le gustaría, como es continuar con los tratamientos de Acupuntura en Vilafranca.

**PANERB** tiene 47 años. Lo diagnosticaron de ELA a los 40, pero los primeros síntomas aparecieron de forma espontánea a los 39. Vive con su mujer Lori y sus dos hijas de 7 y 10 años. Se encuentra en un estado de dependencia parcial y Lori es quien le ayuda a vestirse, comer y acicalarse. Ha dejado de practicar Taekwondo, correr e ir en bici. Conserva cierta fuerza y motricidad en las piernas, que le permite caminar con moderada dificultad. No trabaja porque no puede. No sabe que es lo que ha podido causarle la enfermedad, responde que *“es muy complicado”*, aunque es capaz de relacionar ciertos aspectos de su vida que han podido facilitar la aparición de esta enfermedad. Panerb habla de haber sufrido estrés y problemas de insomnio. Cuenta que trabajó de carretillero *a turnos americanos* y admite que nunca se acabó de acostumbrar a los horarios: *“nunca te acabas de acostumbrar a ninguno”*, por lo que su descanso nocturno se vio muy afectado. También refiere que *“comía bastante mal”* porque *“con las comidas era difícil (...) después de trabajar no me apetecía prepararme nada y comía cualquier cosa. Ahora sí como bien”*. Panerb destaca también que *“no soy de beber”*, afirmando así deficiencias en su ingesta hídrica.

En cuanto al ejercicio físico, Lori comenta que ha sido demasiado activo con el deporte, con excursiones de 7 horas en bici y Taekwondo después del trabajo, pero esta es la opinión de Lori, porque Panerb piensa que no ha sido para tanto y cree firmemente que sus rutinas eran *“normales”*.

Los primeros síntomas se iniciaron en agosto del 2009, con *unas molestias* en el brazo derecho que aparecieron en forma de pérdida de fuerza y torpeza. Estas molestias progresaron y se extendieron a ambas manos: “*¡Todo se me caía, no era capaz ni de coger bien una taza!*”. La enfermedad *corrió* hacia las piernas, dejándolas también débiles y con poca fuerza. A día de hoy, no puede levantar los brazos o coger objetos y le cuesta mantenerse en pie por mucho rato.

Desde la irrupción de la enfermedad, Panerb presenta un adelgazamiento acusado general, afectando de mayor manera a sus cuatro extremidades, con una gran pérdida de su tono muscular. Lori nos explica que ha sido un hombre *de complexión fuerte* y ahora se ha quedado muy débil y delgado. Destaca que su cuerpo lo autopercibe como tenso, rígido y pesado. Además, dice sentirse “*asimétrico*” y lo destaca de la siguiente manera: “*Noto una cierta asimetría de fuerza en mi cuerpo, que se hace más fuerte en el brazo derecho y en la pierna izquierda*”. La asimetría la percibe con relación a una pérdida de fuerza sustancial de dos miembros localizados en hemicuerpos diferentes. Se nota como desigual y descompensado.

La ELA evoluciona en forma de pérdida de fuerza, movilidad, agilidad y destreza de todo su cuerpo. Esto conlleva a depender más de Lori para realizar cualquier cosa. Lleva 8 años diagnosticado de esta enfermedad y lo que más destaca es la pérdida de control de su cuerpo.

Sigue tratamiento con el Riluzole®, pero Lori nos muestra su preocupación y cree que debería abandonarlo: “*Hace muchos años ya que lo toma... ¡y no le está haciendo nada! Lo tendría que dejar antes de que le hiciera daño al cuerpo. He leído en el prospecto que afecta al hígado y que contamina los riñones*”. Panerb no dice nada al respecto, pero asiente con la cabeza apoyando la tesis de Lori. Como estrategias de autocuidado en la mejora de su día a día, Panerb hace uso de material ortopédico como una faja lumbar para *reforzar el tronco*, piensa que *es clave* para poder caminar mejor y mantenerse erguido, también usa unas férulas rígidas en las piernas para sostenerse mejor y evitar que las piernas se le doblen. De vez en cuando, toma algún Paracetamol® para aliviar el dolor de espalda. Suele vestir ropa deportiva y holgada, le hace sentir más. Usa deportivas que se acoplen bien a sus férulas.

Destacamos en la historia de Panerb que la ELA se inició de manera temprana, a sus 39 años. Que familiarmente, su contexto de vida es junto a su esposa y sus dos hijas menores de edad. Que laboralmente no trabaja porque no puede y tiene una dependencia parcial hacia su cuidadora para satisfacer sus necesidades básicas diarias. Que, en este sentido, ha cambiado su vida de manera radical, ya que ha pasado de trabajar en turnos americanos en una fábrica y dedicarse al deporte, a andar con dificultad y llevar una vida más limitada. Que actualmente, ha pasado de tener un cuerpo atlético a un cuerpo debilitado y delgado. Que, en cuanto a la alimentación, reconoce déficits alimentarios por haber comido “cualquier cosa”, así como no hidratarse lo suficiente en su etapa activa. Añade que los turnos de trabajo le causaron problemas de insomnio. Que reconoce la enfermedad y que toma medidas de autocuidado que mejoran su autonomía, como el uso de material ortopédico.

**WARREN** tiene 39 años, le diagnosticaron de ELA a los 35, pero los primeros síntomas se presentaron a los 34. Vive con su mujer Melody y sus dos hijos de 4 y 7 años. A lo largo de la narrativa, Warren apenas habla de sus hijos, de hecho, conocimos de su existencia de pura casualidad, ya que emergieron en los últimos días de tratamiento. Warren precisa de ayuda total para las AVD's, ya que se encuentra en una etapa muy avanzada de la enfermedad. Manifiesta que se encuentra estático y que no puede hacer nada por sí mismo. Trabajaba como ingeniero en una empresa de ascensores y comenta que, tras la enfermedad, ha tenido que reinventarse y cambiar de profesión. Ahora es sommelier y tiene una empresa de vinos. La irrupción del mal le ha supuesto un cambio de identidad importante, ya que en su discurso destaca que “*era ingeniero*” antes de padecer ELA, habla como si la enfermedad lo hubiera anulado profesionalmente.

Actualmente, se encuentra confinado en una silla de ruedas, no puede dar ni un paso y necesita ayuda las 24 horas del día. Usa pañales por su gran dificultad para moverse, pero no por problemas de incontinencia. Destaca que los usa cuando está fuera de casa, *por si acaso*. Es por eso que en los tratamientos de Acupuntura nos pide “*cortar*” su hábito deposicional, ya que para él ir de vientre es un problema, un apuro, sobre todo cuando está fuera de casa o no cuenta con la ayuda suficiente para poder ir a un lavabo. Considera su hábito deposicional de “*diarrea*”, pero sus deposiciones son completamente normales según Carmelita, su madre, que lo acompaña a casi todos los tratamientos. Como método

de autocuidado, Warren abusa del fortasec per “tallar la caca” y evitar así situaciones embarazosas. Está profundamente obcecado en este tema y se vuelve un eje central en su vida. Carmelita nos informa que han tenido que acudir a urgencias por cuadros de estreñimiento severo donde ha precisado de enemas de limpieza.

Warren se muestra generalmente poco explicativo y escasamente comunicativo. A lo largo de las visitas y con ayuda de Carmelita, emergen las posibles causas de la enfermedad. En primer lugar, hablan de la contaminación medioambiental de China. Carmelita está convencida de que su viaje a China (por temas de trabajo) fue el desencadenante y así lo expresa: “*L’Aire de Xina es molt dolent, y van estar 8 anys vivint i respirant aquell aire contaminat!*”. Reitera en su discurso que no fue casualidad que allí se iniciaran los primeros síntomas de la ELA.

Las primeras manifestaciones clínicas fueron en las extremidades inferiores: “*La pierna se le quedó inmóvil de la noche a la mañana!*” (...) “*Sortia a córrer i la cama esquerre es parava, es bloquejava als 10 minuts de córrer. Ens pensàvem que era de l’esquena, d’una hèrnia discal... llavors sem va fer Acupuntura i vaig anar a un quiropràctic però anava a pitjor!*”. Warren se encontraba en el punto más álgido de su carrera profesional como ingeniero y que disfrutaba de un “*buen cargo*”. Una de sus numerosas labores, era el control del departamento de fundición de metales, aunque Warren asegura que su trabajo era de despacho y no de estar en contacto con metales.

La ELA de Warren se presenta en forma de parálisis generalizada, acompañada de severos problemas de circulación y edemas en las piernas y pies. Habitualmente se encuentra muy sudado, incluso en reposo o en ambientes fríos. Warren compara metafóricamente su cuerpo al de una piedra. “*Soc com una pedra, no puc moure’m, no puc fer res. He de dependre d’algú que em tombi, no puc fer girs al llit... cada 2-3 hores em venen a girar per a que no em llagui ni em cansi d’estar en la mateixa postura*”.

La evolución de la ELA de Warren es progresiva. En 2013, le diagnosticaron de ELA y en agosto de ese año ya caminaba con muletas. En diciembre del 2014 se movía con la silla de ruedas y en 2015 la ELA se diseminó a sus brazos. En 2016, su cuerpo se encontraba prácticamente tetrapléjico y con signos de insuficiencia respiratoria con necesidad de uso



de CPAP. En febrero del 2017, la insuficiencia respiratoria se agudizó y fue preciso hacer el cambio de CPAP a BIPAP.

El tratamiento que sigue es de línea alopática y homeopática. Toma fortasec®, Mestion® y Riluzol® y de forma complementaria toma Vitamina C, Suplement vitacel®, sinergia®, germanicum-metalicum® y Vao Vap®. Duerme con respirador para mejorar su descanso y oxigenación. Acude al osteópata y al fisioterapeuta. Como medida de autocuidado usa cojines antiescaras para conservar la integridad de su piel. Le realizan cambios posturales cada 3 horas. Sigue una dieta estricta donde ha abandonado el gluten, los lácteos, el marisco y la carne por recomendación de un médico. Abusa del fortasec® para *calibrar* su hábito deposicional, sobre todo cuando no está en casa. Hace uso de ropa cómoda y holgada y de zapatos ortopédicos con velcro. Lleva unas cintas adhesivas para mejorar sus edemas en extremidades inferiores, se las coloca el fisioterapeuta.

En la historia de Warren destacamos que la ELA llegó a una edad muy temprana, con solo 34 años. Que su entorno familiar está compuesto por su esposa y sus dos hijos menores de edad, además de la incondicional ayuda de su madre. Que su estado de salud acusa una etapa avanzada de la enfermedad en la que va en silla de ruedas y requiere de atención total. Es imprescindible la puesta de pañales y realizar cambios posturales cada 2 o 3 horas para que no se llague. Que pese a ser poco explicativo, expone en su discurso que la causa de la enfermedad pudiera encontrarse en la contaminación medioambiental de China, lugar donde ejerció de ingeniero ejecutivo durante 8 años. Que su identidad como persona está vinculada a su profesión, a su cargo profesional y su estatus social, por lo que habiendo tenido que dejar de trabajar como ingeniero, vivió una crisis existencial y de identidad que lo cambió por completo. Él expone que se reinventó a sí mismo y ahora ejerce como sommelier de vinos en su propia empresa, cuestión que le ha devuelto de nuevo una identidad y un estatus. Que junto a su familia, toma las medidas de autocuidado necesarias para su bienestar, siendo estas medidas tratamientos alopáticos, homeopáticos, osteopáticos, de fisioterapia y dieta, así como medidas ortopédicas, material antiescaras, uso de respiradores y prendas de ropa cómoda.

**GOETTE** tiene 40 años y lo diagnosticaron de ELA a los 35, pero los primeros síntomas aparecieron al borde de los 34. Está afectado de ELA de tipo espinal pero también padece de afectación bulbar. Vive con su mujer Samara y es dependiente total. Goette se encuentra prácticamente tetrapléjico, inmóvil en una silla de ruedas, aunque conserva la capacidad motriz de los dedos de sus manos para poder manejar el joystick de la silla. Le cuesta mucho comunicarse con el exterior, se encuentra a las puertas de un síndrome de cautiverio. Samara es su intérprete. Podemos decir que el modelo explicativo que se expone a continuación es según la perspectiva de Samara, juntamente con la reafirmación de Goette, que, pese a no poder comunicarse con fluidez, asiente constantemente el discurso de su mujer. Cabe destacar que está completamente lúcido y colaborador en todas las sesiones de Acupuntura. Su manera de comunicarse es mediante frases cortas o gestos con la cabeza de afirmación o negación. En su día a día, Goette presenta severas dificultades en *el comer* y es portador de una sonda PEG para nutrición enteral. Se atraganta a menudo con la comida y con la saliva, y le cuesta bastante masticar y deglutir. Samara comenta que cuando comen fuera de casa, Goette come menos. Dice que siente vergüenza porque mastica lento y se le cae la comida de la boca, no le gusta que los demás lo miren y se siente cohibido. De momento, solo usan la sonda PEG para las cenas, Samara insiste en que debe esforzarse a comer por boca y siente miedo a que Goette deje de comer por él mismo.

A lo largo de las sesiones, Samara refiere algunas hipótesis sobre la etiología de la ELA de Goette. Habla primeramente del estrés y afirma que Goette: *“¡feia moltes hores, sempre ha estat molt estressat! ¡Tenia molts mals de panxa! Despues, quan ho va deixar tot, va trobar-se millor d’això...”*. Goette tenía dos trabajos diferentes, uno de técnico instalador y otro en una cadena de producción de neumáticos. Empezó a darse cuenta de que *algo iba mal* cuando: *“se le caían las cosas de las manos, ¡estaba muy torpe!”*. Después, empezó a tropezarse con el pie izquierdo y consultaron a los médicos. Después de 8 meses de pruebas y exámenes, le diagnosticaron de ELA en 2012, con solo 35 años. A modo anecdótico, Samara nos cuenta que solía decir *“estoy hecho polvo”*, como coletilla final a todo lo que él decía. Dice que la usaba a menudo porque *“siempre estaba cansado”*, y... *“de tanto decirlo... ¡Pues se ha hecho realidad!”*. Otra de las posibles causas que han podido originar la enfermedad son el contacto estrecho con *sustancias químicas, metales pesados y los neumáticos* (derivados del petróleo). Los dos trabajos tenían relación con este tipo de materiales, que manipulaba e instalaba, por lo que ambos piensan que esto ha podido

interferir en su salud. Samara añade que el carácter obsesivo, nervioso y perfeccionista de Goette ha podido predisponer, de alguna manera, a que esté enfermo: *“sempre es preocupava molt per les coses, massa!... era obsessiu! Sí... molt perfeccionista ha sigut! Era tan responsable que li van donar un càrrec important en una de les empreses, llavors encara es preocupava mes per tot, per a que anés tot bé” (...)* Si no li sortien les coses com ell volia no podia ni dormir!”.

Los múltiples cafés al día y el exceso de trina, también son mencionados por Samara como posibles causas del mal. *“Es feia 15 cafès al dia, d’aquells aigualits, ¡però sen prenia molts! Y no ha sigut mai de beure aigua, tot el dia estava amb el trina!”*.

Por último, Samara nos sorprende con su propia *psicosis paternal*. Es un dato que emerge el último día de tratamiento. Quizás es el dato más trascendente de todos. Nos cuenta que intuye que su diagnóstico pueda tener relación con la aparición de la ELA de Goette: *“Al octubre del 2011 me’l diagnostiquen a mi, (psicosis) saps? Estic prenent sertralina® de 300mg cada dia per això... Que vull dir amb això? Doncs, que a Goette li van venir les coses a primers de desembre d’aquell any. Tot va venir de cop! Saps?”*

En cuanto a las manifestaciones clínicas, Goette empezó a notar que *algo iba mal* cuando, *“se le caían las cosas de las manos”, “¡estaba muy torpe!”*. En poco tiempo llegaron las caídas, se tropezaba continuamente y se caía al suelo.

Actualmente, Goette no puede caminar, ni siquiera mantenerse en pie. Padece de hinchazón en las piernas y tiene una sensación generalizada de pesadez. Habitualmente, se siente cansado y empieza a presentar signos de insuficiencia respiratoria, le cuesta toser *“por qué no tiene fuerza”*. La enfermedad se presenta a través de una parálisis muscular generalizada, tiene los dos pies en posición equina y ha usado diferentes inventos para evitar la posición de caída, como unas férulas hechas por su amigo carpintero, pero no se las pone *“porque le estorban”*. Padece de parálisis en la lengua, que compromete gravemente a la deglución y al habla. Goette por su parte, trata de recordarme en cada tratamiento que no me deje *el punto del habla*, ya que le va bien para continuar comunicándose con el mundo.

La ELA evoluciona en forma de pérdida de fuerza y movilidad de su cuerpo, dice que se nota *“atrapado”*.

El tratamiento que sigue es de tipo alopático: Riluzol®, lioresal®, escitalopram®, tryptizol®, omeprazol®, *albolupsa*, nutrición enteral en las cenas. Samara comenta que su estado de salud depende de cómo se encuentre ella, ya que él va a remolque de ella, si Samara se encuentra bien, Goette también. Como medidas de autoatención, Goette acude cada 15 días a terapia neural, le realizan *masajes en la boca*, además de ir al fisioterapeuta y al logopeda. Después del estudio, prosigue con los tratamientos de Acupuntura durante un tiempo. Sobre la alimentación, Samara trata de ajustar la nutrición enteral según la ingesta oral de su marido. Adapta las texturas de los alimentos y corta en trozos pequeños la comida para que él pueda masticar y tragar con menos dificultad. Ambos mantienen una vida activa, viajan y salen a comer. Han adaptado el coche para poder desplazarse con facilidad. Samara encuentra ayuda a través de una cuidadora que levanta y asea a Goette por las mañanas. También han adaptado la cama por una de articulable y con barandas, para mejorar el descanso y la comodidad de ambos. Maneja la CPAP según la tolerancia de su marido por las noches.

En la historia de Goette, destacamos la juventud, en la cual la incursión de la enfermedad, ha empezado a surtir efectos, teniendo en cuenta que los primeros síntomas fueron a los 34 años. Que su estado funcional actual es de tetraplejia casi completa, siendo necesario el uso de una silla de ruedas y la ayuda completa de Samara. Que laboralmente, ha sido extremadamente activo, llevando a cabo dos trabajos a tiempo completo de manera simultánea. Que esta gran actividad laboral le producía mucho estrés, nervios y mucha dedicación de tiempo. Que desde su discurso, a través de su mujer y asentido por él, destacamos dos factores: Uno, el contacto con los metales pesados y otro, su carácter obsesivo, nervioso, perfeccionista y responsable en exceso, que le hacía vivir en una preocupación constante, incluso quitándole el sueño. En cuanto a su alimentación, el exceso de café y de trina, además de no beber agua, pudieron ser un factor añadido que propiciara la aparición de la enfermedad. Que, de alguna manera, la psicosis de Samara ha podido afectar a un estado de preocupación de Goette y no es casualidad para ellos destacar esta situación, ya que, a los dos meses del diagnóstico psiquiátrico de Samara, empezaron los primeros síntomas de ELA de Goette. Que como medidas de autocuidado, Samara administra nutrición enteral por sonda PEG, le proporciona el tratamiento alopático prescrito, usan de una cama articulable, del respirador CPAP, de una cuidadora por las mañanas, visitan al logopeda, al fisioterapeuta y acuden a terapia neural. Que, pese a todas

las limitaciones, se resisten a dejar de vivir, por lo que han adaptado su vehículo para la silla de ruedas y tratan de llevar una vida lo más activa posible, habiéndose ido de crucero y a otros viajes, disfrutando de su tiempo de ocio. Que, pese a su estado próximo al síndrome de cautiverio, Goette solo tiene una preocupación que es la de seguir hablando, aunque sea mínimamente para no perder ese escaso recurso comunicativo que le une con los demás.

**DOLLY** tiene 56 años, está diagnosticada de ELA desde los 52, pero a los 51 emergieron los primeros síntomas. Sufre un alto grado de discapacidad y se encuentra prácticamente a las puertas de un síndrome de cautiverio, está prácticamente tetrapléjica, no puede andar ni sostenerse por ella misma y le cuesta mucho hablar. Vive con Pere, su marido y principal cuidador. Tratando de examinar el modelo explicativo de Dolly, les pregunto sobre cómo ha podido acontecer y desarrollarse la ELA. Ninguno de los dos reconoce una causa posible que haya podido conducir a Dolly al estado en que se encuentra actualmente, pero al hilo de la pregunta, Pere asegura que Dolly tiene un carácter *“molt patidor”*, *“sempre ha sigut molt cuidadora y patidora. Es mare de 3 filles. No parava mai de fer coses, sempre amunt i avall. Sempre nerviosa per a que tot sortís bé, ¡massa...!”*.

Las primeras manifestaciones clínicas de la ELA de Dolly aparecieron a raíz de una pérdida de fuerza y destreza de las manos. *“Se li queien les coses, no enroscava bé, no tenia força per res”*. La enfermedad empezó en 2012, después evolucionó y progresó hacia la boca y en poco tiempo, Dolly perdió la capacidad de hablar y comer con normalidad. Su tono de voz se volvió más grave y lento. Todo ocurrió en cuestión de días, fue muy rápido.

Actualmente, la clínica de Dolly se centra en un dolor extremo e incontrolable, que puntúan con un EVA de 10, originado por las continuas rampas musculares localizadas en las piernas. La fisiopatología se presenta a través de una parálisis muscular generalizada, con un importante adelgazamiento de los músculos de los brazos y las piernas. Presenta deformidad y parálisis casi completa de las manos. También tiene afectados los nervios que inervan su rostro, es incapaz de gesticular, siempre se mantiene en una expresión de susto y dolor continuo, con los ojos muy abiertos y la boca desviada hacia un lado sin poder cerrarla.

La ELA de Dolly es de progresión rápida. El mal ha ido progresando en estos 5 años y en las últimas semanas, han notado una aceleración de la enfermedad, con sensaciones nuevas de pérdida de fuerza, parálisis del cuerpo, dificultades al masticar, tragar y hablar.

Actualmente, sigue un único tratamiento *de tipo natural* que lleva como principio activo un cannabinoide. Lo usa para combatir el dolor, pero de momento no le está funcionando. Dicen que lo han probado todo, incluso mórficos y nada ha sido efectivo. *“Ho hem deixat tot per que no servia per res, nomes pren Satidex (que es un cannabinoide) per les rampes, però tampoc li fa efecte.* Gracias a los tratamientos de Acupuntura que le ofrecimos en el estudio de Bellvitge, Dolly ha encontrado alivio a su dolor y a sus rampas. Según ellos, *es lo único que les ha funcionado.* Nos hablan también del estreñimiento, considerándolo como un problema que empeora gravemente su estado de salud, porque los esfuerzos que realiza para lograr ir de vientre la dejan sin energía y completamente exhausta. A raíz de los tratamientos de Acupuntura, Dolly también es capaz de evacuar cada dos días sin ayuda de laxantes. Como medidas de autocuidado, han adaptado el coche para poder desplazarse, tratan de viajar e ir a la playa cuando Dolly se encuentra bien y en los últimos tiempos, Dolly se comunica a través de *“un programa d’ordinador especial. Porta un botó al cap i amb això ens entenem”.* Viste y calza de forma holgada y cómoda, adaptándose a las limitaciones funcionales de su cuerpo. Además, Pere ha aprendido a maquillarla y peinarla para mejorar su autoestima.

En la historia de Dolly destacamos que la enfermedad surgió en su mediana edad. Que actualmente, posee un alto grado de discapacidad, próximo a un síndrome de cautiverio, estando postrada en una silla de ruedas por una tetraplejia casi total y con mucha dificultad para hablar. Que familiarmente, tiene una estructura muy organizada y encabezada por su esposo. Que, a diferencia de otros pacientes, no encuentran causa alguna a la aparición de la enfermedad, aunque Pere destaca el carácter sufridor y nervioso de su mujer, como un factor facilitador. Que la evolución de la enfermedad ha sido rápida con una progresión destacada en la boca, provocándole dificultades para hablar y comer, así como pérdida de fuerza y parálisis corporal. Que, aunque han intentado poner todos los medios para disminuir su dolor, probando con cannabis y mórficos, ninguno de ellos ha surtido efecto, siendo la Acupuntura, según su propio discurso, el único tratamiento que la ha ayudado de manera notable. Que, como medidas de autocuidado, además de lo anteriormente expuesto,

han adaptado el coche a la silla de ruedas, que se han dotado de un ordenador especial conectado con un botón en la cabeza de Dolly que les permite comunicarse, que recurren a ropa cómoda pero coqueta y que Pere ha aprendido a peinarla y maquillarla para mejorar su autoestima, su propia imagen y sus ganas de vivir.

**FONSI** tiene 69 años de edad y lo diagnosticaron de ELA a los 62, aunque lleva desde los 59 mostrando los primeros síntomas. Tardaron unos 3 años en llegar a conocer el diagnóstico, siendo el caso con más demora de nuestra muestra. Vive con su mujer Toñi, que es su principal cuidadora. Fonsi es completamente dependiente y se encuentra en una fase muy avanzada de la enfermedad, por lo que precisa de ayuda total para satisfacer las AVD's. Como Goette y Dolly, se encuentra apunto de experimentar un síndrome de cautiverio. Fonsi habla con mucha dificultad, padece de síndrome pseudobulbar y *las capacidades altas* como comer, respirar y hablar empiezan a sufrir estragos. Fonsi se encuentra en plenas facultades mentales. A día de hoy deambula con mucha dificultad y con ayuda de un andador, su día a día lo pasa en una silla de ruedas.

Este mismo año le diagnosticaron de cáncer de pulmón. Lo trataron con radioterapia, pero tuvieron que abandonar los tratamientos porque *“la radio lo dejó aplacado. Se dio 24 sesiones y ni una más, ya no podía. Las tuvo que dejar por mucho cansancio, estaba agotado”*.

Los dos coinciden que un despido improcedente y disgustos varios, han podido ser los posibles causantes de la enfermedad. Toñi habla que *“lo echaron fuera, y tuvimos muchos disgustos con juicios, eso fue en 2005.”* Tras *“el gran shock emocional”*, decidió reinventarse y con ayuda de su mujer, abrieron una inmobiliaria en 2007, pero por culpa de la crisis económica acabaron cerrando en 2014. En ese tiempo, aparecieron las primeras manifestaciones clínicas de la ELA, Fonsi ya no se encontraba bien y tenía signos de debilidad y fatiga en todo su cuerpo. *“La etiqueta diagnóstica”* llegó en 2013, *“los médicos no tenían claro lo que tenía”*. La enfermedad apareció de forma súbita, *“de un día para otro”* y Fonsi empezó a perder fuerza en la mano izquierda. Tras una visita a urgencias, los médicos le dijeron que era debido a *“una subida de tensión”* y le recetaron medicación antihipertensiva, pero su pérdida de fuerza progresó y el mal se extendió a otras partes del

cuerpo. *“Se le empezaron a caer las cosas... ¡ya no era normal! y luego la voz, no se le entendía bien cuando hablaba. ¡Se iba a correr y no podía!*

La fisiopatología de la enfermedad se presenta como una pérdida de fuerza generalizada y una posterior parálisis del cuerpo. Tiene edemas en las piernas y muy mala circulación. Desde la radioterapia han notado un declive importante en su estado de salud, con un aumento del cansancio y pérdida de fuerza, por lo que la enfermedad parece haber evolucionado rápidamente en pocos días.

Sigue un tratamiento con Bisoprolol®, adiro®, enalapril®, triptizol®. Fonsi por su parte, expresa que mientras pueda andar distancias cortas con su caminador ya está satisfecho. No se muestran ambiciosos con los tratamientos de Acupuntura, lo único que piden es *“quedarse como están”* y mantener estable a Fonsi *“para no perder más movilidad”*. Poder moverse y prescindir unos minutos de la silla de ruedas *“es media vida”* para ambos, por lo que poder caminar es un mecanismo de autocuidado muypreciado. Mantener su hogar seguro también ayuda a la confianza y tranquilidad de Fonsi. Toñi evita cualquier motivo de caída y despeja las zonas de alfombras o muebles que lo puedan entorpecer.

En el comer, ha sido fundamental la adaptación de una dieta muy blanda y en ocasiones triturada. Toñi le da muchos zumos y yogures líquidos para mantenerlo hidratado y nutrido. Como Dolly, Mel y Marga, evitan texturas mixtas por los temidos atragantamientos.

Destacamos que, para Fonsi, la enfermedad empezó a los 59 años y tardaron tres años en encontrar el diagnóstico de la ELA. En las indagaciones clínicas, hallaron de manera sorpresiva un cáncer de pulmón, al que actualmente no está curado ni puede continuar con los tratamientos, debido a los efectos secundarios de la radioterapia que lo dejaron muy cansado. Que su esposa es la principal y única cuidadora, que lo ayuda en su estado de dependencia total. Que se encuentra próximo al síndrome de cautiverio, estando completamente lúcido en todas las sesiones. Que acusa en su discurso, que la posible causa de su enfermedad fue el disgusto que tuvo por un despido improcedente y el periplo judicial que ello conllevó, añadiéndose problemáticas derivadas como la difícil economía y el shock emocional. Pese a las circunstancias adversas, tomó fuerzas junto con su esposa y abrieron una inmobiliaria que desafortunadamente, a causa de la crisis económica nacional,



tuvo que cerrar en el 2014. Que a partir de ese momento, fue cuando amanecieron los primeros síntomas de la ELA, con signos de fatiga y debilidad. Que actualmente, tiene muchas dificultades para hablar y comer, llegándose a atragantar con su propia saliva, pero tratan de tomar medidas de autocuidado, su esposa prepara alimentos triturados o muy blandos, así como zumos y yogures líquidos “*que tienen más alimento*”. Que, además, usa su andador al que todos hemos llamado “*Ferrari*” para movilizarse cuando se encuentra bien, habiéndose convertido *el Ferrari* en un bastión y en una gran ilusión para continuar sintiéndose un poco más autónomo.

**JOHN** tiene 52 años, le diagnosticaron de ELA a los 50, iniciándose los primeros síntomas a los 49 años. Su situación actual es de etapa temprana, pero con una terrible y espontánea afectación bulbar de muy mal pronóstico a corto plazo. Hace solo 3 meses que se ha jubilado, era paleta. John se siente principalmente cansado y muy desanimado. Toma medicación para la depresión, pero él no lo sabe, se piensa que son vitaminas. Dori, su mujer y principal cuidadora, me lo dice a puerta cerrada para que John no se entere. Actualmente, es autónomo para las AVD’s y no precisa de ayuda. Conserva la funcionalidad de las 4 extremidades, aunque empieza a notar una leve pérdida de fuerza en brazos y manos. Su ELA le afecta principalmente “*al habla y al comer*”. Tiene la lengua parcialmente paralizada, al igual que parte de su musculatura facial. Habla con mucha dificultad, tomándose su tiempo para formular un par de frases. Se cansa mucho y tiene sensación de falta de aire. Toma una dieta de textura blanda por mostrar de disfagia.

El primer día, entre risas, manifiestan las posibles causas etiológicas de la ELA. John empieza hablando del largo historial de enfermedades neurodegenerativas que tiene su familia más próxima: “*Tinc una cosina germana diagnosticada de ICTUS als 25 anys. Estava treballant i de sobte va sentir un mal de cap molt fort, es va desplomar al acte. També tinc una cosina de vint-i-pico diagnosticada d’Esclerosis Múltiple.*” (...) “*El pare d’aquesta cosina, el meu germà, tenia Parkinson i va morir als 55... i una tieta per part de mare, va morir als 40 anys d’ Esclerosis Múltiple, també. ¡Va ser fulminant!*”.

Dori comenta el estrés y los ayunos de John a causa de su trabajo como paleta. Refiere que trabajaba “*con un petardo en el culo*” y que tenía mucho trabajo en *la época del boom del ladrillo*. En el 2007, sufrió de un Infarto Agudo de Miocardio (IAM), “*dels nervis de la*

*feina*”, perdió el sentido del olfato y el gusto de forma repentina y no los ha vuelto a recuperar. Además, trabajaba “*muchas horas de sol a sol*” y “*desayunaba por la mañana y ya no volvía a comer hasta las 5 de la tarde; Se olvidaba de beber y en invierno al igual bebía 2 o 3 vasos al día*”. Nos habla de un episodio de insolación grave, como si este le hubiera marcado de por vida, ya que lo dejó postrado en cama con fiebre alta durante días. También vivenció de cefaleas muy intensas tras este episodio de insolación.

A modo anecdótico, nos comentan que “*ja l’edat de 7 anys va caure d’una finestra! Volia saltar al tractor que hi havia a sota, ¡però va caure estès al terra d’una altura de 5 o 6 metres! Des de llavors, va començar a tartamudejar*”. “*No arrancava a parlar, m’encallava!*”. Este hecho, que puede pasar desapercibido por ser un accidente en su niñez, tuvo unos efectos cerebrales que ya en aquel momento, cambiaron su modo de hablar. También, como situación a tener en cuenta, hablan de una descarga eléctrica sufrida a los 9 años, causada por una “*cisterna de un pou*”.

Los primeros síntomas de la enfermedad aparecieron en invierno del 2014. El mal se manifestó a través de trastornos en el habla: “*no podia parlar, no hem sortien les paraules*”. Los primeros médicos pensaron que tenía un problema en la nariz, porque parecía que hablara con una voz nasal. “*Si... que si tenien que operar-lo del nas tort deien... però no.*” La fisiopatología de la ELA de John se muestra con una sintomatología asociada al síndrome pseudobulbar, presentando problemas en la fonación, articulación de palabras, en la masticación y en la deglución e incluso en la respiración. Los nervios que inervan la lengua están parcialmente denervados al igual que el conjunto de musculatura facial y accesoria del cuello.

La evolución de la ELA de John es de progresión rápida, ya que la enfermedad se ha iniciado en la *zona de control de las funciones superiores (región bulbar)* mermando su capacidad vital de respirar, comer y hablar. Manifiesta que la enfermedad ya le está afectando a las manos y en cierta medida a los pies, apareciendo una repentina y brusca pérdida de fuerza que nunca acaba de recuperarse.

Como tratamiento, sigue las indicaciones médicas de sus especialistas que le aconsejan que tome Riluzole®, “*unas vitaminas*” (antidepresivo) y un tratamiento experimental. John

confiesa que no tiene mucha fé a ninguno de los medicamentos que toma. No ha notado ninguna mejora, afirmando que *“cada dia estic pitjor”*. Como medidas de autoatención, destaca que sale a caminar, trata de mantenerse activo, coge el coche y va a comprar. Coger pesos empeora su fatiga, por lo que las compras las debe hacer acompañado.

Focaliza su atención en conservar su capacidad de hablar y comunicarse, por lo que insiste en todas las sesiones de acupuntura que no me olvide de *los puntos del habla*, al igual que Goette. Como medida de autoatención, también ha adaptado sus comidas a texturas blandas o trituradas.

En la historia de John, destacamos que la enfermedad se manifestó con los primeros síntomas a los 49 años. Que su estadio de ELA se encuentra en una etapa temprana, pese a que está afectado de una ELA bulbar con mal pronóstico a corto plazo. Antes de la enfermedad, siempre se había dedicado a la construcción, invirtiendo muchas horas, trabajando a la intemperie, sufriendo las inclemencias meteorológicas, comiendo poco y mal y ejerciendo un intenso trabajo físico. Que actualmente, se ha jubilado de forma precoz a causa de la enfermedad, ya que sufre de gran fatiga. Como posibles causas del mal, John junto con su esposa, manifiestan un extenso historial genético de patologías del sistema nervioso en su familia, muchas neurodegenerativas como el Parkinson o la EM. También añade otras posibles causas que, de forma coadyuvante, han podido generar la ELA, como el estrés laboral que le causó un IAM, los largos periodos de ayuno en el trabajo, el déficit de ingesta hídrica, así como una insolación grave que marcó su vida. Además, en su historia añade dos situaciones traumáticas en su niñez. Que todo ello, ha podido contribuir, a su parecer, a la aparición de la ELA. Como medidas de autocuidado, sale a caminar, conduce y va a comprar, así como se alimenta con dieta blanda para una mejor ingesta. Que, para él, su máxima prioridad y mayor preocupación es conservar el habla, por lo que pide en los tratamientos de Acupuntura, que nunca me olvide de *“la aguja del habla”*, recordándomelo en cada sesión. Que John viene a PUNT CLINIC (Vilafranca del Penedés) desde Lleida, conduciendo su propio coche, habitualmente sin acompañante, hasta que perdió la capacidad de poder conducir, por lo que finalmente tuvo que abandonar los tratamientos.

**ENOC** tiene 61 años y lo diagnosticaron de ELA con 58. Los primeros síntomas se iniciaron un año antes, cuando él tenía 57. Vive con su mujer Virtudes. No trabaja

actualmente, está *“enfermo de la espalda y del corazón”*. En la espalda tiene múltiples hernias que lo hacen caminar encorvado por el dolor que siente, y en el corazón tiene un stent cardiaco por un infarto hace 2 años. Debido a problemas de salud cardiaca, ingresa para revisarse el stent y quizás ponerse otro, abandona los tratamientos de Acupuntura por este motivo.

Como causas etiológicas del mal, tanto Virtu como Enoc barajan distintas posibilidades, siendo la exposición de metales pesados la más importante en sus discursos: *“He estado muy expuesto a eso de los metales pesados, jera planchista!”*(...) *“Se hizo un estudio al respecto y tenía los niveles altos en sangre”*. El estrés y el poco descanso también aparecen en la narrativa de Enoc.

Al hilo de cómo apareció la enfermedad, argumentan que los primeros síntomas llegaron *“a raíz de una caída”*. *“Se cayó por las escaleras en mayo-junio del 2013. Y al cabo de los días, empezó con problemas en la mano”*. *“Me di cuenta cuando fui a comer un plato de sopa, me temblaba la mano. Fui al médico y me decían que era un nervio pinzado”*. Se pone de manifiesto que existe una posible relación entre los TCE y la ELA, tal y como la bibliografía médica afirma, al igual que también lo hacen algunas historias de pacientes que han sufrido golpes en la cabeza como John y Jacques.

Ambos manifiestan también que el factor estrés y el mucho trabajo, han podido *allanar el terreno* a la ELA. Trabajaba más de 10 horas al día en el sector del automóvil, sus jornadas *“eran eternas”*, *“hacía más horas que un reloj y muy entregado”*. Además, era un alto cargo en la empresa y esto conllevó más sacrificio y responsabilidad.

A día de hoy, conserva un nivel alto de independencia, aunque empieza a precisar ayuda por *la pérdida de fuerza en las manos y en las piernas*. Ha perdido tono muscular y siente inestabilidad al andar, *“camina hacia un lado”*, refiere Virtu.

Además, su voz se ha vuelto grave y le cuesta articular las palabras, a veces no se le entiende. También sufre de rampas musculares.

Con relación a la evolución de Enoc, él está convencido que lo que padece no es una ELA: *“yo creo que lo mío no es ELA porque me avanza muy lento”*. Como tratamiento, Enoc

toma diferentes medicamentos alopáticos, muchos de ellos para controlar el corazón. No nos aporta sus nombres. También toma el Riluzole®.

En la historia de Enoc, destacamos que conserva un alto grado de autonomía, aunque padece de otras comorbilidades que merman su estado de salud, que son sus dolencias de corazón y espalda. Que la etiología de la enfermedad pivota en tres ejes, tales como haber trabajado con metales pesados, sufrir mucho estrés por el alto nivel de exigencia y responsabilidad en su trabajo y el poco descanso. Que, dicho sea de paso, tuvo una caída en mayo-junio del año 2013 y pocos días después, aparecieron los primeros síntomas en forma de debilidad en las manos. Que, aunque su situación actual es de independencia, empieza a notar una pérdida de fuerza y dificultad en el andar y en el hablar. Que se resiste al diagnóstico de ELA y no cree estar afectado de esta dolencia, pese a que toma la medicación indicada para esta patología. Que, como medida de autocuidado sigue haciendo una vida *normal*, ya que no adolece de una afectación que le impida o restrinja su funcionalidad corporal, pero se siente limitado por sus trastornos cardíacos, sobre todo en los últimos años.

**MARGA** tiene 61 años, le diagnosticaron de ELA a los 60, aunque los primeros síntomas se iniciaron a los 59. Vive con su marido Fran y sus dos hijas, ambas mayores de edad. Marga se encuentra en plenas facultades mentales, pero tiene omiso el derecho a decidir, ya que la toma de decisiones las ejecuta Fran, o sus dos hijas, según Fran. Él se muestra autoritario y muy entendido en lo que hay que hacer para detener la ELA de Marga. Busca, a través de la medicina natural, remedios para parar la progresión de la enfermedad y está esperanzado en encontrar la fórmula mágica que pueda salvarla. Por el contrario, Marga manifiesta su disgusto en tomar ciertos batidos y platos preparados por Fran, que según él, son de carácter neuroprotector. Marga se queja de que *no le dejan comer cosas que le encantan*, porque ellos piensan que son malos para la ELA. Generalmente, en su casa se respira un mal ambiente familiar, sobre todo provocado por las disputas entre Fran y sus hijas. Actualmente, Marga no trabaja y se encarga de las tareas del hogar. Al inicio de los tratamientos de Acupuntura, Marga tiene un alto grado de autonomía, aunque precisa de ayuda parcial para abrir algún tarro o tender la ropa. En los encuentros, Marga adopta un papel de sumisión hacia Fran, permaneciendo en segundo plano y asintiendo con una actitud temerosa y muy reprimida.

Según Marga, la enfermedad le viene de “*los tiempos en crisis con su padre*”. Las primeras manifestaciones clínicas aparecieron en el último año de vida de su padre. Lo cuidó hasta el último momento. Falleció de gangrena a los 91 años. “*Me sentí con la obligación de hacerlo*”, “*porque era mi padre*”. En agosto del 2015 “*fue entonces cuando me liberé y empecé a mirarme porque llevaba desde mayo con problemas de pérdida de fuerza y mareos*”. Acabó concluyendo que: “*yo creo que esto (la ELA) me viene de la presión que pasé cuidando a mi padre*”. Entre los significados que se encuentran en relación a *sentirse presionado*, se encuentra *el tener que hacer algo en contra de la propia voluntad, sentirse coaccionado por otra persona y/o experimentar presión mental por actos de persuasión*”. Marga también afirma que ha sufrido (y sufre) de estrés emocional. Es una persona introvertida, que le cuesta expresar mucho sus sentimientos y a menudo trata de reprimirlos. Tal y como describe Fran: “*hace que todo se lo coma ella, no es capaz de exteriorizar sus sentimientos y emociones. Esto le hace daño a ella y a los que están con ella, porque al final no sabes lo que quiere, ni lo que piensa*”. Marga siente “*bajones*” (declives severos en su estado de ánimo) y los vive intensamente cuando es consciente de que su cuerpo se deteriora y pierde facultades.

La fisiopatología de la ELA de Marga aparece en forma de una pérdida de fuerza generalizada, debilidad y fatiga. Presenta dificultades al andar con inestabilidad en la marcha y lateralización. La enfermedad también le ha afectado al masticar, deglutir y articular palabras.

Marga evoluciona progresivamente, ella dice que le “*va poquito a poco*”. Sigue diferentes tratamientos mandados y supervisados por Fran. Entre ellos, debe tomar batidos de frutas, algas, setas, especias, extractos de plantas y otras hierbas... Marga señala que “*¡me lo tomo porque me lo tengo que tomar, pero no porque esté bueno!*”. Sigue una dieta estricta en alimentos bajos en histamina, con fases prohibidas de carne, mariscos, gluten, lactosa y azúcares. Marga apunta que “*me prohíben alimentos como el pimiento, que me encanta, ¡porque tiene niveles altos de histamina o no sé qué!*”. Como tratamiento médico convencional toma el Riluzol®, pero lo abandona a petición de Fran, así nos lo cuenta: “*Está abandonando el riluzol®, en lugar de dos pastillas al día se está tomando solo una, después tomará media hasta abandonarlo.*” Justifica esta acción porque dice que el medicamento no le está haciendo efecto y que, además, no le permite absorber los

principios activos de los productos naturales que está tomando: *“cuando lo deje, podrá absorber mejor toda la medicina natural que toma”*. En esta línea de obligatoriedad, Marga debe asistir a clases de piscina, *“porque es bueno para ella”* según la perspectiva de Fran, pero ella va en contra de su propia voluntad porque dice sentir miedo a caerse, no se siente segura y además no refiere notar algún tipo de beneficio. Estos son algunos de los discursos al respecto: *“Ayer a la piscina, como pierdo el equilibrio... estaba torpe. Todo me cuesta mucho”*. *“Hoy me duele la espalda, ¡nos han hecho trabajar mucho en la piscina!”* (...) *“He tenido un poco de bajón porque me he sentido muy inestable, ¡muy torpe! Y antes de entrar (a la piscina) ya tenía miedo... Con la muleta, la toalla y otra toalla en la otra mano...”* (...) *“Me cuesta muchísimo trabajo el llegar, el salir y el entrar a la piscina... ¡lo paso fatal! Es miedo, inseguridad... el suelo está mojado, tengo miedo al desequilibrio. Antes podía hacer esto, ahora no”*. Finalmente, Marga dejó de acudir porque la situación era insostenible y no podía continuar.

Marga trata de buscar soluciones a sus problemas de salud: *“me he estado mirando cosas para el cuello, para mantenerlo recto (tipo collarín)”*, trata de autocuidarse, pero Fran discrepa continuamente: *“pero yo no te lo recomendaría, ¡tienes que ir esforzándote en eso, con los ejercicios que te pasé!”*. Usa una férula rígida en una pierna para sentírsela *“más fuerte y recta”*, también busca calzado que le mejore su andar con la punta hacia arriba. Marga comenta que los masajes suaves le van mejor que los intensos o fuertes, ya que la dejan *“muy pesada, cansada”*, *“me quedé sin fuerzas”*, *“¡es que me ha apretado mucho y me ha hecho daño!”*.

En la historia de Marga destacamos que la evolución de la enfermedad es lenta y en la actualidad tiene plena autonomía, pese a que ha tenido que dejar de trabajar y actualmente se dedica a las labores de su casa. Su historia familiar es compleja, en la sombra y en el silencio, conviviendo con su esposo autoritario y de carácter dictador y sus dos hijas, mayores de edad. Que el marido, la acompaña a todas las sesiones de Acupuntura y prácticamente no la deja hablar, imponiendo su criterio incluso por encima de los médicos y profesionales de la salud. Ante esta actitud invasiva, Marga siente disgusto y vergüenza, se siente cohibida. Que su vida, a tenor de su propia exposición cuando se le ha dejado interactuar por parte de su marido, está sometida a coacción, presión, persuasión y obligación de comer, hacer y vivir según las reglas de Fran. Esto perjudica gravemente la

autonomía, libertad y autopercepción sobre si misma, por verse en una situación donde parece que ella no tiene nada que opinar. Como medidas de autocuidado, nos referimos al cuidado impuesto por Fran, en forma de tratamientos naturales a modo de batidos y una dieta estricta en prohibiciones de alimentos importantes y de los cuales a ella le encantan. Marga afirma en alguna ocasión que ha perdido la ilusión de comer, no solo por la falta de apetito sino por toda la casuística originada por Fran. Marga busca soluciones a su situación y medidas de autocuidado como el uso de collarín, férulas en las piernas y masajes suaves, pero pese a sus peticiones. Que la etiología de la enfermedad, según el discurso breve de Marga, inicia por *los tiempos de crisis* en el cuidado de su padre, donde terminó exhausta por la gran presión a la que fue sometida, ya que la relación que conservaba con su padre no era buena. Marga omite en su conversación otras causas posibles de la enfermedad, ya que siempre va acompañada de Fran y no se siente en libertad de poder expresarse. Habitualmente llora y su postura se vuelve tensa y triste.

**TOMASA** tiene 60 años y le diagnosticaron de ELA a los 56, siendo los primeros síntomas a los 55. Vive con su marido Marc y una hija mayor de edad que estudia en la universidad. Tomasa no trabaja. Marc es el cuidador principal, aunque las hermanas de Tomasa acuden diariamente a su casa para ayudarla. Tras la enfermedad de ELA, también le han diagnosticado de demencia senil, probablemente causada por la enfermedad, ya que le ha afectado a su lóbulo frontal. Marc nos comenta que ha entrado en un proceso de *“infantilización”*, se ha vuelto tozuda y a veces no entra en razón.

No puede hablar ni comer por boca, lleva implantada una sonda PEG para alimentarse. Conserva cierta movilidad en los brazos, piernas y manos. Camina de forma inestable y se va hacia un lado. Se encuentra en un estado de dependencia total por parte de Marc. Él es su fiel intérprete y a través de su discurso, formulamos una aproximación de lo que vendría siendo el modelo explicativo de Tomasa. A lo largo de los encuentros, pero muy especialmente el primer día, Marc y Laura (hermana de Tomasa) manifiestan las posibles causas de la enfermedad. La primera causa emergente está relacionada con el estrés, la introversión, los nervios y el carácter sufridor de Tomasa: *“Ella es muy sufridora de los suyos, pero se lo queda todo para ella, no lo exterioriza”*, apunta Marc. También hablan del exceso de trabajo y del esfuerzo físico que ha llevado Tomasa, Marc destaca como verdaderas *“palizas”* sus jornadas laborales limpiando casas. Dicen que el estrés y el



agotamiento físico era común en ella. En el discurso de Marc aparece también la expresión de “*estrés mal gestionado*”.

Comentan que la madre de Tomasa murió de ELA a los 60 años, hecho que se relaciona con un factor genético: “*Murió de ELA a los 60 años! La madre era una mujer muy activa, ¡que caminaba mucho!, ¡no paraba quieta! ¡Ellas viven como una injusticia que dejara de andar y que se muriera tan pronto! (...)* “*¡Es que le vino de golpe! le afectó a las piernas... ¡y le fallaban las rodillas y se caía! Con lo que andaba... ¡Por qué le tuvo que pasar esto?*” (...) “*Mi madre ha sido una esclava, mucho trabajo, mucha familia... 7 hijos... tú me dirás... ¡y el marido no movía ni un vaso! ¡Y empezó que se levantaba por las noches que se ahogaba, no podía estar acostada! y luego se quedó afónica... ¡7 meses duró! Y cuando se murió mi madre, hace ya 21 años, ¡Tomasa se quedó en los huesos!*”.

Por otro lado, Marc nos informa de sus *malos* hábitos alimenticios y la adicción al tabaco de Tomasa: “*¡Era adicta a la Coca-Cola y fumaba mucho! ¡Lo suyo era el cigarro y la Coca-Cola! ¡De 3 a 4 vasos al día, 1 litro más o menos! ¡No bebía agua, solo Coca-Cola!*”

Las primeras manifestaciones clínicas aparecieron hace cuatro años: “*Todo empezó en diciembre, estaba como borracha, gangosa, nosotros la reñíamos y le decíamos: ¡pero habla bien!... se atragantaba mucho comiendo*”. Al principio, nadie le dio importancia, pero al ver que Tomasa no mejoraba acudieron a *los médicos* y le diagnosticaron de ELA.

La evolución de la ELA de Tomasa es de progresión muy rápida. Sigue tratamientos por la medicina convencional como inyecciones de Bótox en las glándulas salivales<sup>213</sup>, Riluzole® jarabe, protector de estómago, ibuprofeno®, Fluoxetina®, nutrición enteral por sonda PEG y risperdal®. Como procesos de autocuidado, Marc aprende a aspirar secreciones con sondas y a realizar nebulizaciones para que pueda respirar mejor.

---

<sup>213</sup> Existe un discurso un tanto contradictorio, ya que al principio Marc justifica que le administran el Bótox como remedio para el babeo excesivo porque si no, Tomasa “*sería una fuente*” pero luego, comenta que los efectos adversos del bótox parecen ser peores que la sialorrea. Se le crean “telos” en la boca y mucha inquietud por parte de Tomasa, ya que nota que se le crea un tapón.

Tomasa se comunica mediante el uso de la escritura y lo hace a través de un cuaderno y un boli que lo lleva siempre en el bolso.

Con relación a la alimentación, todo es administrado por la sonda PEG, pero a veces, Marc le ofrece por boca un poco de Coca-Cola y café. Lo hace mediante gasas o paños humedecidos para que pueda absorber el sabor: *“a veces, cuando está bien, le mojamos la boca con Coca-Cola o café, y le gusta mucho”*.

Por otra parte, Tomasa se mantiene activa acudiendo a clases de country: *“hace country todos los martes, para ella es un aliciente, se pone sus pantalones estrechos, su sombrero, sus botas... ¡como una cowboy! El martes es el único día que se arregla*. Debido a la rápida progresión de la enfermedad, Tomasa tuvo que abandonar las clases porque no podía seguir el ritmo. *“No puedo. Tengo las piernas mal, flojas”*.

Destacamos en la historia de Tomasa que es una mujer de 60 años, que actualmente no trabaja y que está diagnosticada de ELA y demencia senil, debido a una afectación en el lóbulo frontal. Que tiene serias dificultades para hablar, añadiéndose a su cuadro *una infantilización* a causa de la demencia. Que los primeros síntomas de la enfermedad fueron una gangosidad en el habla. Que, según el discurso de Marc, Tomasa ha vivido un exceso de trabajo, estrés y un agotamiento por el mismo, además de una mala gestión emocional. Que su carácter es nervioso y muy sufridor, por lo que cualquier situación puede provocar en Tomasa una crisis. Que genéticamente, la madre de Tomasa sufrió de ELA y murió a los 60 años. Que, como posibles causas de la enfermedad, relatan además del estrés, el exceso de trabajo y los malos hábitos alimenticios, la inexistente hidratación con agua y el exceso de tabaco y coca cola. Que, como medidas de autocuidado, Marc le realiza aspiraciones de las secreciones mediante sondas y el uso de nebulizaciones para que respire mejor, así como también el uso de la sonda PEG para la alimentación. Como otra medida de autocuidado, Tomasa acude semanalmente a las sesiones de baile country hasta que ya no puede continuar por la progresión de la enfermedad.

**ROSALES** tiene 64 años y la diagnosticaron de ELA a los 63, aunque los primeros síntomas se iniciaron a los 62. Actualmente, se encuentra en la fase inicial de la enfermedad, es autosuficiente y solo presenta una leve afectación en el caminar. Es activa en el ámbito laboral, trabaja en las labores de limpieza para casas particulares. Vive con su

segundo marido. Rosales cree conocer el motivo de su ELA y la relaciona directamente con su exmarido y el dolor causado por la separación matrimonial, que no supera. Así nos lo cuenta: *“Tengo depresión desde hace 25 años, mi marido me dejó por otra”. “Yo considero que esto (la ELA) es del estrés ¡y de hacer muchas escaleras! Acababa muy cansada, y de tanto pensar... ¡tanto dolor que sentía!... ¡Yo misma decía que algo me iba a dar en la cabeza!”*. Tras la separación y múltiples dificultades económicas, trató de suicidarse en más de una ocasión: *“¡Una vez me quise lanzar por el balcón y la otra, quise tirarme por la autopista para que me arrollara un camión! ¡Fueron tiempos malos para mí, me tuve que buscar la vida y con dos criaturas pequeñas! Tenía muchas cargas económicas y estaba sola... ¡Pero esto ya está superao, pero lo de la depresión es para toda la vida! ¡He cogido muchas irritaciones en mi vida! (...) “Trabajé sin descanso para traer la comida a casa y pagar facturas (...) ¡Él nos dejó, nos abandonó!”*. Rosales tuvo que sacar a la familia adelante sin ayuda de nadie. Manifiesta que continúa sintiendo rencor y falta de perdón hacia su ex, y aunque lleva 20 años con Eufrasio, no ha conseguido pasar página: *“me hizo tanto daño, ¡que eso está clavao! ¡No lo puedo olvidar!... ¡la herida está ahí! Y es que me dolió tanto... ¡tanto! ¡que aún me duele ahora!”*. De esta manera, asegura que *ha somatizado* su sufrimiento y lo ha hecho carne en forma de ELA.

También nos narra sus *malos* hábitos alimentarios, no como un factor etiológico de la ELA, sino como factor facilitador en la aparición del mal, ya que entiende que ha llevado una mala alimentación y eso ha podido predisponer al cuerpo a estar más débil. Lo mismo sucede con su falta de sed, Rosales siempre ha sido *“de beber poca agua”*.

Ella misma es consciente de que lleva un ritmo de vida un tanto estresante, pero que actualmente, no puede hacer otra cosa, porque necesita trabajar y acumular ingresos. De hecho, le preocupa mucho el día en que no pueda continuar trabajando.

Las primeras manifestaciones clínicas de la ELA de Rosales aparecieron en 2016. Exactamente, habla del 17 de agosto del 2016, día que sufrió una aparatosa caída en el metro de Barcelona, donde por primera vez se notó que el pie derecho le falló: *“¡Se me trabó el pie derecho y me fui de cabeza al suelo! Me hice un chichón en la frente y un golpe en el costado derecho. Me hicieron pruebas porque perdí la fuerza del pie derecho... Y es*

*que el pie derecho me hace caer. ¡No lo levanto lo suficiente! ¡Y cuando me dijeron que tenía esto! ¡Me cayó como una bomba!”.*

La fisiopatología de la enfermedad se presenta con una leve afectación de la movilidad del pie y una inestabilidad al andar, además de sentir de rampas por todo el cuerpo, dolor<sup>214</sup> y un incremento de su ansiedad e insomnio habituales. La evolución es lenta pero progresiva y afecta sobre todo al equilibrio. Sigue un tratamiento por la medicina convencional con Riluzole®, Omeprazol®, Flatoril® y Citalopram®. No tiene fe en el Riluzole®: *“a veces pienso que es una tomadura de pelo, ¡nos lo dan para que nos conformemos! Yo no me encuentro mejor... ¡pero me lo tomo porque no hay na más!”.* Como procesos de autocuidado, trata de continuar con sus rituales de belleza, ella es muy presumida y coqueta y continúa vistiendo y maquillándose como siempre, para mejorar su imagen y su autoestima. Limón, su perrito, también le ayuda mucho y le ha devuelto la ilusión.

Destacamos que Rosales es una mujer de mediana edad, que laboralmente se mantiene activa limpiando casas, que se encuentra en una fase inicial de la enfermedad, con una afectación leve al andar. Familiarmente vive con su segundo marido. Como etiología de la enfermedad, el discurso de Rosales es lapidario, entendiéndolo por ello que es absoluto y dándole causa y origen a la ruptura y separación de su exmarido, el cual la abandonó dejándola sola con sus dos hijos. Que esta ruptura hizo que ella tuviera que salir adelante como familia monoparental, situación que le generó mucho estrés, mucho trabajo y continuos pensamientos suicidas, además de graves problemas económicos que tuvo que superar sola. Que, tras escuchar su discurso, hace 25 años que sufre de una *depresión crónica* a causa de la ruptura matrimonial y que las emociones de dolor, rencor, ira e impotencia, han podido causar la somatización de la enfermedad, tal y como ella apunta. Que, en relación a la alimentación, Rosales expone malos hábitos alimentarios, por comer mal y por la ausencia de sed, teniendo una ingesta hídrica deficiente. Esto, juntamente con lo anterior, ha podido facilitar la ELA. Que, como medidas de autocuidado, toma la medicación convencional prescrita, aunque tiene poca confianza en los tratamientos, por no ver resultados. Otra medida de autocuidado es continuar con sus rituales de belleza habituales como maquillarse, arreglarse y no abandonarse físicamente, ya que siempre ha

---

<sup>214</sup> Dolor en relación a las rampas.

sido una mujer presumida y coqueta, y esto mejora su autoestima. Otra medida imprescindible de autocuidado es la compañía de su perro, limón, el cual le ha devuelto la ilusión y alegría.

**MEL** tiene 54 años y le diagnosticaron de ELA a los 53. Su ELA afecta exclusivamente a su boca y presenta grandes dificultades al masticar, tragar y hablar. Padece de babeo y su voz se ha tornado ronca, lenta y grave. Debe comer texturas muy blandas o trituradas para no atragantarse. Manifiesta que desde que tiene ELA, le *“aburre comer”* porque le cuesta mucho masticar y deglutir, por lo que debe de procesar la comida con una túrmix, haciéndola poco apetecible y muy monótona. Actualmente, Mel pesa 8 quilos menos que el año pasado y atribuye esta pérdida de peso a la disminución de su ingesta. Refiere que come menos porque ha perdido el apetito además de que siente grandes dificultades para poder envolver los alimentos con la saliva, masticar y tragar. Por lo demás, su cuerpo se muestra completamente funcional.

Laboralmente, hace poco que la finiquitaron, trabajaba en una empresa de telecomunicaciones y dice estar feliz con su finiquito, ya que había mal ambiente en ese lugar, no especifica más.

Las primeras manifestaciones clínicas empezaron a raíz de una intervención bucodental: *“como si me hubieran dormido algún nervio o algo”*, y desde entonces se le ha quedado la lengua y parte de la boca permanentemente *“dormidas”*. Mel nos cuenta su extenso historial bucodental y refiere que a los 19 años empezó con su primer empaste y ahora, a sus cincuenta, ya lleva 5 implantes dentales: *“La mala dentadura, le viene heredada de su madre, ya que ella a los 50 ya no conservaba ni un diente suyo”*. Remo (su marido), al oír hablar de empastes de mercurio, pone sobre la mesa sus hipótesis: *“Fraga es una zona muy agrícola, con muchos insecticidas... Y como nos dicen que la ELA es de causas ambientales... o no se... Antes, la fruta no se lavaba ni se pelaba...”*. Al hilo de la conversación Mel ve oportuno que, hablando de contaminantes, conozcamos su hábito tabáquico. Se autodefine como *“una fumadora empedernida”*. Fuma unos 10 cigarrillos al día y manifiesta que: *“he fumado toda la vida”*, reconoce que el tabaco perjudica su estado

de salud, pero asegura que no se plantea dejarlo, dice que *la relaja* y que ahora, más que nunca, necesita estar tranquila.

La progresión de la ELA de Mel es de evolución muy rápida, pero Mel destaca después de los tratamientos de Acupuntura que, sin la Acupuntura hubiera ido más rápida. El tratamiento que sigue es el Riluzol®, pero nos cuenta que *“le va mal”* y que *“no mejora* (su estado de salud), *al contrario, cuando me lo tomo se me adormece la boca y me cuesta mucho de almorzar y hablar, tengo que esperar un rato para recuperarme”*. Mel refiere que para ella es muy importante preservar su capacidad de poder comer y comunicarse con los demás y siente miedo a perder dichas facultades, por lo que nos insiste en todos los tratamientos de Acupuntura que tratemos de conservar estas funciones. Como procesos de autoatención, acude a piscina, aunque empieza a tener problemas por el cansancio y con su lengua: *“El otro día nadando... estaba muy deprimida porque he bajado mucho el ritmo y... la lengua se tiraba para atrás cuando nadaba de espalda, ¡me ahogaba!”*. Se ha apuntado a yoga y cree que le irá muy bien, sobre todo a nivel respiratorio, según comenta. Le gusta *“leer novelas, tocar la guitarra y cocinar*, aunque admite que ahora la cocina ya no le gusta tanto porque *“desde que estoy enferma, al no poder comer bien, no lo disfruto tanto”*. Trata de salir con los amigos o ir de viaje, esto mejora su estado de ánimo y salud aunque afirma que *“sufre un poco”* cuando tiene que ir a comer fuera, ya que *“siempre estoy pendiente de encontrar restaurantes que te puedan hacer una tortilla.*

En la historia de Mel destacamos que a los 53 le diagnosticaron de ELA y que su área de afectación es principalmente la boca, con dificultades de hablar, tragar y masticar, lo cual hace necesario que sus comidas sean blandas o trituradas. Ello ha generado la pérdida de peso y se siente hastiada a la hora de comer, porque nada le apetece y le cuesta mucho. Que actualmente no trabaja y relata que en su trabajo había mal ambiente laboral por lo que se muestra contenta de no trabajar. Que, como posible causa de su enfermedad, entiende que ha sido una intervención bucodental con anestesia para implantes/empastes y extracciones lo que ha causado su mal. El marido añade otra posible causa como los insecticidas de su zona geográfica y Mel añade, dicho sea de paso, su hábito tabáquico de toda la vida. Que la progresión de su enfermedad es rápida y es consciente de ello. Que, como medidas de autocuidado, toma la medicación prescrita, acude a piscina, lee novelas, cocina, toca la guitarra y hace yoga, va de viaje y sigue teniendo ilusión por ir con los amigos.

**PAQUITA** tiene 73 años, la diagnosticaron de ELA a los 72, pero los primeros síntomas fueron a los 71. Tras dos días de encuentro con nosotras, tenemos la siguiente información con tal de *construir* su modelo explicativo de la enfermedad. Luna, su hija y principal cuidadora, es quien articula el modelo explicativo de Paquita. Paquita se encuentra tetrapléjica en una silla de ruedas, no puede hablar ni moverse. Luna no sabe cuáles han podido ser las causas de la enfermedad de su madre, pero nos informa que ella: *“ha sigut sempre una dona molt treballadora i activa! Treballava en un estanc, era seu y tenia a 2 noies despatxant... però ella sempre estava al peu del canó. Jo mai la he vist sentada a me mare”* (...) *“Y que sempre ha sigut molt nerviosa, la seva feina ha sigut de no parar, estressant... i quan acabava es liava a fer altres coses, ¡sense parar!”*. Luna en su discurso, deja entrever que el estrés y el exceso de trabajo han podido, de alguna manera, contribuir al estado actual de su madre.

Los síntomas se iniciaron con la pérdida de fuerza en las manos: *“Un dia, pelant patates, no tenia força a les mans, però no vam acudir als metges... Fins quan queia caminant i es tenia que anar aguantant per les parets. ¡No volia anar al metge, però al final hem deia que es quedava invàlida i vam anar!”*. La debilidad de las manos pasó a las piernas hasta dejarla *“invàlida”*. La evolución de la enfermedad ha sido muy rápida: *“¡ha anat molt ràpid, com accelerat!”*. Nos cuenta que tuvo que abandonar el Riluzole® porque empeoraba aún más su salud: *“amb el medicament, cada dia es posava pitjor i en poc temps va deixar de caminar y parlar! Ho vam deixar estar...”*. Toma otros fármacos como: Lioresal®, Lorazepam®, Acovil®, Gabapentina®, Sertralina® y Sirdalud®. Paquita no entró en el estudio porque falleció a las puertas de su acceso a la investigación. Murió por una neumonía en el HUB.

Destacamos de Paquita que es una mujer de 73 años con una afectación absoluta a causa de la ELA. Que la acompañante y cuidadora principal es su hija luna, que acude junto a ella a las visitas. Que según sus discursos desconocen las causas de la enfermedad, aunque Luna expone que el exceso de trabajo y el carácter nervioso de su madre ha podido desencadenar esta situación. Que inicialmente, tuvo su origen en una pérdida de fuerza en las manos y que, con una evolución rápida de la enfermedad, ha quedado inmóvil y sin poder hablar, viviendo un síndrome de cautiverio. Que ha sido tan rápida la progresión del mal que solo pudo venir a la primera visita y que la segunda visita la realizamos nosotras cuando estaba hospitalizada días antes de morir.

## CAPÍTULO 9. La práctica clínica del estudio AcupunturaxELA.

### 9.1 Estudio de los casos clínicos según la Medicina Tradicional China

En este capítulo, tratamos de construir los modelos explicativos de la enfermedad según las bases filosóficas de la Medicina Tradicional China. Se valora a cada paciente de forma individual y se realiza un análisis exhaustivo de la historia de su malestar, con tal de discernir qué trastorno energético *lo invade* y cómo podríamos revertirlo o aminorarlo a través de la Acupuntura. En este apartado, volcamos todo el trabajo de investigación sobre cómo son considerados *los fenómenos del malestar*<sup>215</sup> según una interpretación energética desde la MTC, y se exponen los diagnósticos energéticos hallados además de las líneas de tratamiento llevadas a cabo en cada caso clínico. De alguna manera, tratamos de narrar e interpretar *las formas elementales de la enfermedad*<sup>216</sup> según la *Teoría de los cinco elementos*. Por poner un ejemplo, estar o sentirse ansioso se consideraría energéticamente como “*un exceso de yang de corazón*” o “*fuego en corazón*”, donde sería necesario disminuir *el yang de corazón* y, dependiendo de la severidad de los síntomas, quizás *tonificar el yin de Corazón y/o Riñón* y poder así, “*dar agua al fuego*”.

Es importante tener en cuenta que la energía y los trastornos energéticos nunca permanecen estáticos *en las personas* (ni en la naturaleza), más bien son dinámicos y cíclicos, por lo que el especialista en Acupuntura, deberá revisar continuamente la condición energética del paciente mediante el análisis de su discurso y la observación e interpretación de la lengua y los pulsos de los afectados. Como se irá viendo a lo largo de la investigación, cada persona construye, somatiza y vive la enfermedad de forma particular, por lo que no existe *una receta de puntos* universal para tratar personas con ELA. Siempre es necesario realizar un abordaje ecosistémico<sup>217</sup> y observar el mundo social y cultural de cada afectado (Casadó, 2012). Como dice Beinfield y Korngold (1999), las personas no son simples y sus *enfermedades/malestares* tampoco, por eso es tan importante realizar una valoración holística de cada persona.

---

<sup>215</sup> Nos referimos a los síntomas/quejas que dominan el discurso de los pacientes.

<sup>216</sup> Término que hace referencia a los patrones energéticos predominantes en cada caso clínico.

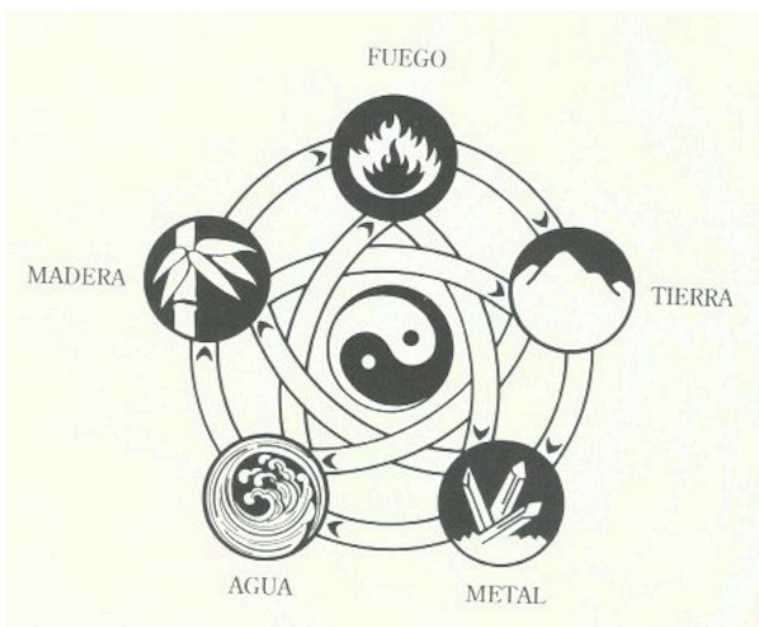
<sup>217</sup> Entendemos por abordaje ecosistémico la evaluación de los estilos de vida, las condiciones sociales y personales, los trabajos, la familia, la dieta...



De forma complementaria, se realiza también un estudio iridológico de cada caso clínico con el objetivo de conocer el estado constitucional<sup>218</sup> de la persona y ampliar la información sobre el estado de salud de la misma. La iridología se basa en el estudio de los iris, donde se analizan diferentes aspectos relacionados con el cuerpo, ya sean de tipo fisiológico o psicosomático. No es una disciplina médica que forme parte de la MTC, pero es un pilar importante en la práctica clínica de mi consulta.

A continuación, en la figura 10 se expone *el diagrama del movimiento de los 5 elementos* que hemos empleado para la construcción del diagnóstico energético de cada participante. Este esquema representa *el movimiento natural de la energía* según la ley de los 5 elementos. De esta manera, conoceremos *la dinámica disfuncional*<sup>219</sup> de los distintos *conflictos energéticos*<sup>220</sup> que aparecen en las personas afectadas por ELA.

FIGURA 10. Diagrama del movimiento de los 5 elementos en ciclo Ko y Sheng. Beinfield & Korngold, 1999, p. 108.



<sup>218</sup> Se refiere a las debilidades/fortalezas observables en los iris. Se analizan signos estructurales que cómo la topografía y extensión de *los rayos solares, los arcos nerviosos, manchas, aflojamiento de fibras...* que se muestran a lo largo de la geografía del iris.

<sup>219</sup> Se refiere a desequilibrios entre el yin, yang, Qi y Xue.

<sup>220</sup> Término sinónimo a desequilibrios energéticos, trastornos energéticos o patrones energéticos.

Empezamos con la valoración energética de **JACQUES**, donde destacamos los siguientes fenómenos como posibles causas etiológicas que han podido formar el desequilibrio energético y por tanto la enfermedad: El Traumatismo Cráneo Encefálico que sufrió en una caída en bici (TCE), *el déficit de Qi nutritivo* por una *mala alimentación*, *el déficit de Qi congénito que afecta al Qi de Riñón*<sup>221</sup> (Alzheimer de su madre), el estrés por el trabajo y el insomnio crónico. Las primeras manifestaciones clínicas de la ELA acontecieron después del accidente en bici, donde Jacques experimenta una pérdida de fuerza y movilidad en los brazos y piernas. Siguiendo la línea de la MTC, entendemos que el coágulo que se le formó después del incidente (*el cuajo*), presentó un bloqueo de Qi y un éxtasis de Xue que hipotéticamente le causó una disfuncionalidad en determinadas áreas del cerebro que causándole una fractura energética y posterior debilidad y pérdida de fuerza de sus extremidades. Este fenómeno que lo entendemos como un “bloqueo”, ha podido provocar un *estado de deficiencia en el Qi de Riñón*, encargado de dar energía al cerebro y todas las partes del sistema nervioso. Este fenómeno, sería comparable con el concepto de *excitotoxicidad neuronal* o *estrés oxidativo* descrito por la MC, donde se cita la muerte neuronal ocasionada por accidentes cerebrovasculares, que implicarían procesos inflamatorios como el acúmulo de radicales libres, entre otros.

En relación al *déficit de Qi nutritivo* se suma un *déficit de Qi de Bazo*, ya que Jacques manifiesta tener un “*estómago débil*” desde siempre, precisando incluso de cirugía para reparar su duodeno. Actualmente, debería operarse de una hernia epigástrica, pero según comenta, no se quiere intervenir de momento.

El estrés también lo destacamos como un hecho importante en el diagnóstico energético, ya que el estrés es popularmente considerado en la MTC como *el gran debilitador de la energía vital*, que provoca un *exceso de Yang debilitando el Yin*, y en el peor de los casos también *el Jing*<sup>222</sup>. En esta línea, encontramos bibliografía que afirma que el estrés es *un acelerador* del envejecimiento, provocando desgaste físico y psicoemocional, que puede llegar a desencadenar enfermedades de tipo crónico y degenerativo (Straub & Cutolo,

---

<sup>221</sup> Con relación al *déficit de Qi congénito*, hacemos referencia a la energía proveniente de su madre aquejada de Alzheimer, por lo que Jacques presenta desde nacimiento cierta *tendencia patológica* que se direcciona a un *déficit de Qi de Riñón*.

<sup>222</sup> Se refiere a los fluidos corporales y las sustancias de vida como las neuronas.

2018). Junto con el estrés, aparece en la historia de Jacques el “*insomnio crónico*”, así lo cataloga él mismo, al que le damos una lectura de *situación morbosa*<sup>223</sup> que *agudiza el exceso de Yang de Corazón y disminuye el Yin y el Jing* (esencia del cuerpo).

Los síntomas que manifiesta Jacques son un “cansancio físico”, pérdida de fuerza y movilidad de sus extremidades, este cuadro lo relacionaríamos con un déficit de Qi generalizado, causado por un Yang dominante, explicado con anterioridad que ha mermado el yin y el Jing. Tras la ELA, comenta que han aumentado los dolores de espalda y siente “*un quemor*” en la zona sacro-lumbar, que lo destacamos como un signo de *déficit de Qi de Riñón*, también relacionado con la atrofia muscular de piernas ya que el Qi de Riñón nutre de energía las extremidades inferiores. Además, sufre de intensas rampas en las piernas, que las relacionaríamos con un exceso de *Yang de Hígado*.

En su cuadro clínico, también aparece una polidipsia nocturna (sed por la noche), manifestándose un patrón de *sequedad interna* por ese *Yang en exceso*.

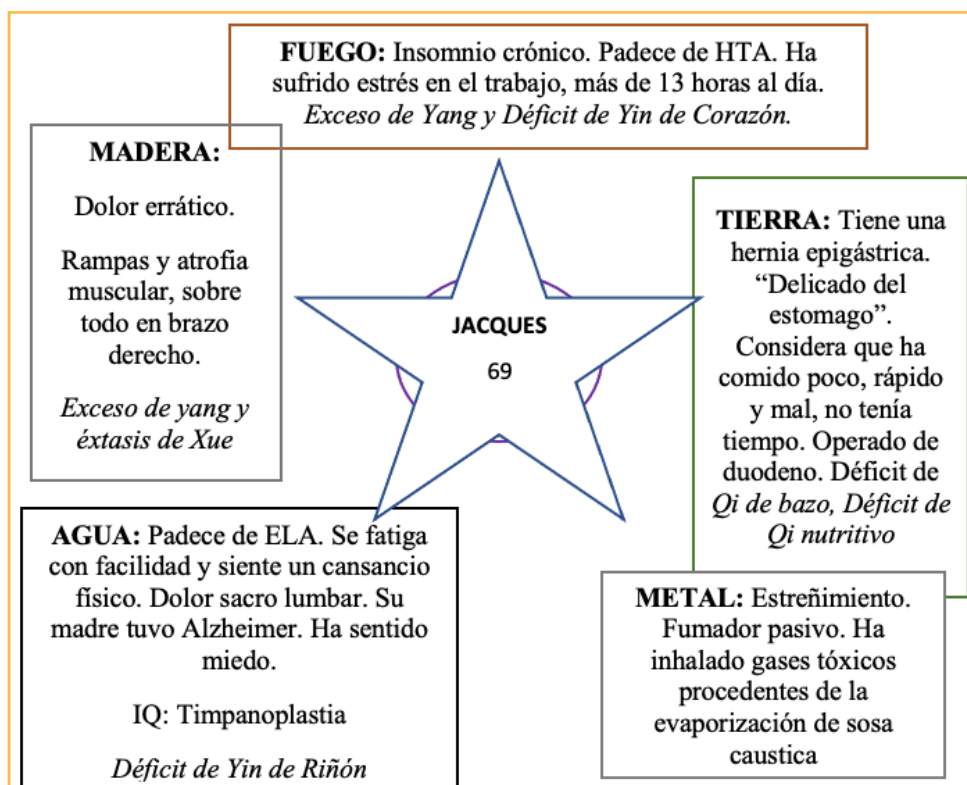
Como pruebas diagnósticas dentro de la MTC, tomamos los pulsos de ambas arterias radiales. El pulso de Jacques es de *tipo cuerda*, que denota un *exceso de yang del elemento madera*, rítmico, corto (*déficit de Qi*) pero se mantiene fuerte y claramente perceptible. La lengua se muestra rosada y sin saburra, con una fisura central y 4 grietas cortas horizontales que se cruzan perpendicularmente con la fisura central. Estos signos se relacionan con patrones energéticos de *sequedad interna* y déficit de yin. Además, observo trastornos en el aparato digestivo por el lugar topográfico de las grietas linguales. En el estudio iridológico, se observan en ambos iris una corona o BNA a menos de 1/3, existiendo signos de *hipertonía simpática* que se relacionan con *tendencias patológicas* como gastritis y espasmos, ya conocidos por el discurso de Jacques, además de una exaltación nerviosa generalizada. Se observan también numerosos signos de rayos solares que cortan gran parte de las zonas topográficas que se relacionan con la cabeza y la médula, mostrándose debilidades de tipo degenerativo y crónico.

---

<sup>223</sup> Situación que alimenta su malestar, situación patológica.

En la figura 11, se muestra la orientación diagnóstica mediante esquema energético, donde existe un *exceso de Yang y déficit de Yin de Corazón*, acompañado de un *déficit de Qi de bazo*, *Déficit de Yin de Riñón* y un *Exceso de Yang de Hígado con estancamiento de Xue*.

**FIGURA 11.** Esquema del diagnóstico energético de Jaques. Elaboración propia.



Los tratamientos van dirigidos en *dispersar el Yang de Corazón* y en *tonificar el yin*, de esta manera tratamos de disminuir la ansiedad y mejorar el descanso nocturno. *Se tonifica también el Qi de Bazo* para mejorar la función de los tendones y músculos del aparato locomotor, además de *tonificar el yin de Riñón* con la intención de aumentar la *energía vital* y preservar el estado basal de Jaques. También *se dispersa el yang de hígado* para eliminar las rampas y el dolor y *se tonifica puntos de sangre* con moxibustión, entre los cuales se aplica moxa también en *los puntos Shu* de espalda con el objetivo de aliviar el dolor lumbosacro. En algunas ocasiones se punturan puntos distales de la cabeza y de la espalda para tratar de estimular el sistema nervioso central.

En el caso de **MEDUSA**, construimos el diagnóstico energético partiendo de las siguientes posibles causas de la enfermedad: el estrés emocional sufrido, el maltrato físico y psicológico por parte de su expareja, el miedo y el *déficit de Qi congénito* relacionado con la posible ELA familiar por parte de padre. En su discurso emerge de forma clara que la ELA *“le viene de los disgustos, del maltrato físico, pero sobre todo psicológico, y el miedo... Porque la ELA... las neuronas se mueren, ¡pero también te las pueden machacar!”*. Siguiendo las bases filosóficas de la MTC, las experiencias traumáticas alteran el *Shen/mente-espíritu* de la persona, afectado *al elemento fuego* que controla *el Qi de Corazón*. Según nos cuenta Medusa, ha sido víctima del maltrato y ella cree que esta situación ha podido desencadenar la enfermedad. En términos energéticos relacionamos este fenómeno con *exceso de Yang de Corazón y déficit de yin*, causando *un Fuego que ataca* el Shen y la fisiología del cuerpo (el yin). Además, a esta experiencia adversa añade que ha sufrido miedo, emoción que se relaciona con el elemento agua y que *debilita la energía de Riñón*. Por otra parte, existe un factor genético en su historia familiar reciente, su padre murió *de forma fulminante* por EM o por ELA, aunque los médicos finalmente concluyeron que se trataba de una ELA por la velocidad de los acontecimientos. Destacamos pues una gran afectación congénita de primera línea que afecta a la energía del elemento agua.

En relación a las manifestaciones clínicas que presenta Medusa, destacan la pérdida de fuerza progresiva de los brazos y las piernas, una atrofia muscular severa en el brazo derecho, dolor en forma de calambres por todo el cuerpo y labilidad emocional<sup>224</sup>. Desde el diagnóstico, Medusa padece de ansiedad y nerviosismo, se siente rígida y tensa (*exceso de yang en el elemento madera y fuego en corazón*, juntamente con un *déficit de Qi del elemento agua*). Las rampas y el dolor los relacionamos con *ataques de viento en hígado*, por su carácter iracundo y por observarse signos de *viento en la lengua*. *Este fenómeno energético* de viento aumenta *el yang de Hígado y Corazón* dañando aún más el yin y el Jing.

---

<sup>224</sup> La historia de Medusa la definiríamos como una *Chaos narrative*. Su discurso a menudo es inconexo y contradictorio. Trata de vivir en su inmediatez, no quiere pensar en lo que le va a suceder y no hace planes de futuro para una mejor adaptación de sus discapacidades. En palabras de A.W. Frank: *“The body-self that is immersed in chaos lives only in immediacy”*. (...) *“The chaos narrative is probably the most embodied form of story. Chaos is told in the silences that speech cannot penetrate or illuminate”*. A.W. Frank, the wounded storyteller – body, illness and ethics, University of Chicago Press, Chicago, 1995, pág 101.

Tomamos los pulsos que son de tipo filiforme<sup>225</sup>, donde aparecen patrones de *calor* por tener una frecuencia cardíaca elevada. La lengua presenta una gran fisura medial que muestra *sequedad interna y un importante déficit de yin*. Aparecen también patrones de *humedad-fría en Bazo* por la presencia de una saburra blanquecina. La punta de la lengua es de un color rojo intenso, mostrando de nuevo *fuego en corazón* y trastornos en el *Shen* relacionados con la ansiedad, la ira, la irritabilidad y la labilidad emocional.

Tras la realización del estudio iridológico, observamos que la BNA o corona se encuentra a menos de 1/3 y se muestra *sobreelevada*, como *edematizada*. La corona se muestra siempre contraída con los cambios de luz, reflejando una hipertonia parasimpática severa con una exaltación del tono nervioso general. Destacan unos pigmentos anaranjados que tiñen ciertas zonas del iris, por el color de los pigmentos podrían existir alteraciones pancreáticas y hepáticas. Existe la presencia del signo de “*pelo peinado*” en grandes áreas, mostrándose así de una gran debilidad fisiológica y funcional, muy acentuada en la columna y en el área que se relaciona con la musculatura. Además, se observan numerosos rayos solares y arcos nerviosos que denotan una gran tensión nerviosa a la vez que indican una hiperexcitación del sistema nervioso neurovegetativo. Existe la presencia del anillo de neurastenia<sup>226</sup>, otro signo de exaltación nerviosa.

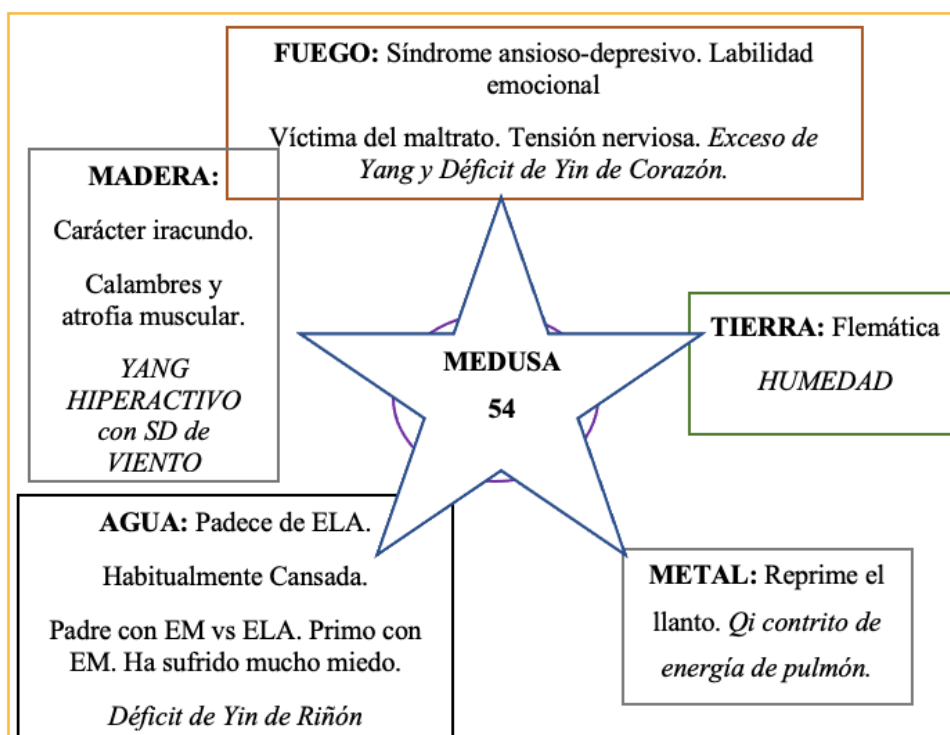
En la figura 12, se muestra la orientación diagnóstica mediante un esquema energético, donde domina un *Exceso de Yang y un déficit de yin de corazón, humedad en bazo, déficit de yin de riñón, éxtasis de Xue en el elemento madera más yang hiperactivo con viento en hígado*.

---

<sup>225</sup> . El pulso filiforme se percibe habitualmente en personas con trastornos crónicos/degenerativos. Se caracteriza por ser un pulso débil, corto, casi imperceptible.

<sup>226</sup> Anillo de neurastenia: Reborde pupilar rojizo. Signo de excitación neurovegetativa causada por estrés y/o trastornos de ansiedad. (Berdonces, 2005)

**FIGURA 12.** Esquema del diagnóstico energético de Medusa. Elaboración propia.



El tratamiento va dirigido a calmar *el shen*, *tonificando el yin de Riñón y Corazón y dispersando a la vez el Yang de Corazón e Hígado*. Se aplican puntos específicos para tratar el viento y poder así frenar la virulencia y la progresión de la enfermedad. En la MTC, los patrones energéticos de viento empeoran el yang de Corazón por tener el poder de avivar el fuego, que a su vez consume el yin y Jing. También se aplican puntos para tratar la humedad fría (TAN) con la intención de desobstruir el estancamiento en tierra que bloquea la sangre y el Qi. En alguna sesión, se aplican los puntos de los cuatro Dioses para aliviar la agitación y la desesperación. Se hace uso a menudo de puntos distales como el de la cabeza, tórax y espalda.

En la historia de NESI destacamos, a nivel energético: El desorden alimentario y los largos periodos de ayuno que han marcado un claro *déficit de Qi nutritivo*, además del abuso diario de sustancias de carácter *caliente y secante*<sup>227</sup> como el café, que perjudican al yin y Jing. Por otra parte, Nesi padece de un importante *déficit de Qi congénito*. En su historia, habla de que su madre dio a luz a un bebé gravemente afectado por una enfermedad del

<sup>227</sup> Según la MTC, el café es un tónico estimulante que en dosis altas tiene propiedades secantes, exaltando el Yang y disminuyendo el Yin.

sistema nervioso, que murió al año de nacer; Después nació ella, envuelta en un contexto familiar muy adverso: “*Aún no estaba yo en el mundo... pero mis hermanos me contaron que estaba enfermo, que con un año de vida no era capaz de levantar la cabeza. Algo de los nervios tenía mal, pero no sabemos qué*”. Manifiesta que cuando su madre estaba embarazada de ella, se encontraba muy triste y debilitada por la pérdida de su bebé, pero por si esto fuera poco, tuvo que lidiar con los brotes de esquizofrenia de su marido (padre de Nesi) Acaba concluyendo que, desde el vientre de su madre, ella absorbió una *mala energía*, a causa de los disgustos y la tristeza: “*Cuando naces te llevas toda la basura de los demás*”,

También destaca en su discurso las *fiebres altas* en la niñez causadas por la tos ferina. Desde una perspectiva de la MTC, la fiebre es un factor patógeno que *debilita* y deshidrata, por lo que las fiebres altas podrían haber comprometido al yin de Riñón y a la funcionalidad del sistema nervioso en plena etapa de crecimiento, repercutiendo así en un *síndrome de calor-sequedad* desde bien pequeña.

Nesi refiere que desde nacimiento padece de una deformidad en una vértebra cervical a la que fue sometida a una intervención quirúrgica, ya que *los médicos* pensaban que sus problemas de pérdida de fuerza y debilidad venían de aquí. Se observa una gran herida quirúrgica con tejido queloide que muestra *una turbulenta cicatrización/curación* y que afecta a la permeabilidad del meridiano de Vaso gobernador (VG), meridiano que, curiosamente, *se encarga* de aportar energía a la columna, médula espinal y sistema nervioso periférico. Además, observamos que la herida *corta* el punto *Yamen* (VG15), punto llave que *conecta* la cabeza y el cuerpo.

Los signos y síntomas que conforman *la ELA encarnada* de Nesi se centran en una parálisis generalizada de todo el cuerpo, contracturas musculares, rampas en el cuello y las manos, edemas y problemas de circulación en las piernas, *dolor postural*<sup>228</sup>, *sudoración por escape*<sup>229</sup>, nerviosismo y algún que otro episodio de disfagia. Nesi, autopercibe su malestar en forma de cansancio y fatiga, habla de una sensación de pesadez corporal y que, en los últimos años, ha notado problemas en la piel en forma de *eccemas en la cara y en pecho*, principalmente. Apunta que *se encienden* cuando está nerviosa.

---

<sup>228</sup> Debido a la parálisis y posturas estáticas en la silla de ruedas.

<sup>229</sup> Sudor por escape es un signo de debilidad energética, de deficiencia.

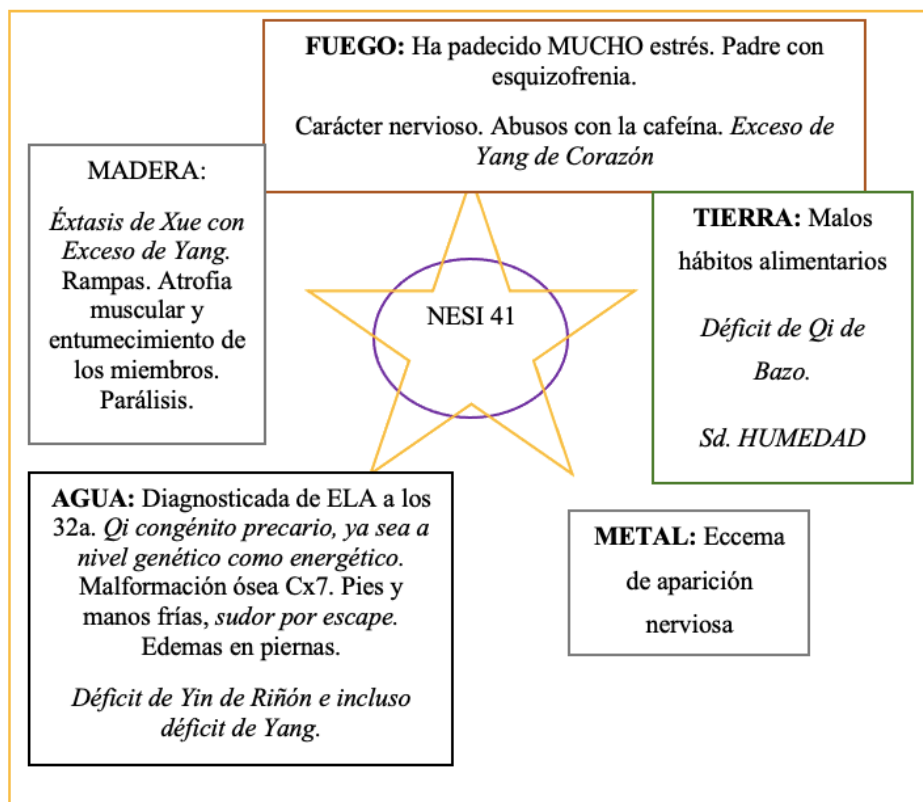


Los pulsos de ambas arterias radiales son de *tipo filiforme*, con características de *vacío* y generalmente muy cortos. La lengua se muestra temblorosa y se desvía hacia el lado izquierdo, manifestando patrones de *viento* y *apoplejía*. La punta de la lengua es roja, denotando *fuego en corazón*. Nesi tiene una *lengua punteada*, con puntos escarlata y no tiene saburra lingual, por lo que existen signos de calor/fuego.

De forma complementaria realizamos un estudio iridológico, donde concluimos que sus iris son de categoría 5, catalogados como *iris malo*, por el gran número de arcos nerviosos (se observa una gran tensión nerviosa) y manchas a lo largo de diferentes sectores topográficos. Al igual que Medusa, se destacan pigmentos anaranjados en la corona, que sugieren alteraciones pancreáticas y hepáticas. La BNA se encuentra a menos de 1/3, por lo que se muestra habitualmente contraída, reflejando signos de hipertonía parasimpática severa. Las pupilas tienen signos de ovalización, fácilmente observables en el ojo izquierdo. Se trata de una ovalización divergente en la parte superior, zona cerebral donde se marca un exceso de tensión.

El esquema energético de Nesi se muestra en la figura 13, donde su diagnóstico se orienta en un *Exceso de Yang de corazón, déficit de Qi de Bazo y posible humedad caliente en pulmón (eccemas), déficit de yin de riñón y éxtasis de Xue en el elemento madera, con signos de viento en hígado*.

**FIGURA 13.** Esquema del diagnóstico energético de Nesi. Elaboración propia.



El tratamiento de Nesi va dirigido a *tonificar el Qi y la Xue, tonificar el Qi de Bazo, dispersar el Yang de corazón y tonificar el yin de Riñón*. Se trata el viento con puntos de dispersión de Vesícula Biliar (VB20). A menudo se aplican puntos locales para tratar la cervicalgia, además de utilizar puntos distales de cabeza y espalda. En alguna sesión se practica moxibustión en puntos de Riñón como R1.

En la historia de **PANERB** destacamos energéticamente los *cortes energéticos* que suponen las heridas quirúrgicas que yacen en la base del dedo pulgar de la mano derecha y en el dedo gordo del pie izquierdo. Panerb tuvo un percance en el trabajo y se amputó accidentalmente el dedo de la mano. Tras el incidente, los médicos le aconsejaron un *autotrasplante, sacándole el dedo gordo del pie izquierdo para implantárselo en la mano derecha*. Observamos que la cicatriz de la mano tiene mejor aspecto que la del pie, que presenta enrojecimiento y tiene múltiples pieles muertas. Las cicatrices cortan la *permeabilidad energética* del meridiano de Intestino Grueso (encargado de la inmunidad, entre otros aspectos), meridiano de hígado y meridiano de bazo-páncreas (ambos meridianos que aportan energía y vigorosidad a los músculos y los tendones).

Después de analizar la narrativa de Panerb, consideramos como importante el exceso de ejercicio físico, el estrés padecido por el trabajo, la no adaptación de los turnos americanos con el consecuente *déficit de descanso* y los malos hábitos alimentarios.

Los signos y síntomas de *la ELA encarnada* de Panerb se centran en la atrofia muscular moderada de las cuatro extremidades, con pérdida funcional de los brazos y las manos. Conserva cierta fuerza y movilidad en las piernas, aunque empieza a notar que arrastra los pies al deambular. Dentro de las valoraciones de su malestar, Panerb destaca que se siente asimétrico consigo mismo: “*noto una cierta asimetría de fuerza en mi cuerpo, que se hace más fuerte en el brazo derecho y en la pierna izquierda*”, miembros que coinciden con la amputación quirúrgica y la inserción del dedo autotransplantado. Pensamos que la implantación de un dedo de un pie hacia una mano, es motivo de desequilibrio energético en relación a un cambio de tendencia del Qi (el dedo del pie presenta grandes diferencias energéticas y fisiológicas al dedo de la mano), además de que se trata de un autotransplante de implica dos lados diferentes, pie izquierdo con mano derecha, fenómeno que aún hace más rara la conexión.

Panerb se siente habitualmente cansado, rígido y pesado, como *poco fluido*. Padece también de lumbalgia que, según él, empeora sus capacidades motrices en las piernas, por eso usa una faja, para mantenerse erguido y *más fuerte del tronco*, de esta manera nota que las piernas le responden mejor. Añade a su discurso que le cuesta dormir y que se siente nervioso.

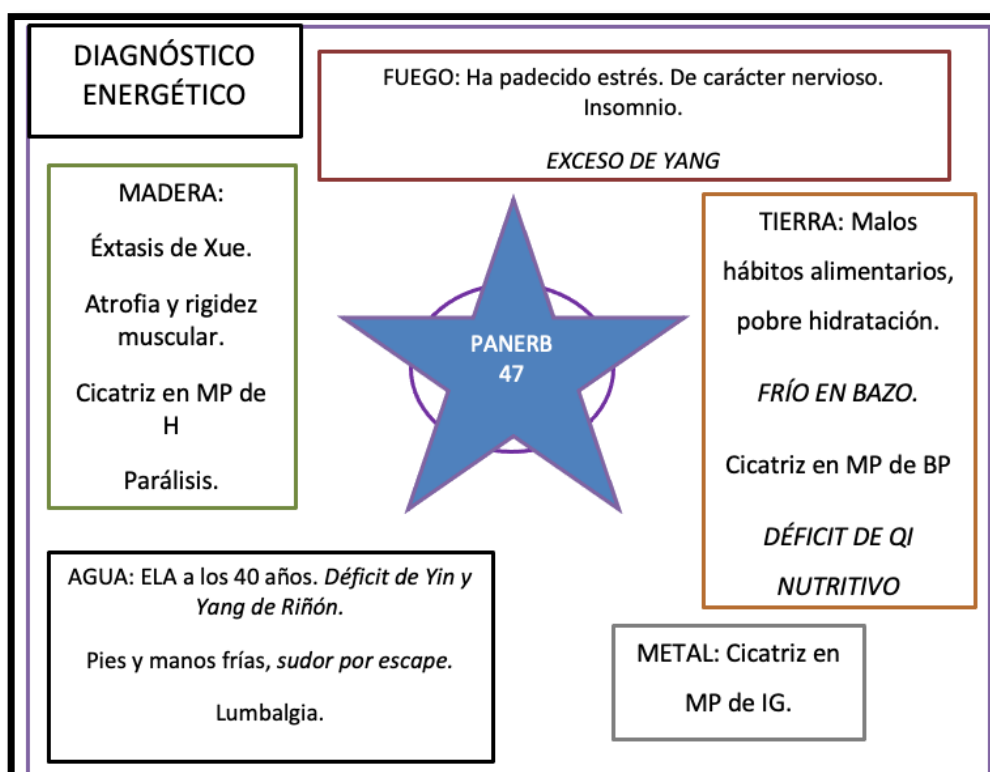
Como pruebas diagnósticas basadas en la MTC, valoramos el pulso de la arteria radial derecha, donde el pulso superficial es imperceptible, mientras que el pulso profundo se mantiene rítmico, lleno y fuerte. El pulso izquierdo superficial es filiforme y el profundo, resbaladizo. La lengua es larga, ladeándose hacia el lado izquierdo, mostrando signos de apoplejía y *viento en madera*. Tiene un gran surco medial que parte la lengua en dos, manifestando patrones de *sequedad con déficit de yin y Jing*. El cuerpo de la lengua adopta un color de rojo intenso, casi *escarlata*, que muestra signos de estrés, nervios e inquietud que generan *fuego en corazón*. Sobre la lengua se observa una fina capa de saburra blanca que se relaciona *con patrones de humedad fría*.

Tras el estudio iridológico concluimos que los iris se encuentran en una categoría 5, siendo un “iris malo”, de baja constitución y fortaleza. La corona o BNA se encuentra muy contraída, reflejando una hipertonia parasimpática severa con consecuencias de exaltación

nerviosa. Se observan, además, numerosos *signos de excavación* y *rayos menores* que cortan la continuidad de la BNA. En las pupilas aparece *un aplastamiento* en la zona cerebral, mostrando una gran tensión.

El diagnóstico energético de Panerb se orienta en un *Exceso de Yang de Corazón*, con un *síndrome de humedad fría en bazo*, *bloqueo energético ocasionado por diferentes cortes en los meridianos de intestino grueso, bazo-páncreas e hígado*. También se muestra un *déficit de yin y yang de Riñón* y *éxtasis de Xue en elemento madera*. Véase figura 14.

**FIGURA 14.** Esquema del diagnóstico energético de Panerb. Elaboración propia.



El tratamiento va dirigido a *tonificar el Qi y la Sangre* y preservar su estado basal. Se realiza Acupuntura hipodérmica en las heridas para tratar de *desobstruir el Qi* (este procedimiento no se realiza todos los días). Se practica también moxibustión *en puntos Shu de espalda*, con tal de aliviar la lumbalgia y mejorar sus sensaciones de fuerza y movilidad de las piernas, ya que según Panerb, *“si la espalda está fuerte y bien, las piernas también”*. También se *tonifica el Qi de Bazo* para favorecer la función tendinomuscular y aliviar la tensión y rigidez de los músculos. Por último, *se dispersa el Yang de Corazón* para

favorecer su descanso nocturno y disminuir su nerviosismo, a la vez que se tonifica el yin del elemento agua y fuego.

En el caso de **WARREN**, destacamos dentro del contexto energético, la toxicidad relacionada con la contaminación medioambiental de China<sup>230</sup> (como un factor tóxico que ha debilitado el Qi de pulmón) y la enuresis infantil la cual precisó de medicación psiquiátrica. La enuresis se relaciona, según la MTC, con una *debilidad en el Qi de Riñón*. Además, Warren cuenta con un *deficiente Qi congénito* por parte de abuela, afectada de Alzheimer (que afecta a la energía de riñón). Destacamos también como factor importante *el insomnio crónico* que padece y que, a raíz de la enfermedad, se ha agudizado exponencialmente desequilibrando la energía de Corazón con *exceso de Yang y déficit de Yin de Corazón*.

Las manifestaciones clínicas del malestar de Warren se centran en un estado de agotamiento/*astenia* con una pérdida de fuerza y debilidad *física* a lo que podríamos atribuir de *síndrome de Pei*<sup>231</sup>. La *ELA encarnada* de Warren aparece en forma de atrofia muscular severa de las cuatro extremidades, presentando graves edemas en las extremidades inferiores. Se autopercebe como pesado y estático, como “*una piedra*” por la parálisis generalizada. Padece de dolor de espalda que lo califica *de postural*. A nivel bulbar, empieza a tener problemas de disfagia y disartria, además de que empieza a notar signos de insuficiencia respiratoria, ya que tiene una sensación de que le cuesta “*llenar los pulmones*”. Además, Warren que padece de *sudor por escape* que se relaciona con *la caída del Qi* que está vivenciando.

Procedemos a la realización de las pruebas diagnósticas según la MTC y encontramos que, el pulso izquierdo se percibe como *filiforme* y rápido, tanto a nivel superficial como profundo, con *signos de calor y déficit de Qi*. La lengua es grande, con el cuerpo muy rojo, manifestando un *exceso de yang de corazón*. Se observan marcas dentales en los bordes de la lengua, que podrían ser signos de *déficit que qi de bazo y frío*. Existe una grieta medial en forma de zigzag, que manifiesta *sequedad interna* y trastornos en el aparato digestivo por la topografía de la grieta en la lengua. No tiene saburra lingual. Se muestra también

---

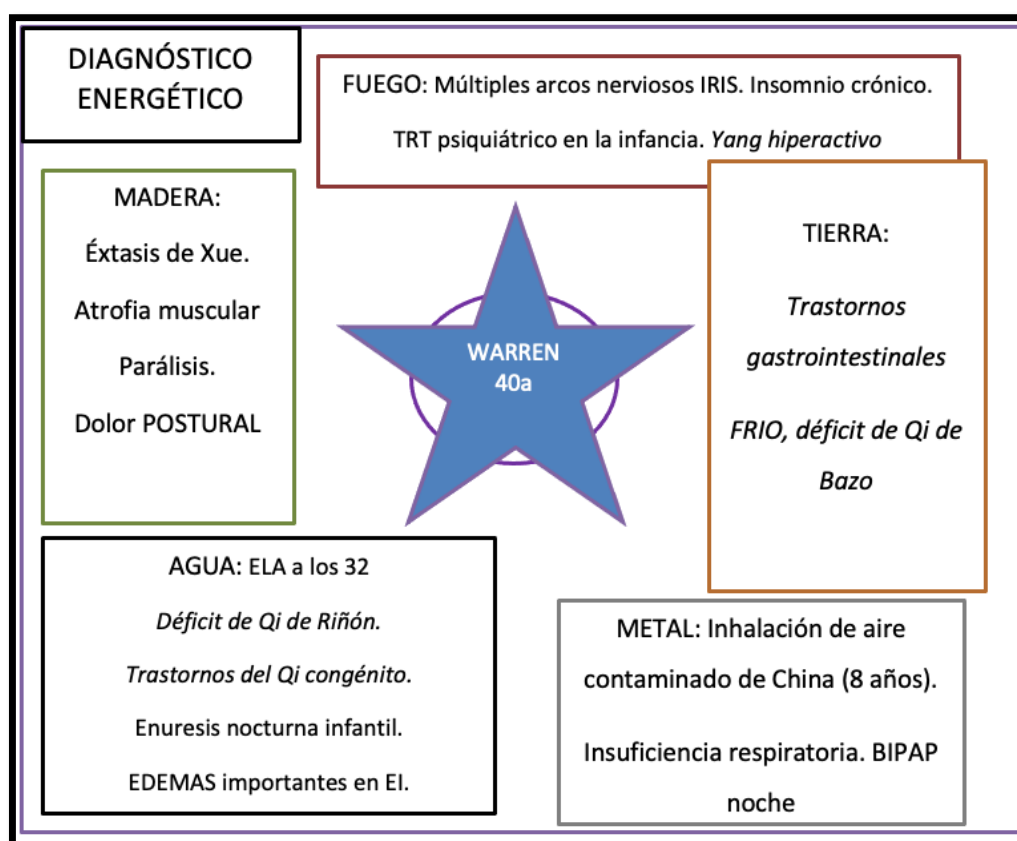
<sup>230</sup> La contaminación del aire perjudica el *Qi de pulmón*, que distribuye la energía a todo el cuerpo y que es imprescindible para la vida.

<sup>231</sup> Síndrome que en Medicina Tradicional China significa que la energía y/o la sangre está en obstrucción y no circulan de forma correcta.

disfunciones energéticas en el elemento madera, con claros signos de *éxtasis de Xue*. Como prueba complementaria, realizamos un estudio iridológico y concluimos que los iris son de categoría 5, clasificados como “*iris malo*” por los múltiples signos de degeneración. Aparecen signos de estrés y nervios en forma de múltiples arcos nerviosos que sugieren una hiperestimulación simpática y exaltación nerviosa. También aparecen manchas de porfina y fucsina, que muestran signos de debilidad en el aparato digestivo y que sugieren de problemas de gastritis a causa de trastornos hepáticos. La corona del iris o BNA se muestra contraída, edematizada y manchada a lo largo de toda su topografía, así como existen también numerosos signos degenerativos en el área del aparato digestivo. La pupila izquierda presenta una ovalización vertical, fenómeno que indica signos de apoplejía e insuficiencia en la circulación cerebral y en las piernas. Cuenta con el reborde pupilar del anillo de neurastenia que confirma su *hipertensión* nerviosa.

El diagnóstico energético de Warren se orienta en *un Yang hiperactivo de corazón con un yin muy disminuido, frío en bazo, déficit de Qi de pulmón, riñón y bazo acompañado de un éxtasis de Xue en hígado*. Véase figura 15.

**Figura 15.** Esquema del diagnóstico energético de Warren. Elaboración propia.



El tratamiento de Warren se centra en la estimulación de áreas motoras mediante la cráneopuntura (esta técnica se realiza en alguna sesión, pero observamos que Warren notaba una sensación *de drenación de la energía*, por lo que modificamos la línea de tratamiento y empezamos a usar la terapia por puntos distales). Tratamos de controlar *el yang de Corazón* para mejorar su descanso nocturno y *tonificamos*, a su vez, *el yin*. Añadimos *puntos psíquicos* para calmar el *Shen*. Se *tonificó el Qi de Bazo* y se aplicó moxa en los puntos de *tonificación yin y yang de riñón* para aumentar la energía vital y tratar los edemas de las piernas y de los pies. Se punturaron puntos *antihumedad* como E40 o B9.

**GOETTE** se encuentra a las puertas de un *síndrome de cautiverio*<sup>232</sup>. Es uno de los pacientes más afectados por ELA de la muestra. Samara, su mujer y cuidadora principal sufre de una enfermedad mental llamada psicosis y empiezan a emerger en sus discursos, signos de *burn out* (cansancio del cuidador). Expresiones como: “*¡tot el dia demana!*” o “*Si jo noestic bé, ell tampoc... Ell depèn de mi! I a vegades no vols escoltar a ningú! saps?*”. Este es un fenómeno alarmante a destacar, ya que Goette depende de Samara para todo y sus cuidados dependerán de la salud y disposición de Samara.

Como posibles causas etiológicas del mal, contemplamos en el discurso de Samara que, Goette ha sufrido de mucho estrés, ya que tenía dos trabajos y apenas tenía tiempo para descansar y comer *bien*. Durante su *época activa*, ha abusado de ciertas *sustancias secantes* como el café y de sustancias *flemáticas* como la bebida azucarada trina. El café promueve un síndrome de la *sequedad interna*, *aumentando el yang de Corazón* y debilitando el yin de Riñón, mientras que el trina debilita *la energía de bazo* por ser catalogado *un dulce extremo*, según la MTC.

El carácter de Goette también es un factor a tener en cuenta, según Samara es obsesivo y perfeccionista, lo que podría facilitar la aparición del síndrome de *pei*, caracterizado por *un déficit de yang y un exceso de yin de Bazo* que, en su caso ha podido provocar síntomas de debilidad muscular y parálisis.

Otro de los signos que entendemos como pródromos<sup>233</sup> de la ELA es el de “*la realidad rota*”, así nos lo cuenta Samara: “*Dos anys abans d’estar malalt, començava a veure raro, nose... como si la realidad estuviera rota*”. Según la MTC, los ojos son *energizados* por

---

<sup>232</sup> Imposibilidad de comunicarse con los demás.

<sup>233</sup> Referencias sintomatológicas previas a la aparición de la enfermedad.

*la energía de hígado*, órgano encargado de la correcta nutrición de los músculos y de la sangre, por lo que nos resulta un dato curioso que, dos años antes de la aparición la ELA, Goette empezara a experimentar trastornos energéticos de *obstrucción de Xue en hígado*.

Con relación a los signos y síntomas de su *ELA encarnada*, observamos que padece de una parálisis generalizada a excepción del brazo y mano derecha, que conserva un poco de fuerza y motricidad. Puede hacer movimientos con la cabeza, los músculos del cuello de momento se encuentran sanos. Sufre de un patrón respiratorio ineficaz, ya que no tiene fuerza para toser y movilizar secreciones de forma efectiva. Se observan signos de atrofia muscular en las cuatro extremidades, siendo la musculatura una masa contracturada y rígida. Presenta fasciculaciones<sup>234</sup> y edemas importantes en extremidades inferiores. Siente dolor en forma de rampas que se concentran en las piernas y puntúa de EVA de 10 (exceso de Yang y viento en hígado).

Respecto a su pulso, lo percibimos como corto, rápido y fuerte, tanto a nivel superficial como profundo. Que se mantenga *fuerte* es indicativo de *buen pronóstico*, ya que *el Qi* no se muestra tan debilitado como otros afectados. La lengua está muy hinchada y tiene marcas dentales en ambos lados de la lengua, mostrando un claro *déficit de Qi de bazo*. Presenta una espesa capa de saburra amarilla que sugieren patrones de *humedad caliente (flema)*. La lengua es corta y temblorosa (*viento y déficit de Qi*).

De forma complementaria realizamos el estudio iridológico, donde concluimos que en los iris aparece el anillo de neurastenia presente en el reborde pupilar, signo de tensión nerviosa. La BNA muestra signos de hipertonía parasimpática severa (posición a menos de 1/3). Aparecen manchas de uroseína que indican una insuficiencia depurativa de los riñones, fenómeno conocido por Goette ya que sufre de cólicos renales<sup>235</sup>.

Las pupilas tienen un aplanamiento en zona cerebral, perfectamente observable en el ojo derecho, mostrando serias debilidades en el sistema nervioso central.

El diagnóstico energético de Goette se orienta en *un exceso de Yang de corazón, con flema en bazo (humedad caliente), déficit de Qi de Pulmón y Bazo con caída de la energía, déficit*

---

<sup>234</sup> Contracciones involuntarias del músculo a causa de la denervación nervio-músculo.

<sup>235</sup> Goette llegó a expulsar una piedra de 4mm después de someterse a diversas sesiones de Acupuntura tonificándole el Yang de Riñón.



de yin de riñón y exceso de Yang de hígado, con déficit de yin y éxtasis de Xue. Véase figura 16.

**Figura 16.** Esquema del diagnóstico energético de Goette. Elaboración propia.



El tratamiento va dirigido a controlar *el yang de Corazón*. Para ello se usan puntos de tonificación de yin y sedación de yang de corazón. Se aplican puntos de *tonificación de Qi de Bazo* y se aplica moxa en meridiano de bazo y riñón. Se realiza alguna sesión de cráneopuntura en las zonas motoras y se estimulan continuamente regiones del habla. Se colocan puntos locales en el rostro para tratar la parálisis facial. Se aplican puntos distales de la cabeza y del tórax. También se punturan puntos *antihumedad*, *se tonifica el Qi de Riñón* y *se dispersa el yang y el viento del elemento madera*.

En la historia de **DOLLY** observamos que no existe una causa clara en la etiología del mal, así lo refiere Pere, su marido y principal cuidador, pero nos cuenta como dato significativo que Dolly es una persona muy nerviosa y sufridora, *“és molt sufridora, massa”*. Dolly se encuentra en un estado de alto grado de discapacidad y tiene muchos problemas en la comunicación, ya sea verbal o no verbal, hecho que hace que se encuentre en las puertas de un síndrome de cautiverio.

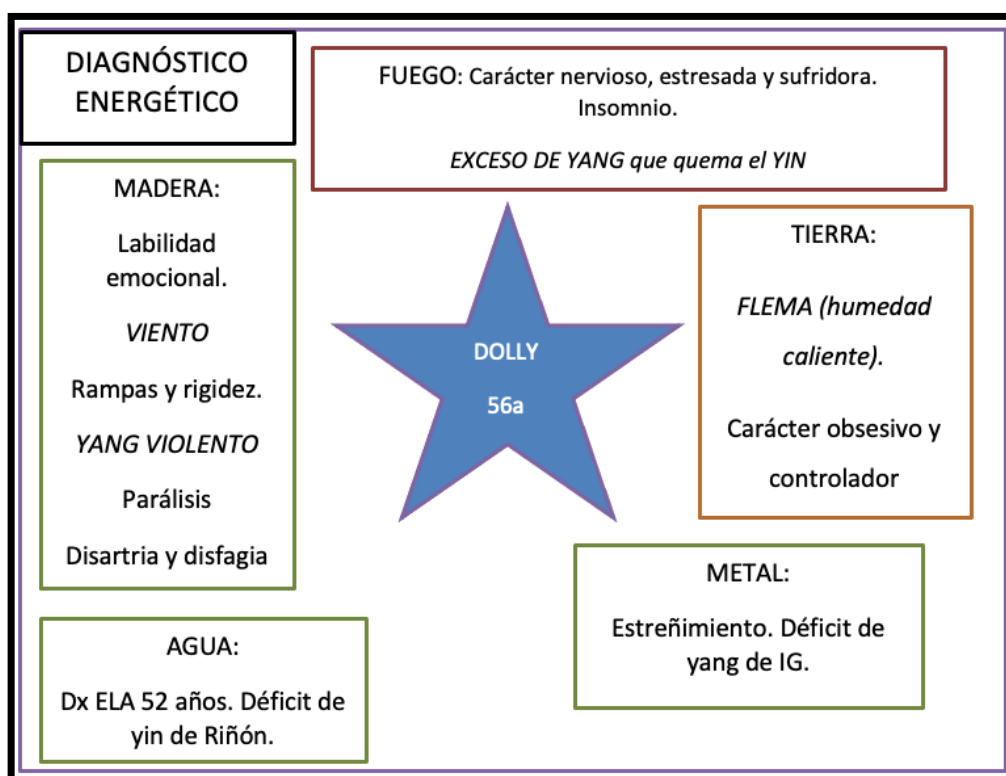
Los signos y síntomas de su *ELA encarnada* se centran en la atrofia muscular y parálisis severa de las cuatro extremidades, la disartria y la disfagia. Padece de mucho dolor en forma de calambres musculares, evalúa su dolor en un EVA de 10. También sufre de un insomnio agudizado a raíz de la aparición de la enfermedad y de un aumento de su estado nervioso, con signos de labilidad emocional debido a su afectación bulbar.

Con relación a las pruebas diagnósticas de la MTC, observamos que los pulsos de ambas arterias radiales son de tipo *filiforme*. El pulso derecho superficial es casi imperceptible, mientras que el profundo se percibe como tenso y corto. El pulso izquierdo se presenta más fuerte que el derecho. La lengua se muestra corta y pequeña, mostrando *déficit de Qi*, se desvía hacia la derecha y se mantiene temblorosa, mostrándose signos de apoplejía y *viento en madera*. Sobre la lengua hay un lecho espeso de saburra amarilla que sugiere de *flema caliente*.

De forma complementaria realizamos el estudio iridológico, donde a simple vista se observa un gran *anillo de neurastenia*, que marca una hiperfunción y exaltación del sistema nervioso. La BNA se encuentra a menos de 1/3 de su posición *normal*, presentando una corona hipertrófica edematizada en su totalidad. Los reflejos neurovegetativos están exaltados y juntamente con el anillo de neurastenia, denotan signos de colapso nervioso.

En la figura 17, se observa el diagnóstico energético de Dolly que se orienta en *un Exceso de Yang y déficit de Yin de corazón, caracterizado por un fuego disparado que afecta al shen (mente)*. Se observa *flema caliente en tierra, que podría ser generado por un síndrome Pei, al igual que otros pacientes*. Existe un *déficit de yang en intestino grueso, causado por un estreñimiento severo y síndrome de sequedad interna, además de desequilibrios energéticos por déficit de Qi de Riñón y viento en madera por un yang violento*.

FIGURA 17. Esquema diagnóstico energético de Dolly. Elaboración propia.



El tratamiento de Dolly va dirigido a controlar principalmente *el viento y el fuego*. Se aplican *puntos psíquicos* y en alguna ocasión se hace uso de *los 4 dioses* con el objetivo de calmar su *Shen*. *Se dispersa el yang de Corazón y se tonifica el yin*. También procedemos a *la tonificación del Qi de Bazo* y añadimos puntos *antihumedad* para tratar de eliminar *la humedad caliente (Flema amarilla en lengua)*. Para mejorar su hábito deposicional, se aplican técnicas de moxibustión en *los puntos eliminadores* como IG4 y IG11. *Se tonifica el yin de Riñón* en todas las sesiones de Acupuntura para preservar el estado basal de Dolly y ralentizar, en medida de lo posible, la progresión de la enfermedad. *Dispersamos frecuentemente el elemento madera* y tratamos con *puntos de vesícula biliar el viento*. *Se tonifica la sangre* porque se encuentra obstruida y *en estado de deficiencia*. Se hubiera aplicado *moxibustión* en los *puntos shu de espalda*, pero a causa de la inmovilidad de Dolly tuvimos que optar por otras líneas de tratamiento en las zonas ventrales<sup>236</sup>.

<sup>236</sup> Se refieren a las zonas como el abdomen, el pecho, rostro, la cara interna de los brazos y piernas.

En la historia de **FONSI** se destacan, a nivel energético, *los malos hábitos alimentarios* seguidos durante su *etapa activa*, mostrando *un déficit de Qi nutritivo* que posteriormente provocará *un déficit de Qi de bazo*. También son clave los disgustos y preocupaciones en torno a su vida laboral, tras *un despido improcedente* que marcó un antes y un después en su vida. Su mujer, Toñi, cuenta que ha sufrido mucho por temas del trabajo y también por la economía de la casa (*exceso de Yang con déficit de Yin de corazón y estancamiento del elemento tierra*).

La situación actual de Fonsi es de un alto grado de discapacidad, se encuentra muy paralizado y apenas puede caminar. Precisa ayuda para todas las actividades de la vida diaria. Como Goette y Dolly, está a las puertas de padecer un síndrome de cautiverio, ya que presenta serias dificultades para comunicarse, ya sea verbal o no verbal y se encuentra en plenas facultades mentales. Conserva la funcionalidad de las manos, puede escribir mensajes de texto por el móvil o asir objetos de poca envergadura.

Los signos y síntomas de *la ELA encarnada* de Fonsi se muestran en forma de atrofia muscular y parálisis moderada de sus cuatro extremidades. Padece de disartria y también de disfagia a líquidos, toma texturas muy blandas o trituradas. Se siente habitualmente cansado y manifiesta que el insomnio se ha acentuado con la aparición de la enfermedad. Como pruebas diagnósticas, procedemos a la valoración de su pulso y lengua. El pulso es fuerte y es de *tipo cuerda*, se percibe más fuerte en triple recalentador superior y medio, mientras que se muestra imperceptible en triple recalentador inferior (R-V). La lengua es corta y pequeña (*déficit de qi*), no es capaz de mostrarla por completo debido a la parálisis lingual que sufre. Tiene una fina capa de saburra blanca (*humedad fría*). El cuerpo de la lengua es de un color violáceo, manifestando *éxtasis de Xue*. Tiene un movimiento tembloroso que sugiere patrones de *Viento en hígado*.

En la Figura 18, se observa la orientación diagnóstica de Fonsi, donde se aprecia un *síndrome de frío en bazo, déficit de yin de riñón, éxtasis de Xue con viento en madera y exceso de yang con déficit de yin de Corazón*.

**FIGURA 18.** Esquema diagnóstico energético de Fonsi. Elaboración propia.



El tratamiento de Fonsi se dirige a dispersar *la humedad fría* y *tonificar el Qi de Riñón y Bazo*. Lo más indicado hubiera sido la aplicación de moxa en los puntos *Shu de espalda*, pero no fue posible por razones obvias de inmovilidad, además de que Fonsi refirió molestias por inhalación del humo de la moxa de carbón en una de las sesiones. Se aplicaron puntos distales del tórax, cabeza y espalda, así como también se colocaron puntos locales en el rostro para la parálisis, con tal de conservar sus limitadas funciones de habla y masticación/deglución.

En la narrativa de **JOHN**, aparecen como fenómenos destacables a nivel energético los múltiples antecedentes familiares de enfermedades del sistema nervioso. Expuso casos cercanos de Parkinson, Esclerosis múltiple e ICTUS, por lo que concluimos que John padece de un importante *déficit de Qi congénito* que merma la energía del elemento agua.

En su historia se destaca *un síndrome de sequedad interna*, ya que existe un importante *quebranto energético* que afecta a sus líquidos y fluidos orgánicos esenciales, gravemente expuestos a las inclemencias meteorológicas por su trabajo como paleta. Habla de los

*ataques de sol*<sup>237</sup> sobre su cabeza y de un episodio de insolación grave que lo dejó en cama, con un cuadro de cefaleas intensas que duraron varios días. Según la MTC, el sol o, mejor dicho, las influencias del sol, forman parte de una energía exógena de calor extremo *que consume los líquidos corporales y la energía*, provocando un *déficit de Qi, Yin* (fluidos vitales) y *Jing* (esencia de vida), además de un *déficit de yin de riñón*. El sol que afecta a la cabeza es el peor de todos, ya que los rayos solares impactan en todos *los meridianos yang y puertas del cielo*, permitiendo así la entrada directa de esta energía perversa (calor extremo y sequedad) al organismo.

Los signos y síntomas de la ELA encarnada de John son en forma de principios de parálisis en la lengua, con problemas de disartria y disfagia. Padece también de pérdida de fuerza de los brazos y las manos, y refiere que siente dolor en forma de calambres intensos en el cuello, las manos y las piernas. Añade que, habitualmente, se siente cansado y fatigado.

Se valoran los pulsos de ambas arterias radiales que se perciben de *tipo cuerda*, corto y con características *calientes*, ya que presenta una frecuencia cardiaca elevada (100 pulsaciones por minuto en reposo). Tiene una lengua muy característica, su cuerpo está completamente deformado y tremendamente hinchado, no tiene forma de lengua, presenta bordes irregulares con múltiples grietas que van en diferentes direcciones (*sequedad interna, déficit de Jing y de Yin, déficit de Qi de bazo*). Además, existen grandes depresiones dentales a los lados de la lengua. “*Es una lengua que no cabe en boca*”. El color de la lengua es de rojo púrpura (*éxtasis de Xue*). Se mueve de forma temblorosa (*patrones de viento*). El diagnóstico energético de John se orienta en *un Exceso de Yang y en un déficit de Yin de Corazón, con un déficit de Qi de bazo, déficit de ying de Riñón, éxtasis de xue en madera con viento y un gran síndrome de sequedad interna con déficit de Jing*. Véase figura 19.

---

<sup>237</sup> Y es que John trabajaba de paleta y ha sido expuesto a los influjos climáticos que según la MTC ocasionan infinidad de enfermedades.

**FIGURA 19.** Esquema del diagnóstico energético de John. Elaboración propia.



El tratamiento es diseñado para *tonificar los puntos del habla*, así como también diversos puntos faciales indicados para la afasia y disfagia. *Se dispersa el exceso de Yang de corazón y se tonifica el yin* para calmar su ansiedad y mejorar su descanso nocturno. Se aplican puntos de *tonificación de Qi de Riñón*, como forma *neuroprotectora y desaceleradora* de la enfermedad. Se usan puntos distales de la cabeza y tórax, para mejorar sus capacidades en el comer, comunicarse y respirar. *Se tonifica Qi de pulmón* para tratar la disnea a pequeños esfuerzos.

Tras el análisis de la narrativa de **ENOC** según la perspectiva médica de la MTC, destacamos la excesiva actividad sexual, así nos lo cuenta su mujer, que sin preguntar refiere como un hecho importante: *“¡Ha sido muy activo sexualmente! Un poco exagerado... Ahora con la medicación del corazón no tiene tanta fuerza de erección, ¡pero las ganas no las pierde!”*. El semen se considera *un fluido Jing*, esencial en la *energía de riñón*. La pérdida excesiva de este fluido debilita gravemente *el Qi de Riñón*, hasta poder llegar a desarrollar cualquier tipo de enfermedad neurodegenerativa. *El Jing*, en términos

generales, es el encargado de formar la médula, encéfalo y el sistema nervioso. Una de actividad sexual con pérdida seminal excesiva producirá irremediablemente signos de insuficiencia de Yin de Riñón (Nogueira, 2000).

En su historia también es relevante el TCE que sufrió tras una caída por las escaleras: “*La debilidad muscular empezó a raíz de una caída*”, al igual que Jacques.

La situación basal de Enoc es de persona *enferma de corazón* (siguiendo el discurso de Virtú), además de estar diagnosticado de ELA. Debido a una agudización de sus problemas cardíacos, tuvo que ser hospitalizado y abandonar los tratamientos de Acupuntura tras la realización de dos sesiones.

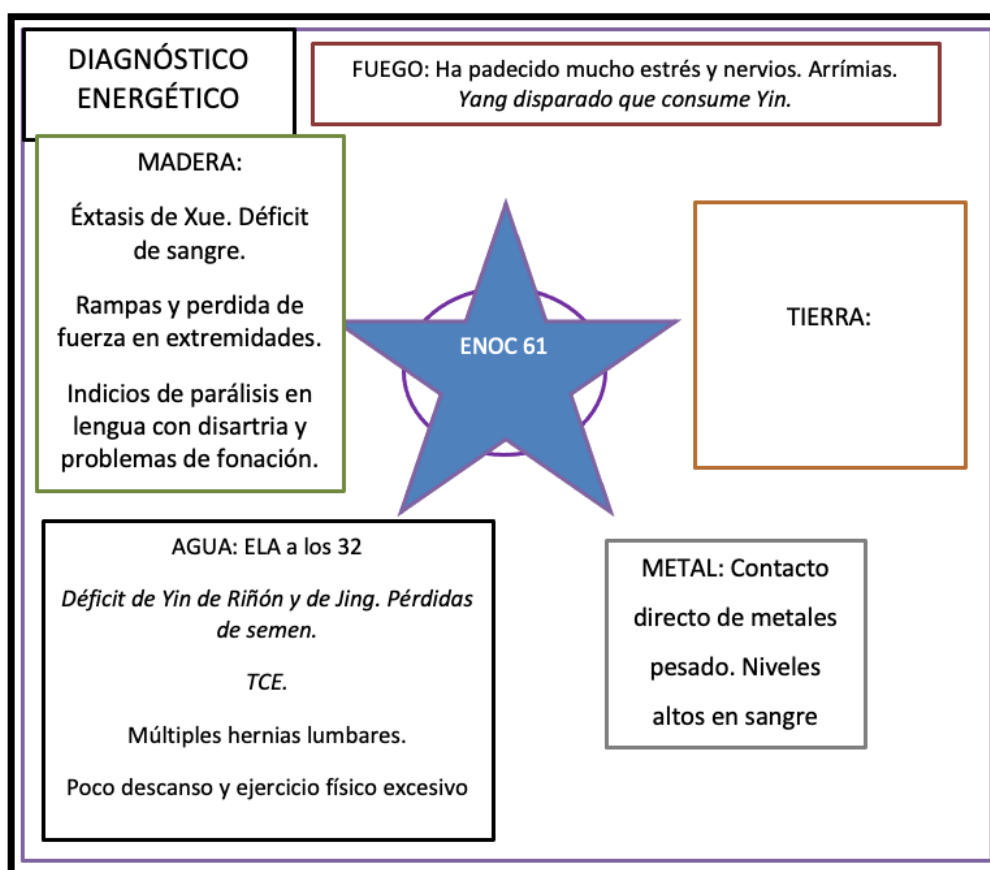
Enoc se muestra autosuficiente para las AVD's, su ELA encarnada se manifiesta en forma de parálisis en la lengua, (indicios) afectando al habla, tiene una leve disartria y problemas en la fonación, ya que su voz se ha vuelto grave y lenta. Siente que sus extremidades inferiores empiezan a tener problemas de pérdida de fuerza y se siente un poco inestable al andar. Añade que también percibe una pérdida de fuerza en sus brazos además de sufrir de rampas en piernas, brazos y abdomen. Desde la irrupción de la ELA sufre, de forma habitual, dolores de espalda, específicamente en las lumbares, sede de los riñones.

Los pulsos son *cortos y filiformes* en ambas arterias radiales. La lengua muestra una fisura medial que la parte en dos, marcando un gran síndrome de sequedad *interna* y un *déficit de yin de Riñón*. El color de la lengua es de un tono violáceo pálido, denotando un *estancamiento* a la vez que un *déficit de Xue*. Existe la presencia de depresiones dentales a los bordes de la lengua (*déficit de qi de bazo*).

El diagnóstico energético de Enoc se orienta en un *Exceso de Yang con un déficit de yin de corazón, con un Yang disparado* que le provoca taquiarritmias y otros trastornos cardíacos, *déficit de Yin y Jing de Riñón y éxtasis de Xue con un exceso de Yang de Hígado*. Véase figura 20.



**FIGURA 20.** Esquema del diagnóstico energético de Enoc. Elaboración propia.



El tratamiento de Enoc se dirige a controlar el *yang disparado de corazón*, donde se aplican puntos *de dispersión de yang y tonificación de yin de corazón*. También se aplican puntos locales para tratar la lumbalgia (*Shu de espalda*) junto con la colocación de *los puntos ashi*. Se punturan puntos locales en el rostro, con tal de minimizar la disartria y mejorar la inervación de la lengua. *Se tonifica yin de Riñón para calmar el fuego de corazón y aumentar la energía vital.*

A continuación, se expone el caso de **MARGA** desde la MTC. Tras un estricto análisis de su situación de vida, vemos que se encuentra en una situación de extrema complejidad por diferentes frentes: Por un lado, padece de un deterioro físico acusado a causa de la neurodegeneración de la ELA, y por el otro, vive un contexto familiar donde tiene omiso el derecho a decidir<sup>238</sup>, por lo que este hecho empeora su energía vital y su estado de salud. Destacamos los siguientes fenómenos como factores que han podido influir en la aparición

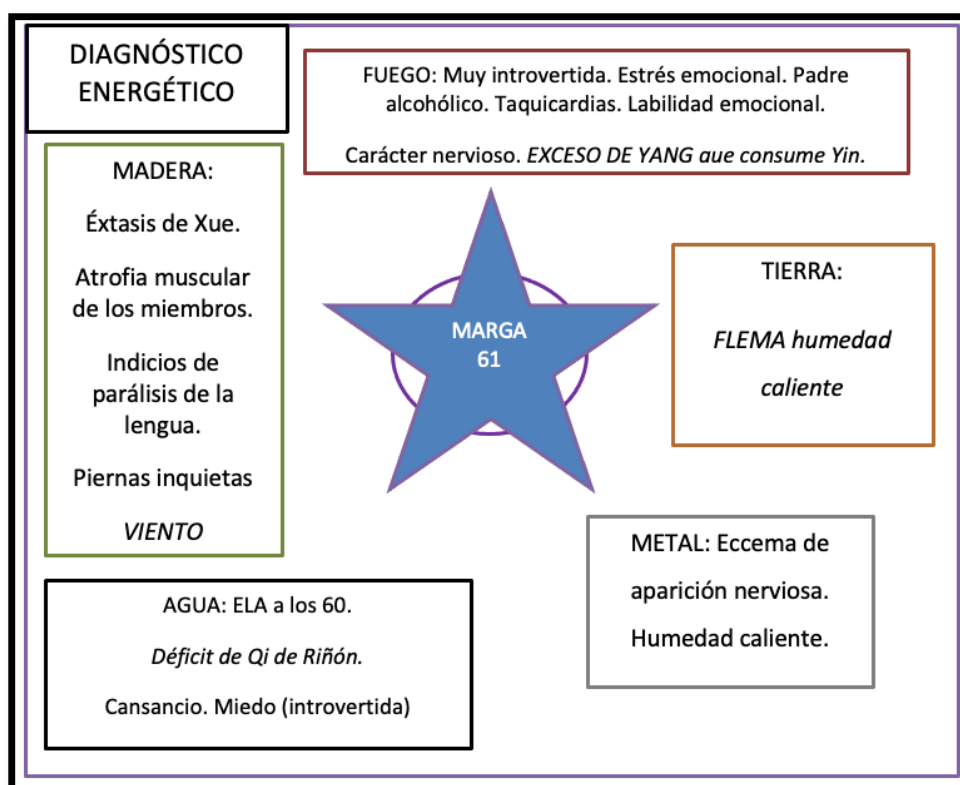
<sup>238</sup> No se le respeta un derecho fundamental, que es la capacidad de elegir y de decidir sobre su propia persona, sobre su propia vida y sobre cómo quiere llevar su salud/enfermedad.

del mal. Siguiendo el discurso de Marga, “*los tiempos de crisis*” con su padre incentivaron la aparición de la ELA. Describe que sintió una gran “*presión*” por cuidarlo, ya que se sentía con la obligación de hacerlo. Este hecho lo orientaríamos a *un exceso de yang de hígado y de corazón*, que se manifestaría en forma de tensión/estrés emocional, “*mareos y pérdida de fuerza*”. También destacamos en su historia, el *carácter* introvertido y reprimido de Marga, que según Fran: “*hace daño a ella y a los que están con ella, porque al final no sabes lo que quiere, ni lo que piensa*”.

Los signos y síntomas de la ELA de Marga se resumen en una atrofia muscular y parálisis leve-moderada de las cuatro extremidades. En su clínica aparecen indicios de afectación bulbar, con dificultades al masticar, deglutir y articular las palabras. Presenta síntomas de disfagia a texturas mixtas y/o líquidos además de atragantamientos con el agua y las pastillas. Su malestar se centra en una sensación de pérdida de fuerza de los dedos de las manos, sobre todo en la pinza bidigital (pulgar-digital), sensación de cansancio y agotamiento generalizados.

En la toma de los pulsos de ambas arterias radiales encontramos que el pulso es de *carácter filiforme*, con *patrones de calor y deficiencia de Qi generalizado*. La lengua se muestra temblorosa, presentando *signos de viento en hígado*, con una capa gruesa de saburra amarilla (*flema caliente*). El cuerpo lingual es muy rojo, signo que denota un *exceso de yang de corazón*. De forma complementaria, realizamos un estudio iridológico y observamos que la calidad del iris es de grado 5, catalogado como *iris malo*, por presentar múltiples lagunas, criptas, manchas (uroseína y fucsina) y zonas despigmentadas. Aparece el anillo de neurastenia en el reborde pupilar que junto a la posición de menos de 1/3 de la BNA, concluimos que Marga padece de una hipertonia parasimpática severa con exaltación del tono nervioso. Además, existe una ovalización divergente inferior en la pupila del ojo izquierdo, que muestra tensión en el área cerebral. El diagnóstico energético de Marga se orienta en un *Exceso de Yang que consume el Yin de corazón, flema con humedad caliente situada en el elemento tierra, calor humedad que se refleja en la piel* (aparición de eccemas), *déficit de Qi de Riñón y éxtasis de Xue, viento en madera con un Yang predominante*. Véase Figura 21.

**FIGURA 21.** Esquema diagnóstico energético de Marga. Elaboración propia.



El tratamiento de Marga se diseña para tratar de *conservar* su situación basal y calmar su *Shen* alterado. Se aplican puntos de *tonificación de Qi de Bazo y Riñón* para aumentar la energía vital y la funcionalidad de sus músculos y tendones. Se punturan puntos locales en el rostro, junto con puntos distales de la cabeza para minimizar la disartria y la disfagia. Se dispersa *el yang de corazón* a su vez *se tonifica el yin*. Se aplican puntos locales en las manos para mejorar aliviar sensaciones de rigidez y entumecimiento. Se utilizan puntos para *dispersar el viento* además de puntos *antihumedad* para *dispersar la flema* y *el éxtasis de xue*.

A continuación, analizamos la historia de **TOMASA** que se trata de un caso de ELA familiar con afectación bulbar. Su madre murió a causa de una ELA fulminante, por lo que señalamos en el diagnóstico energético un importante *déficit de Qi Congénito* que afecta al *Qi de Riñón*. Los signos y síntomas de *la ELA encarnada* de Tomasa se manifiestan en forma de contracturas musculares, parálisis de la lengua, sialorrea, parálisis de varios nervios faciales, afectaciones graves en la musculatura respiratoria y tos ineficaz. Tomasa

tiene la lengua completamente paralizada, padece de disfagia y desde hace un tiempo, ya no es capaz de comer nada por boca.

Marc, su marido y principal cuidador manifiesta que la enfermedad la ha cambiado mucho y no solo a nivel físico, sino a nivel cognitivo y del comportamiento. Tras la irrupción de la enfermedad, Tomasa cambió por completo *su forma de ser* y, tras diferentes consultas médicas, finalmente le diagnosticaron de inicios de demencia senil (*déficit de Qi de Riñón*). Marc refiere que se ha “*infantilizado*” y se ha vuelto “*más tozuda y obstinada*” desde que tiene esta enfermedad. A lo largo de las sesiones de Acupuntura observamos que Tomasa suele permanecer *desconectada*, con la mirada perdida en el techo y poco participativa, “*en su propio mundo*” siguiendo el discurso de Marc, aunque destacamos que en alguna ocasión sí presta atención y conecta con nosotros participando del encuentro, sobre todo en las primeras sesiones.

Tras el análisis de la narrativa de Tomasa y con la ayuda del discurso de Marc, destacamos algunos fenómenos energéticos que componen *su esquema del Qi*. El estrés y el sufrimiento en “*sacar adelante a la familia*”, aparece en su historia como un hecho que ha marcado siempre la vida de Tomasa. Marc manifiesta que “*ella es muy sufridora de los suyos*” y que han tenido que arreglárselas porque siempre iban justos de dinero. Interpretamos esta situación como *un exceso de yang de fuego y un déficit de yin de Riñón*.

Marc también nos habla de un abuso sostenido de sustancias hiperestimulantes, *flemáticas* y *secantes*, como la cafeína y el azúcar de la Coca-Cola y su gran hábito tabáquico. Estas sustancias *secan el Jing y el yin*, agotando los fluidos corporales esenciales para la vida. Por otro lado, el azúcar de la Coca-Cola, es considerado como *un dulce extremo* que se metaboliza en el cuerpo como *humedad y flema* que altera el libre fluir *del Qi y la Xue*. En general, observamos que se produce un síndrome de gran estancamiento en el elemento tierra (*exceso de yin y déficit de yang de bazo*) con un posible *síndrome de Pei*.

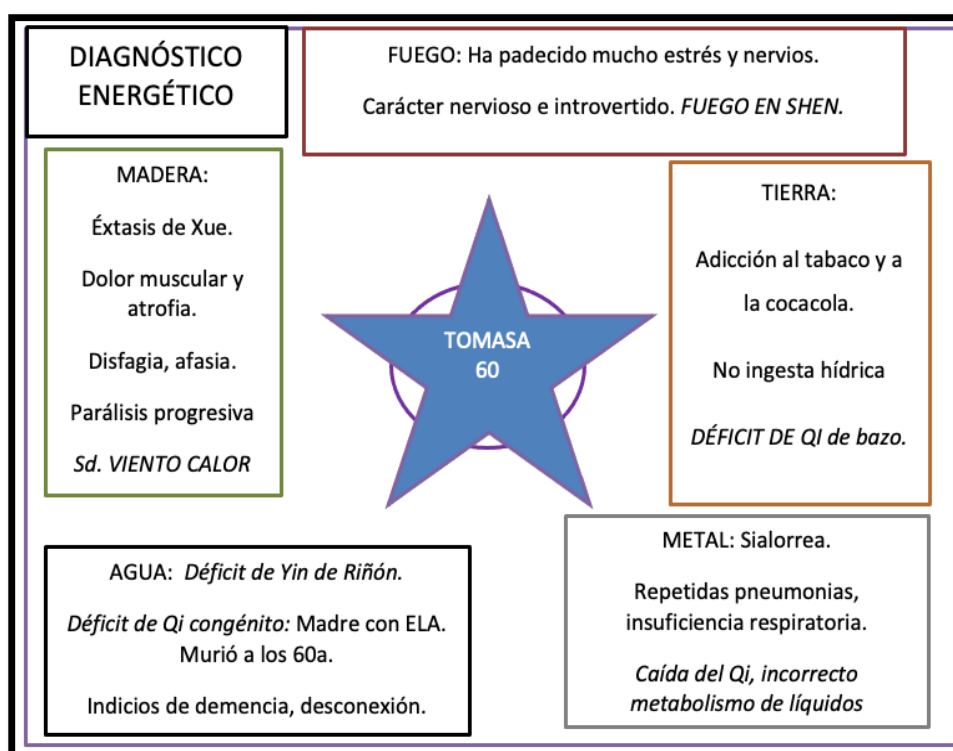
Tomamos los pulsos y observamos la lengua. El pulso derecho es rápido, corto, tenso, vacío y profundo, mientras que el izquierdo se percibe mucho más flojo, pero igual de rápido, corto y tenso. La lengua se encuentra muy seca y roja, con muchas grietas transversales y una gran fisura media que parte la lengua en dos, por lo que concluimos que aparecen

patrones de *sequedad interna que ha afectado al yin y al Jing*. La lengua no tiene saburra pero sí muchas pieles secas o “telos”.

De forma complementaria realizamos un estudio iridológico donde se muestra una calidad de iris categoría 5, clasificado como “iris malo” por las múltiples zonas despigmentadas y fibras *aberrantes*. Existen *signos de excavación* muy acentuados en el borde de la BNA, donde se encuentra topográficamente el sistema nervioso autónomo, aparato digestivo y excretor. La BNA se encuentra (curiosamente) en una posición de 1/3, posición correcta, pero se muestra edematizada y manchada por un pigmento toxémico oscuro. Las pupilas son isocóricas y existe el anillo de neurastenia, mostrando signos de exaltación nerviosa.

En la figura 22, se muestra el diagnóstico energético de Tomasa que se orienta en un *Exceso de Yang* y un *déficit de yin de corazón con fuego en el shen, déficit de qi de bazo, caída de qi de pulmón, déficit de yin de riñón y probable colapso del qi del elemento agua*. Se repiten continuamente *patrones de éxtasis de Xue* y *viento calor en hígado*.

**FIGURA 22.** Esquema del diagnóstico energético de Tomasa. Elaboración propia.



El tratamiento de Tomasa va dirigido a aliviar el dolor muscular y articular de los brazos además de proporcionar una sensación de confort y tranquilidad. Punturamos puntos locales en manos y brazos, rostro y cabeza. *Se tonifica el Qi de Riñón* y en algunas ocasiones se aplica moxa en los puntos de R1 y VC4 *para tonificar su energía vital*. Se usan puntos para *dispersar el viento calor* y *el exceso de yang de hígado y corazón*. Se usan también puntos psíquicos y en alguna ocasión se aplican *los 4 Dioses* con tal de calmar *el Shen*. Se hace uso de puntos distales como IG4 y MC6.

En el análisis energético de **ROSALES** destacamos el rencor, la ira y la falta de perdón que siente hacia su exmarido, después de 25 años de separación, hecho que lo interpretamos como un *fuego y viento en hígado con exceso de yang de corazón*. Ella misma refiere que padece de “*depresión crónica*” debido a la ruptura sentimental. Actualmente, trabaja como limpiadora del hogar en casas particulares, dice que es un trabajo “*muy físico*” y que la ELA le viene “*de hacer tantas escaleras*”, por lo que Rosales entiende que su enfermedad viene a raíz del desgaste físico y emocional (*déficit de Qi*). A todo este cuadro, Rosales se le suma un *déficit de Qi nutritivo* por conservar malos hábitos alimentarios debido al abuso de alimentos precocinados y/o muy procesados, como las sopas de sobre, que están enriquecidas con glutamato y aspartamo, componentes relacionados con episodios neurotóxicos. Completamos su *esquema del Qi* con un *déficit de Qi congénito* por parte de madre, que padeció de Alzheimer y Parkinson, ambas patologías a la vez que fracturan y debilitan gravemente el *Qi de Riñón*.

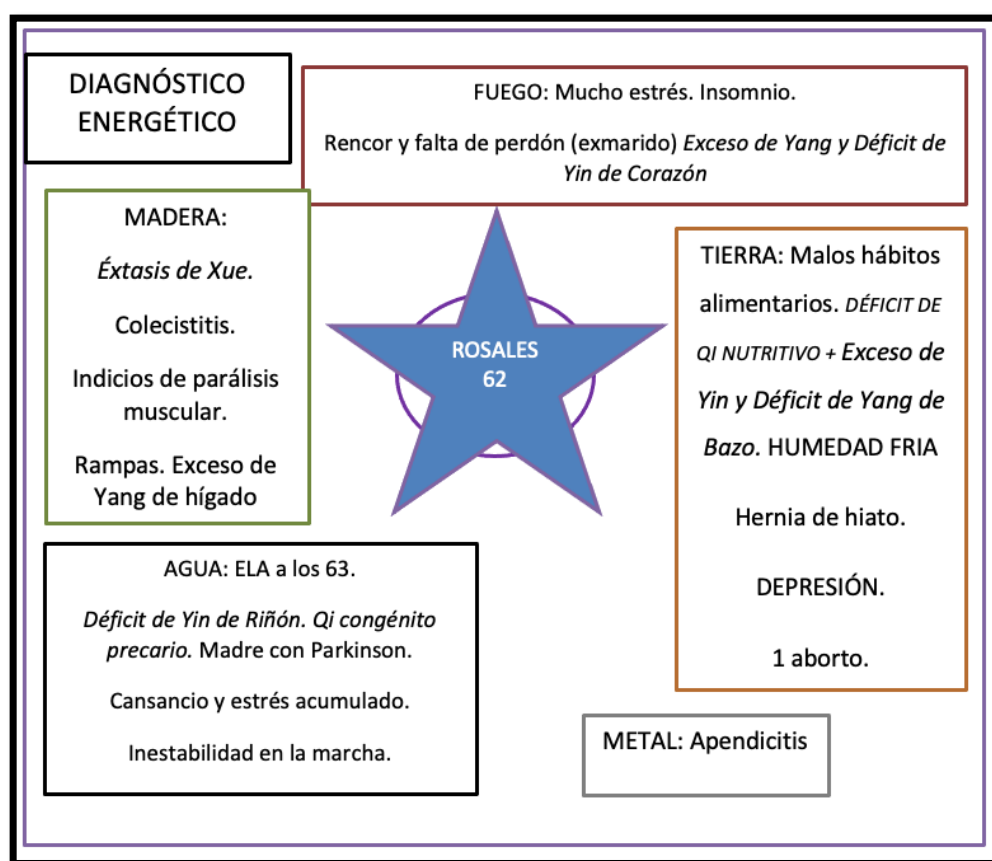
Los signos y síntomas de la ELA de Rosales se manifiestan en forma de trastornos en la marcha y pérdidas de equilibrio. Tiene una ligera afectación en los pies en forma de pérdida de fuerza. Añade que de vez en cuando siente dolor en forma de calambres en las piernas. Además, destaca sus problemas de insomnio que han empeorado a raíz de la irrupción de la ELA.

El pulso es rápido, corto, resbaladizo y tenso, por lo que parece un patrón de *exceso de Yang de hígado y calor*. La lengua adopta un color violáceo, con una fina capa de saburra blanca al que interpretamos como un *síndrome de frío en bazo, éxtasis de Xue* y *exceso de yang de corazón*.

Se realiza de forma complementaria un estudio iridológico donde sus iris con de clasificación 5, catalogados como “iris malo” por los múltiples signos de *tetania larvada* (arcos y rayos), mostrando un gran estrés y tensión nerviosa, así como de la aparición del anillo de neurastenia, que confirma una exaltación de su sistema nervioso. El color turbio de sus iris podría ser causado por la ingesta prolongada de antidepresivos. Ambos ojos lucen un gran cerco costroso que muestra desequilibrios en su metabolismo central, piel y drenaje del cuerpo.

En la figura 23, se muestra el diagnóstico energético de Rosales, que se orienta en un *Yang hiperactivo de corazón con un déficit de yin, humedad fría en bazo, déficit de yin de Riñón y éxtasis de Xue con indicios de exceso de yang de Hígado.*

**FIGURA 23** Esquema del diagnóstico energético de Rosales. Elaboración propia.



El tratamiento de Rosales se enfoca en preservar su estado basal y desacelerar la progresión del mal. Se utilizan puntos de *tonificación de Qi de riñón y bazo, se dispersa la humedad*

*fría y se trata el exceso de yang y éxtasis de xue con puntos de dispersión de yang de hígado y tonificación de Xue. Se aplican puntos psíquicos y se dispersa el yang de corazón tonificando el yin. Se realiza terapia con puntos distales y se trata de forma local la muñeca los días posteriores a una caída.*

En la historia de MEL destacamos la intervención bucodental como un fenómeno de toxicidad y bloqueo del Qi, según su discurso: “es como si me hubieran dormido algún nervio o algo”. A raíz de esa intervención, le quedó la lengua y parte de la boca permanentemente dormida. La boca se relaciona con la energía de bazo y estómago, mientras que los dientes son considerados como las *prolongaciones de los huesos* y, por lo tanto, se encuentra bajo las influencias del Qi de Riñón. Concluimos que, tras sus problemas de repetición en la dentadura, Mel padece de un *déficit de Qi de Riñón*.

Por otra parte, Mel confiesa como un hecho importante en su diagnóstico su hábito tabáquico. Es conocido que el humo del tabaco contiene miles de sustancias químicas, 70 de ellas causan cáncer. La nicotina, el ácido cianhídrico, el formaldehído, el plomo, el arsénico, el amoniaco, el uranio, el benceno, el monóxido de carbono, las nitrosaminas, los hidrocarburos...<sup>239</sup> son algunas de las sustancias aditivas y perjudiciales del tabaco.

Los signos y síntomas que reflejan la ELA de Mel son manifestados por su afectación bulbar, que ha mermado la funcionalidad de su boca y lengua, principalmente, además de presentar problemas en el habla. Mel comenta que, a raíz de la enfermedad, ha perdido el apetito porque le *“aburre el comer”*, ya que tiene dificultades para poder hacerlo con normalidad y sin atragantarse. Nota *“una sensación de lentitud”* porque *“no manejo bien la lengua”*, como que *“la lengua no hace caso”*. Creemos que se trata de un bloqueo de Qi en Bazo.

Tomo los pulsos y el derecho está más fuerte que el izquierdo. Ambos son lentos, *resbaladizos y filiformes*. La lengua es muy grande, ella misma dice que le *“jocupa demasiado espacio!”*. Prácticamente no tiene saburra. En los bordes de la lengua se marcan unas grandes depresiones dentales que vuelven a reflejar un posible *déficit del Qi de bazo*.

De forma complementaria se realiza un estudio iridológico. Sus iris los hemos clasificado en categoría grado 4. Existe la presencia de múltiples arcos nerviosos y zonas de

---

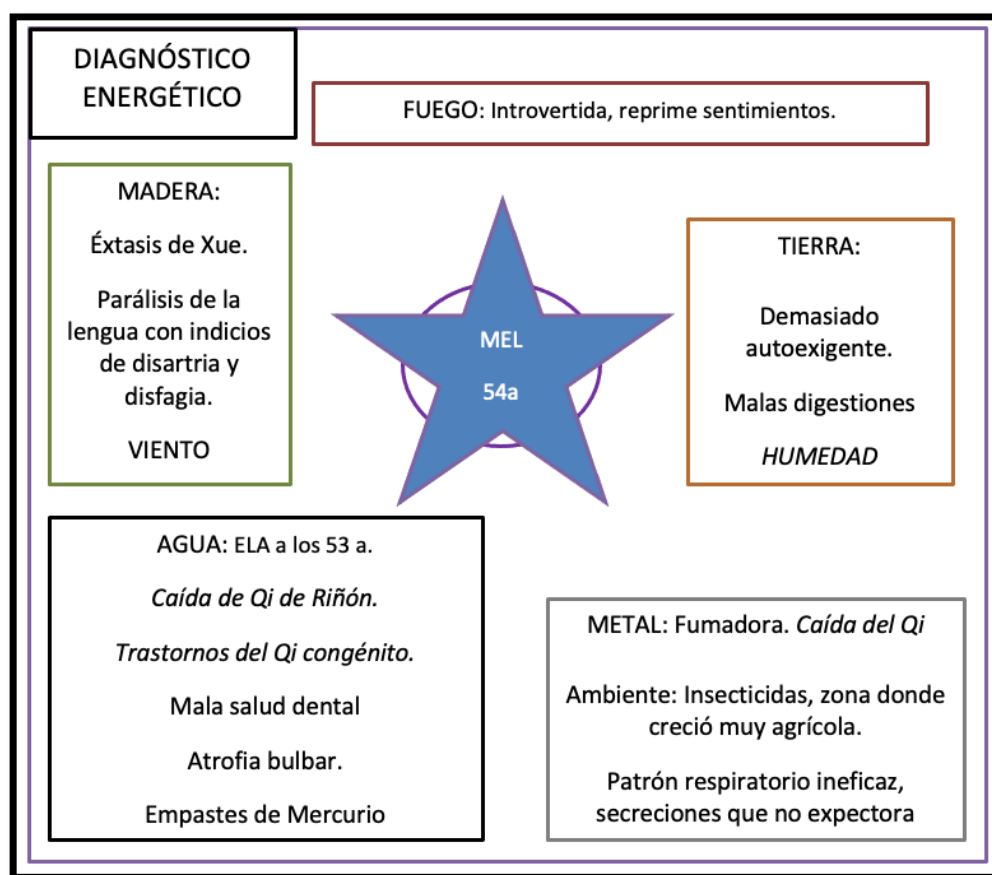
<sup>239</sup> American Cancer Society. [www.cancer.org](http://www.cancer.org)



despigmentación que ocupan la topografía circular de la *zona de grandes vasos y la zona de los órganos*. Tiene un *cercos senil* en la zona linfática, que manifiesta un envejecimiento prematuro. La BNA se encuentra a un 1/3, en posición correcta, pero presenta múltiples *indentaciones*<sup>240</sup> y *criptas en forma de lanceta que rompen* la continuidad de la corona y que señalan debilidades crónicas en el SNC. También se observan numerosos *rayos solares* y algún *arco aberrante*, visible en el iris izquierdo. Las pupilas no son el todo isocóricas, presentan diferentes *aplanamientos y ovalizaciones divergentes*, que indican signos de apoplejía e insuficiencia en la circulación cerebral. Este signo se presenta más visible en el iris derecho.

En la figura 24, se muestra el diagnóstico energético de Mel, que se orienta en *un estancamiento en el elemento tierra con patrones de humedad principalmente fría con déficit de Qi de bazo, caída del Qi de Pulmón con caída del Qi de Riñón, éxtasis de Xue y viento en madera*.

**FIGURA 24.** Esquema diagnóstico energético de Mel. Elaboración propia.



<sup>240</sup> Sinónimo de invaginaciones, que se refieren a estructuras dentadas que cortan y contraen los tejidos.

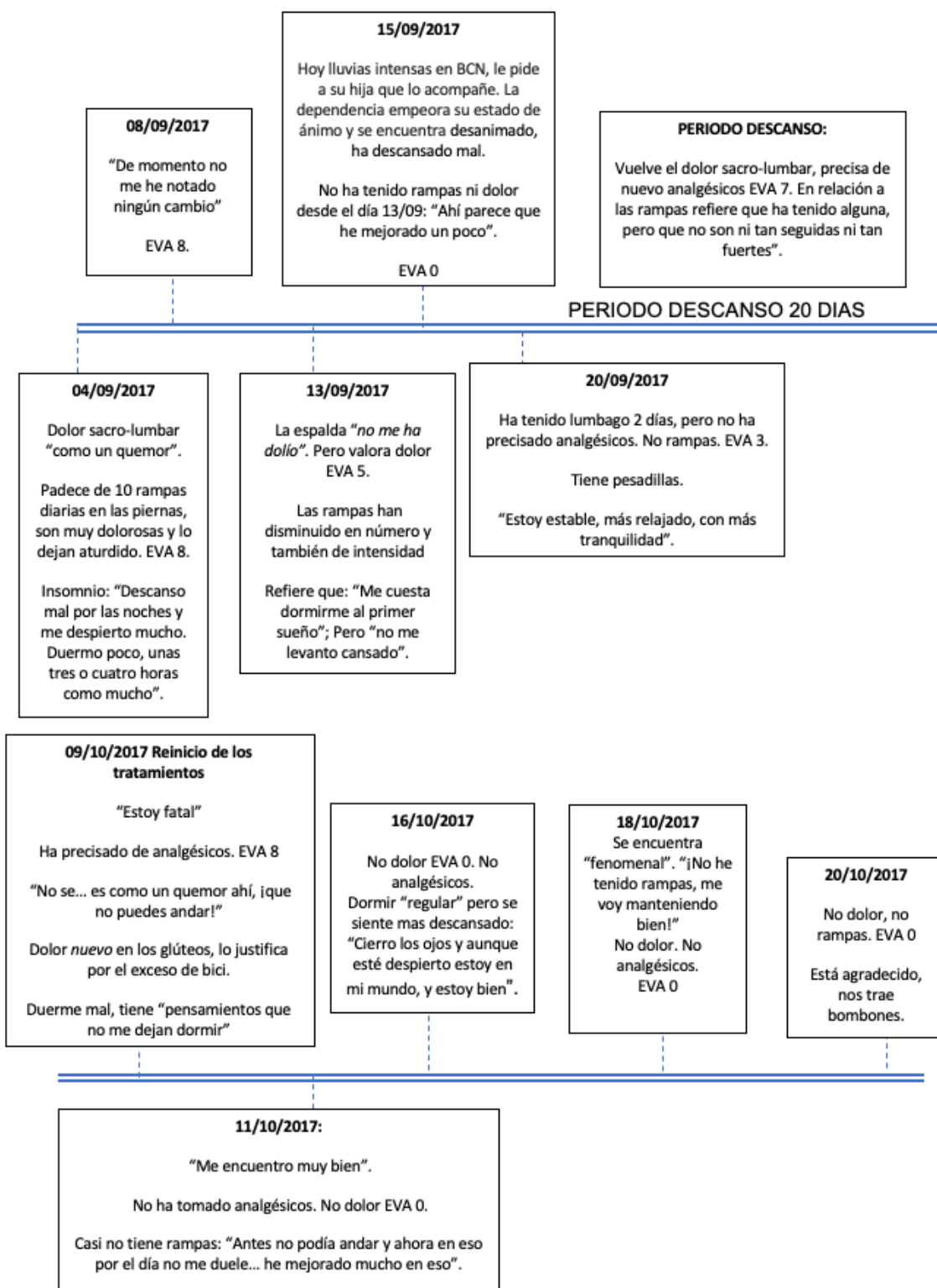
El tratamiento de Mel va enfocado a *desacelerar*, en la medida de lo posible, la progresión de su afectación bulbar. Se aplican puntos faciales para *tonificar* las raíces nerviosas y minimizar la parálisis de la lengua. Se punturan también puntos distales de la cabeza y tórax. Se colocan puntos de *dispersión de viento* y *se seda el yang de Hígado*. *Se tonifica el Qi de Riñón y Bazo* y se estimulan puntos *antihumedad*.

A modo de síntesis y esquematización de los procesos evolutivos de los participantes, en el siguiente apartado se exponen los *timelines* de cada uno de ellos, plasmando de forma breve los efectos de la Acupuntura según los discursos y valoraciones de los propios pacientes y/o cuidadores.

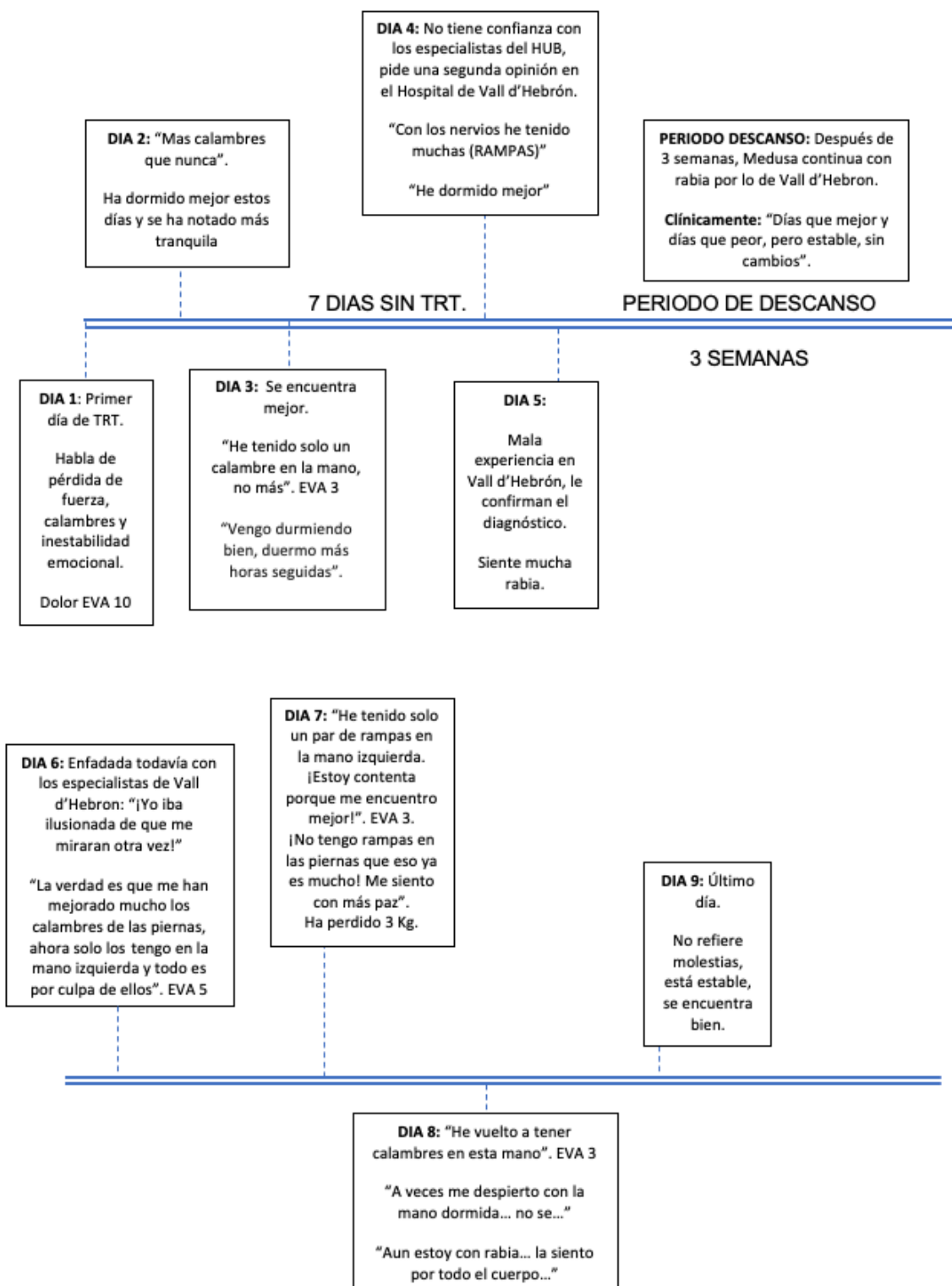
## **9.2 Los procesos evolutivos de los pacientes y sus *Timelines***

En este apartado describimos la evolución de cada paciente a lo largo de este estudio. De forma esquemática y mediante una línea del tiempo a la que hemos llamado *timeline*, tratamos de mostrar los fenómenos vividos por los propios enfermos tras los tratamientos de Acupuntura. Además, exponemos algunos de los discursos más señalados en torno a sus procesos de salud-enfermedad-malestar. Hemos usado este tipo de formato con la finalidad de sintetizar en una sola página toda evolución clínica de los casi 3 meses de tratamiento.

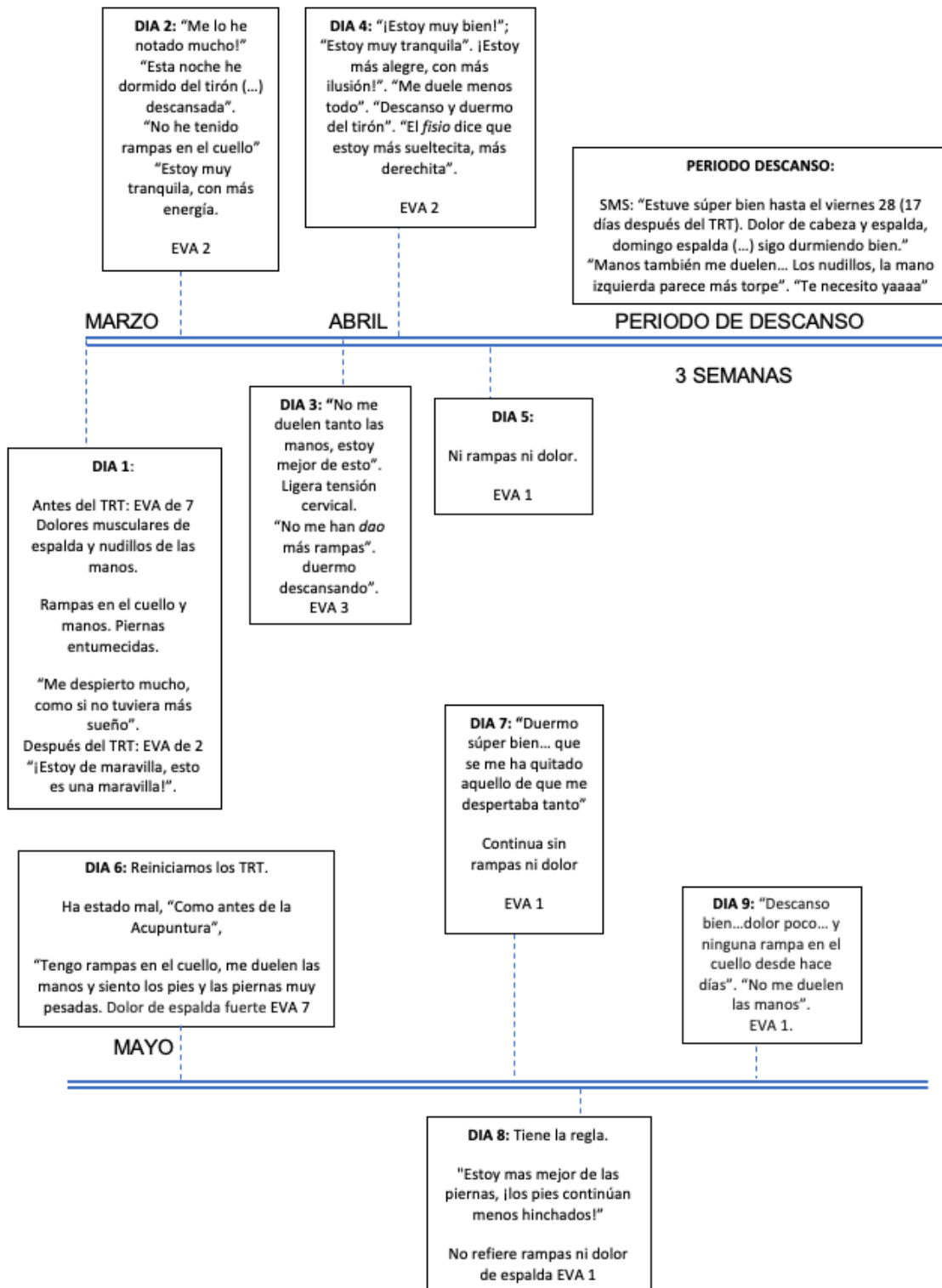
**FIGURA 25.** Timeline: Proceso evolutivo de Jaques. Elaboración propia.



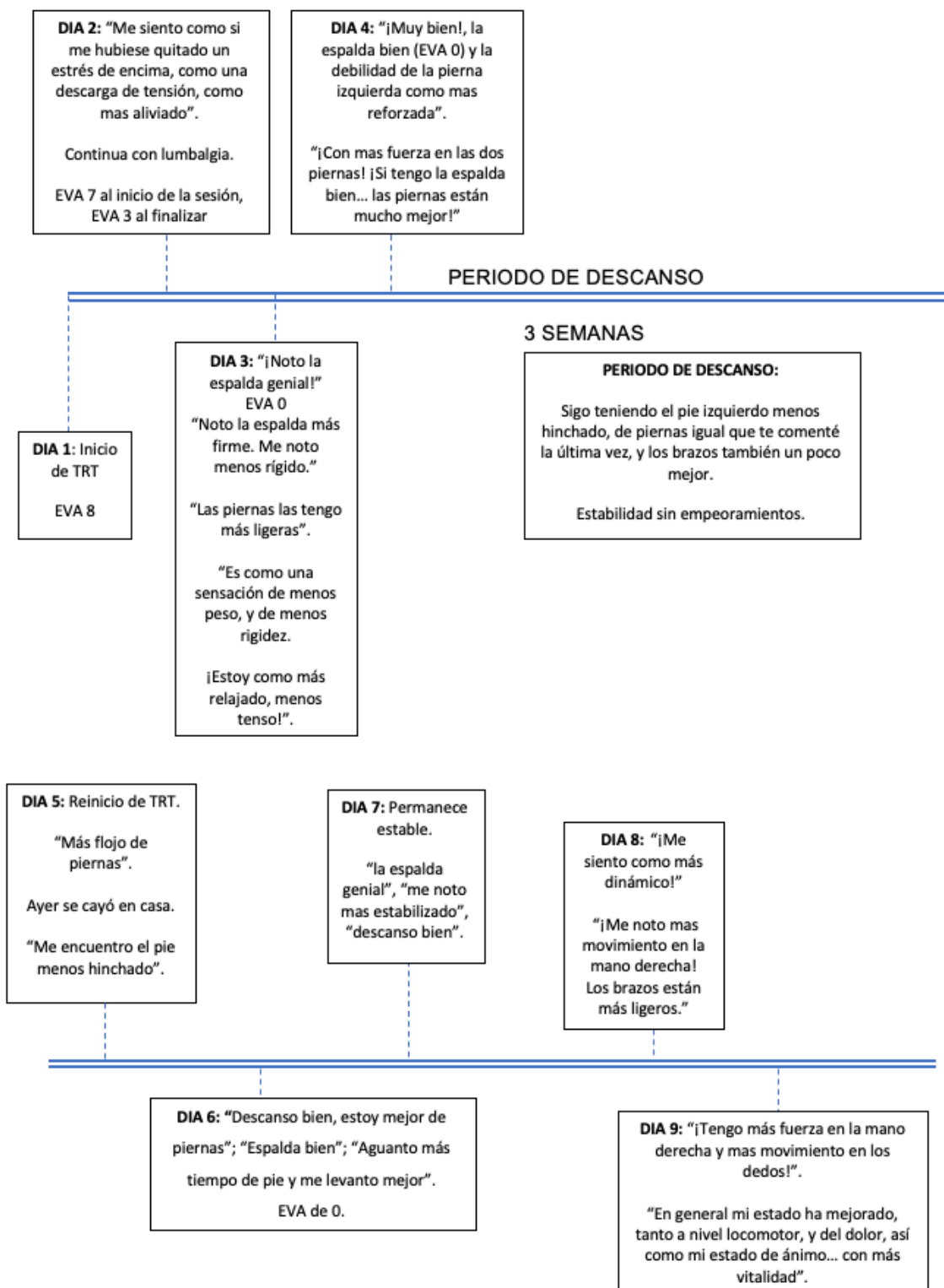
**FIGURA 26.** Timeline: Proceso evolutivo de Medusa. Elaboración propia.



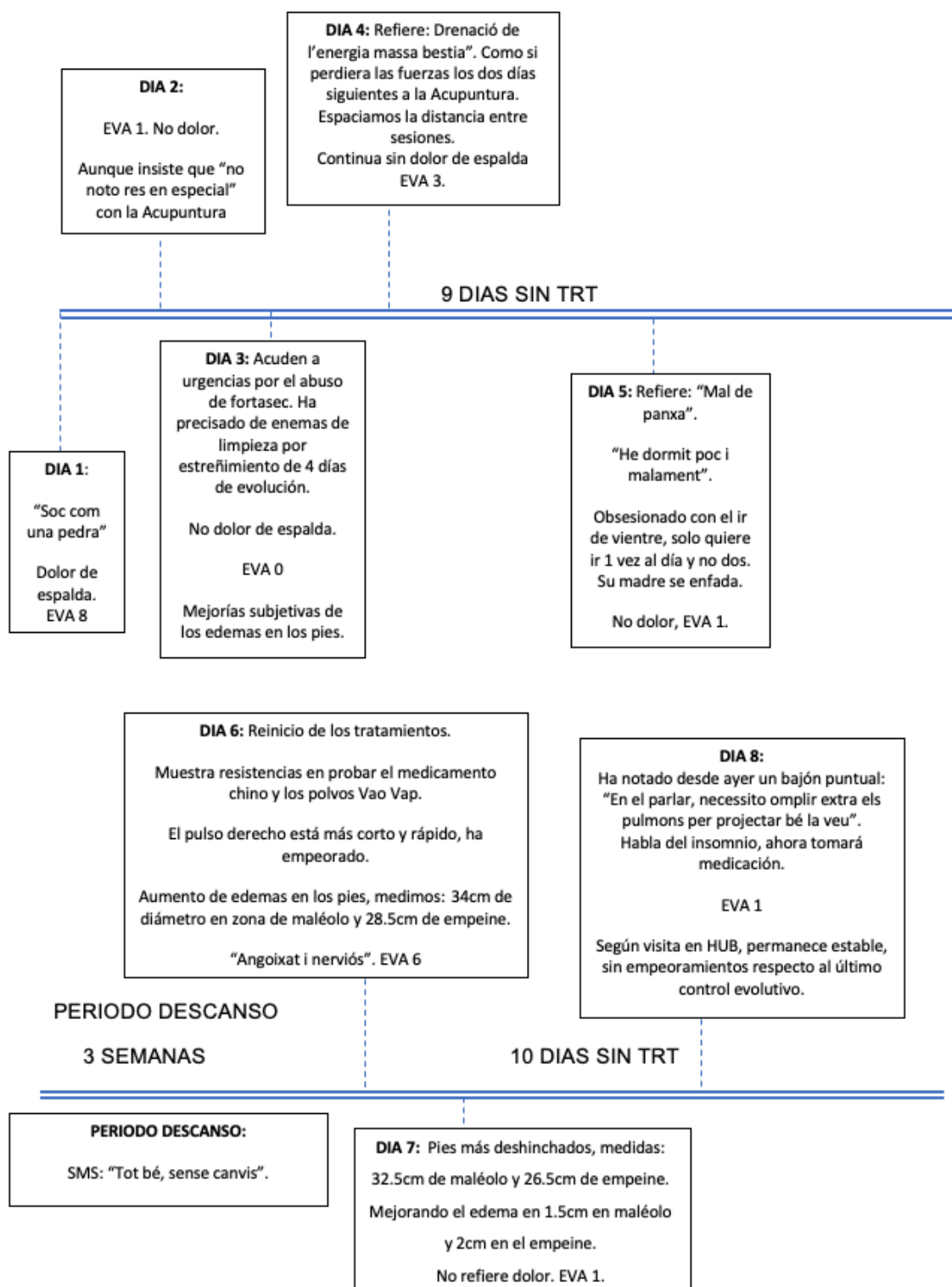
**FIGURA 27.** Timeline: Proceso evolutivo de Nesi. Elaboración propia.



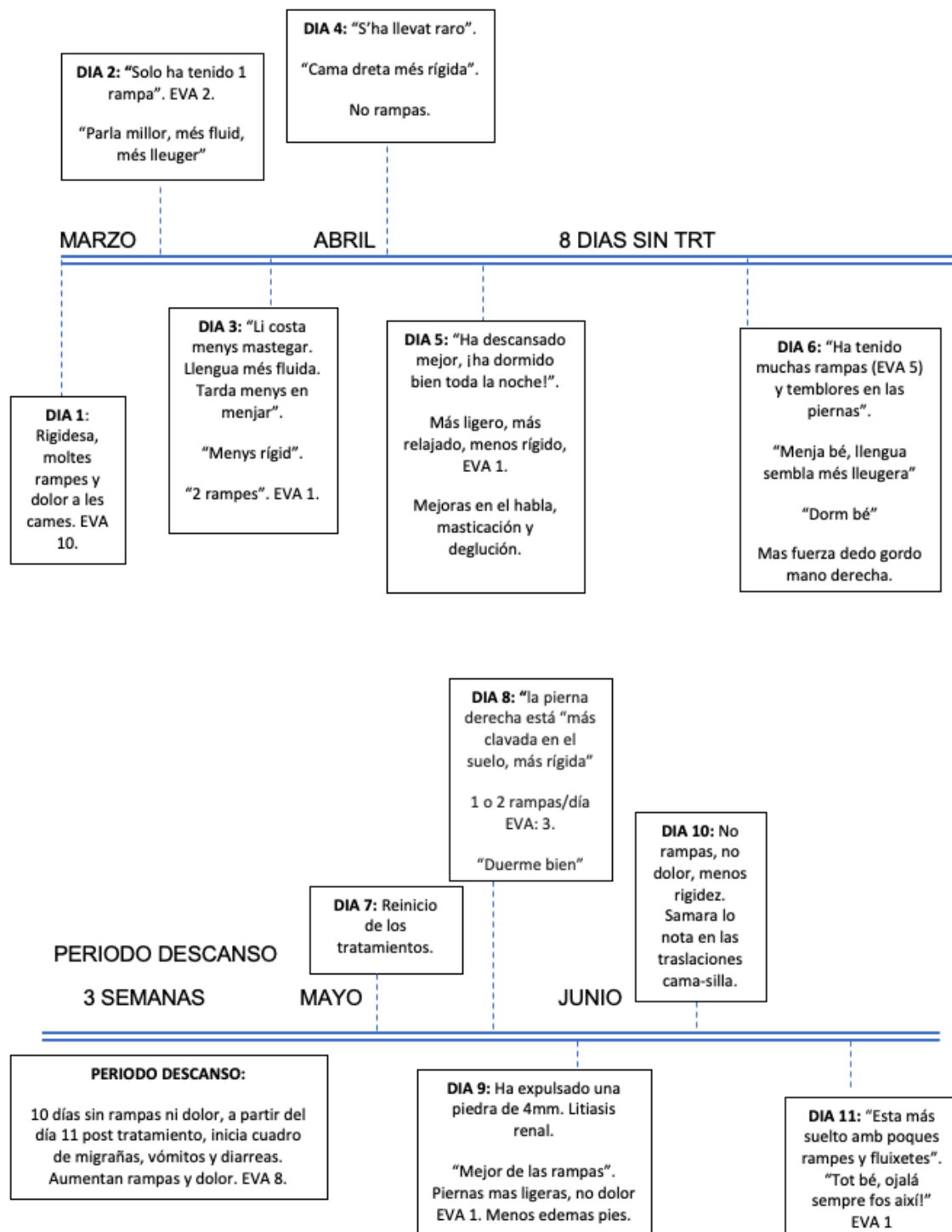
**Figura 28.** Timeline: Proceso evolutivo de Panerb. Elaboración propia.



**FIGURA 29.** Timeline: Proceso evolutivo de Warren. Elaboración propia.

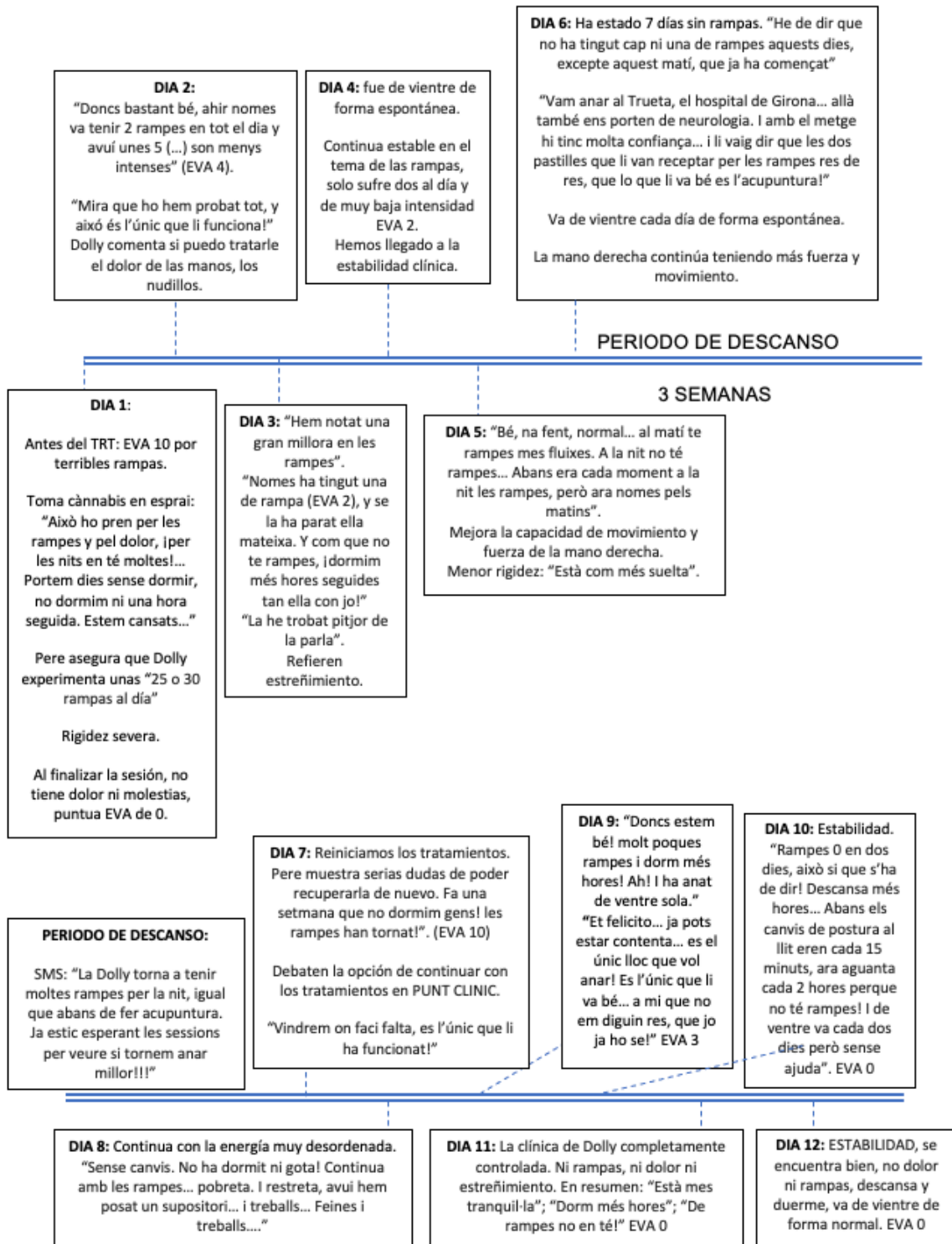


**FIGURA 30.** Timeline: Proceso evolutivo de Goette. Elaboración propia.





**FIGURA 31.** Timeline: Proceso evolutivo de Dolly. Elaboración propia.



**FIGURA 32.** Timeline: Proceso evolutivo de Fonsi. Elaboración propia.

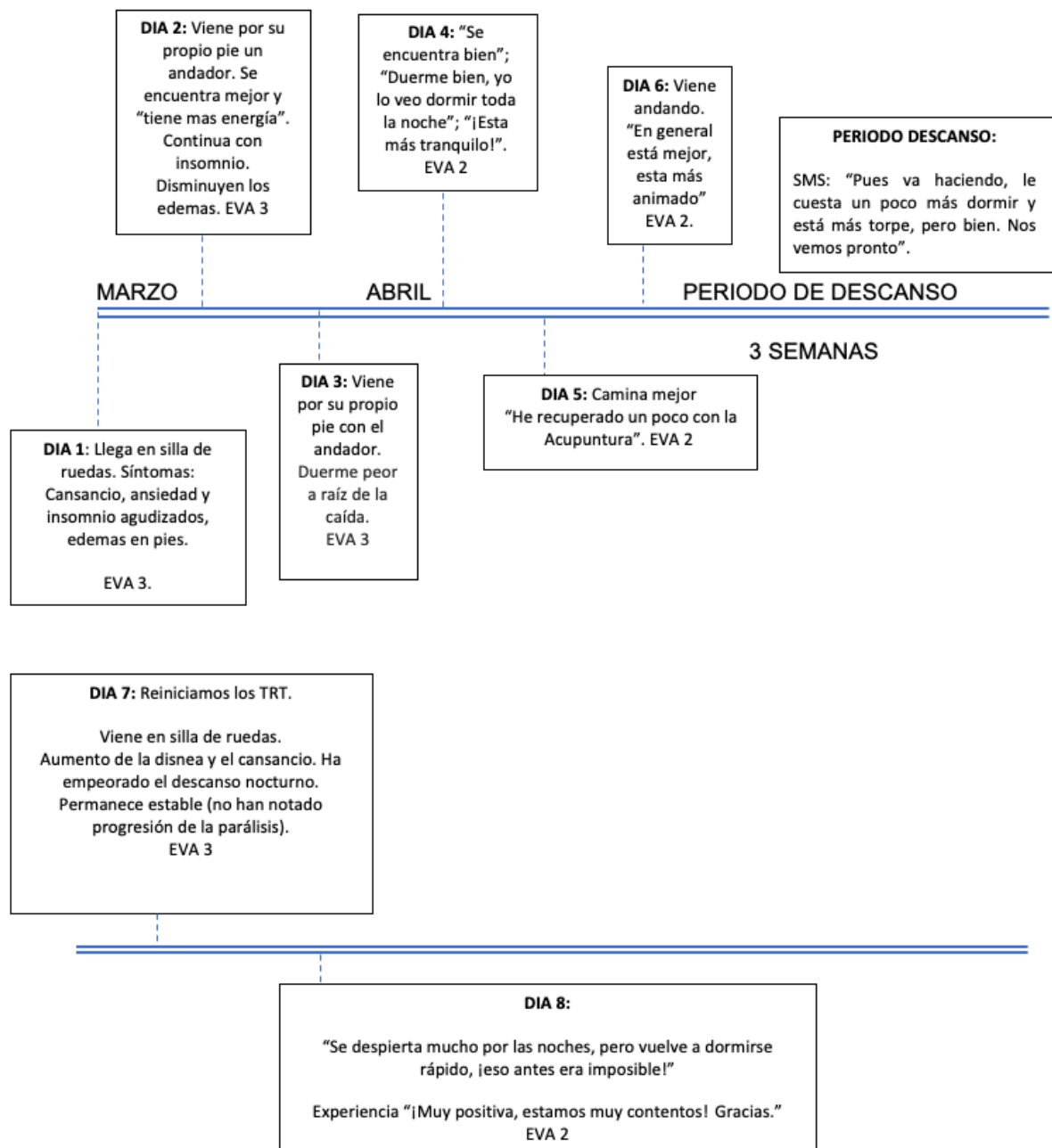
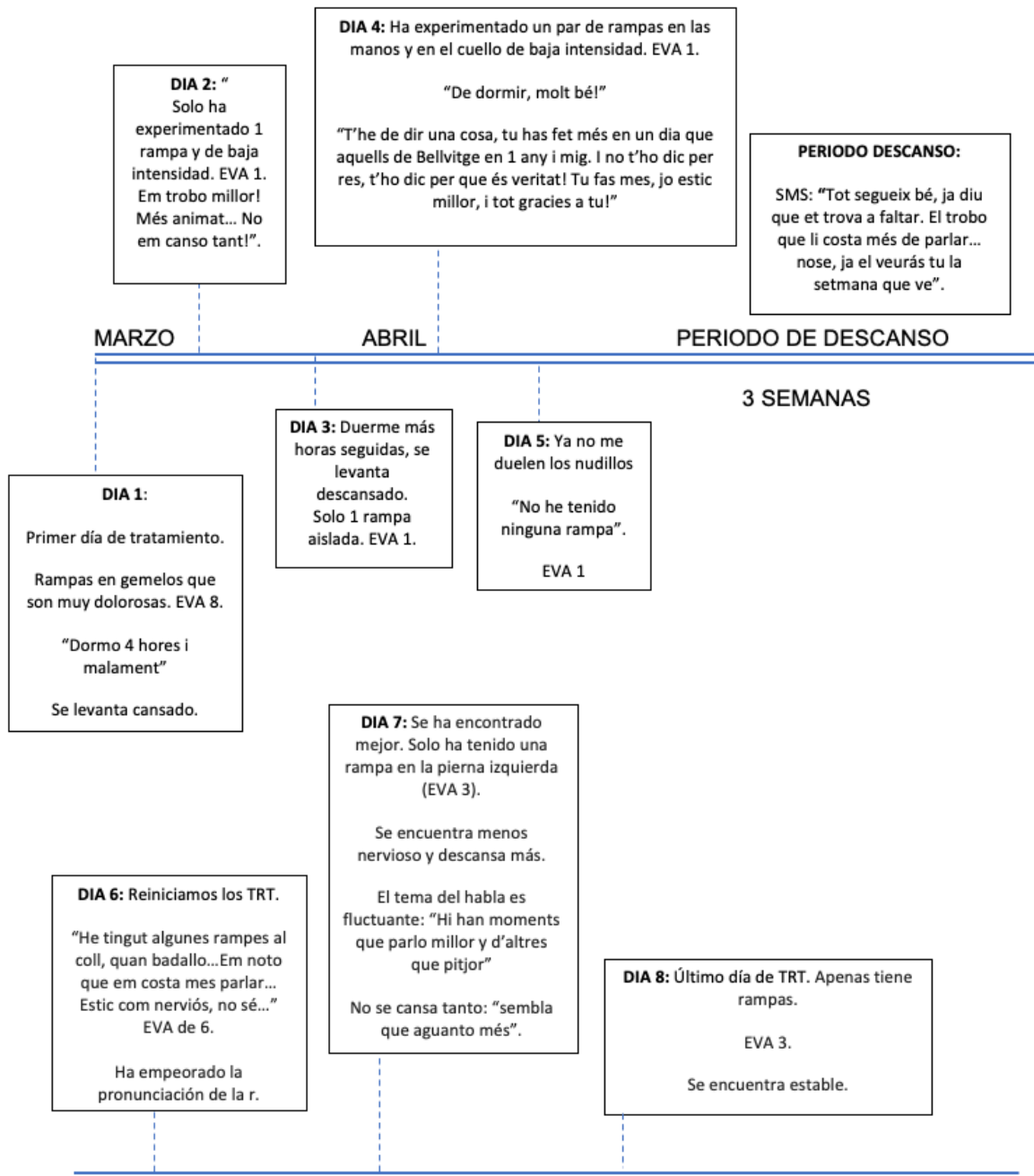
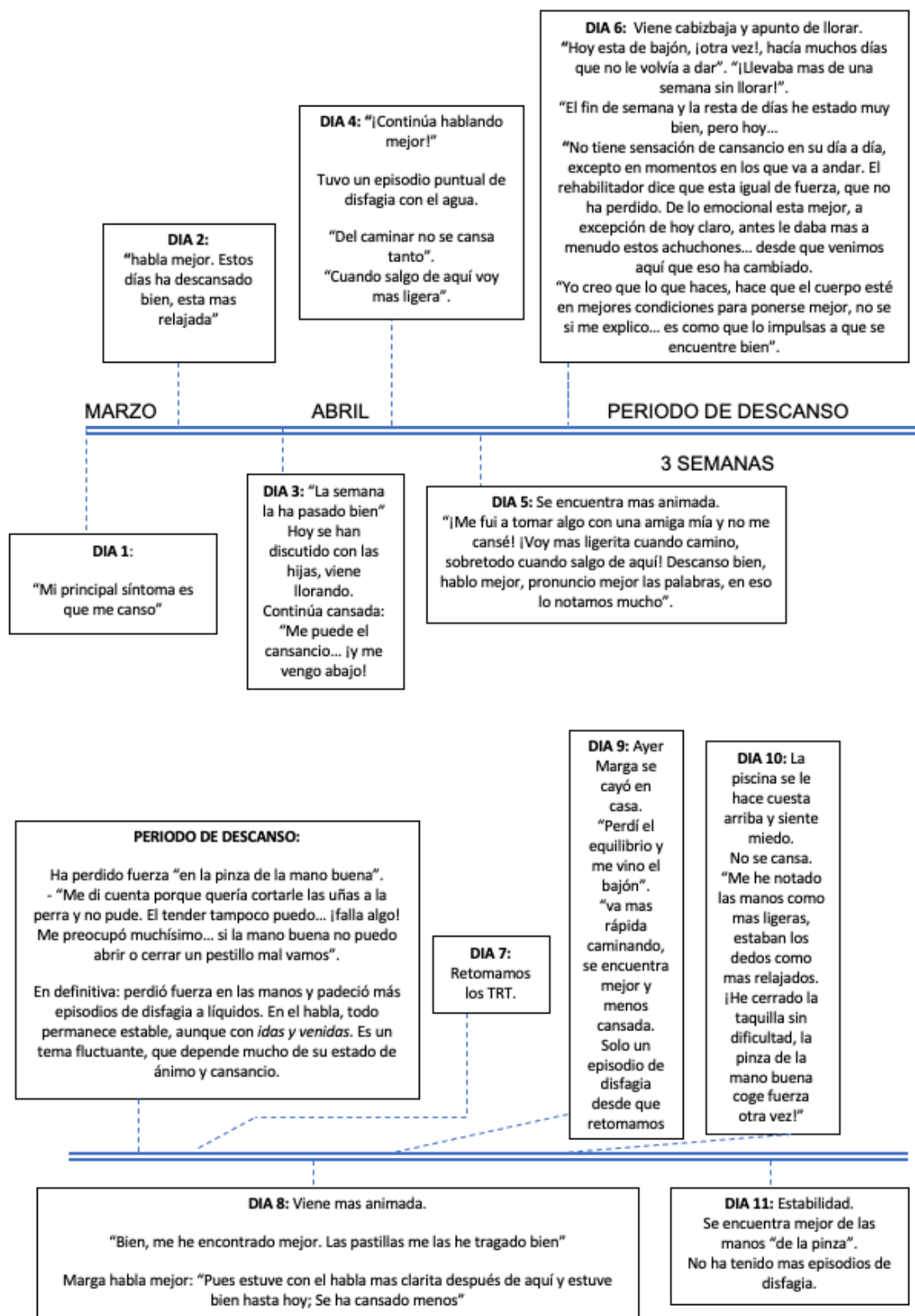


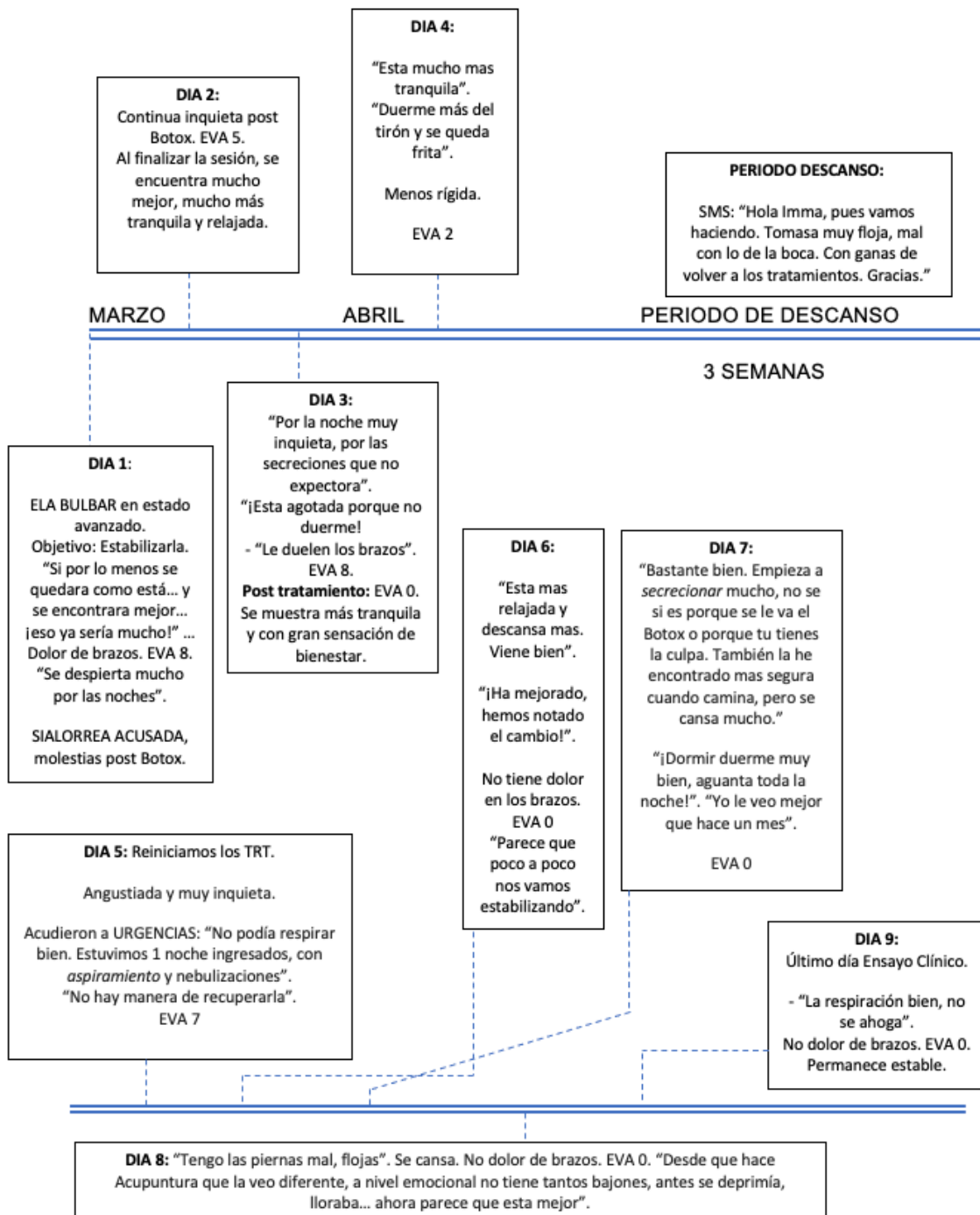
FIGURA 33. Timeline: Proceso evolutivo de John. Elaboración propia.



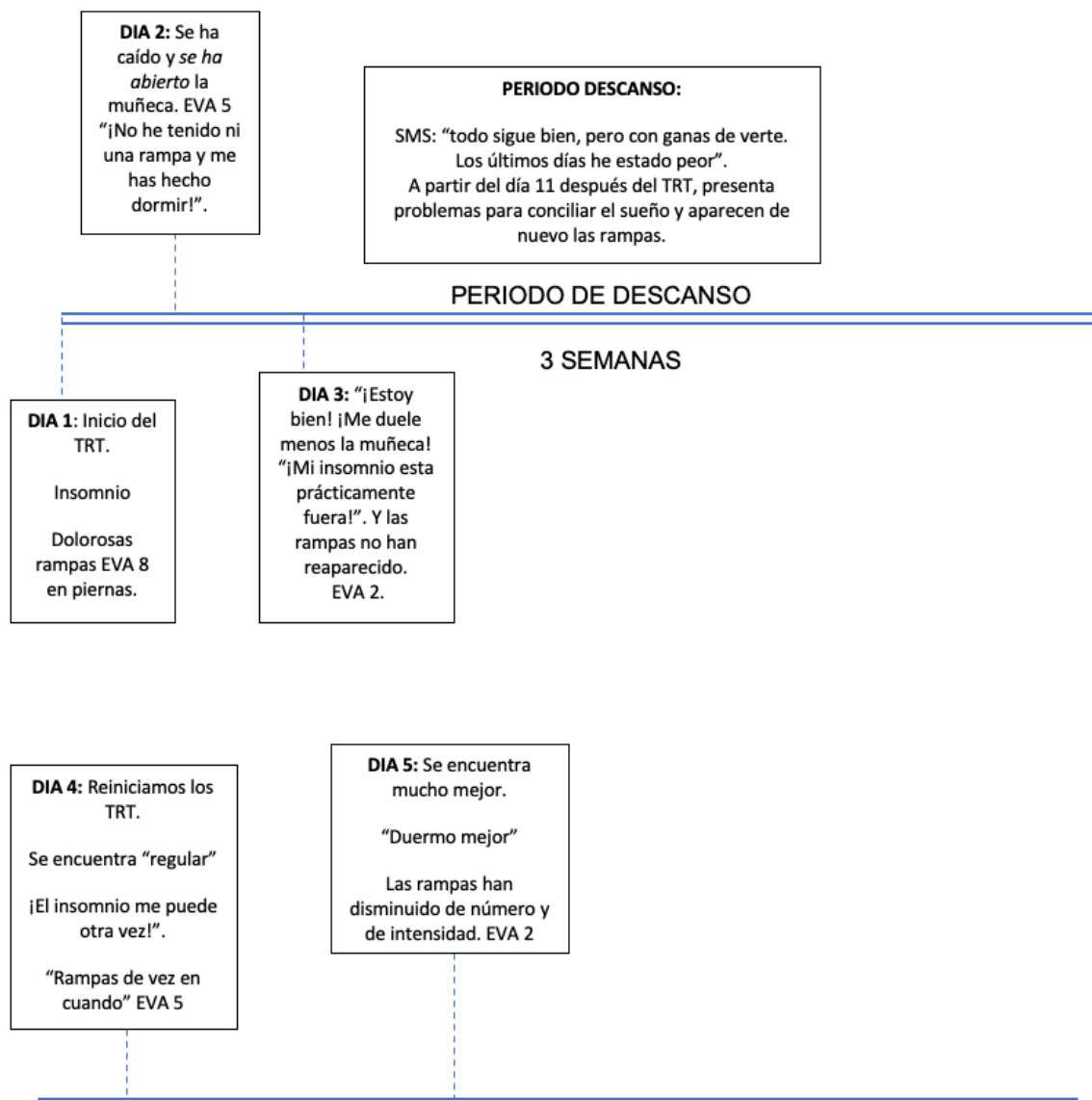
**FIGURA 34.** Timeline: Proceso evolutivo de Marga. Elaboración propia.



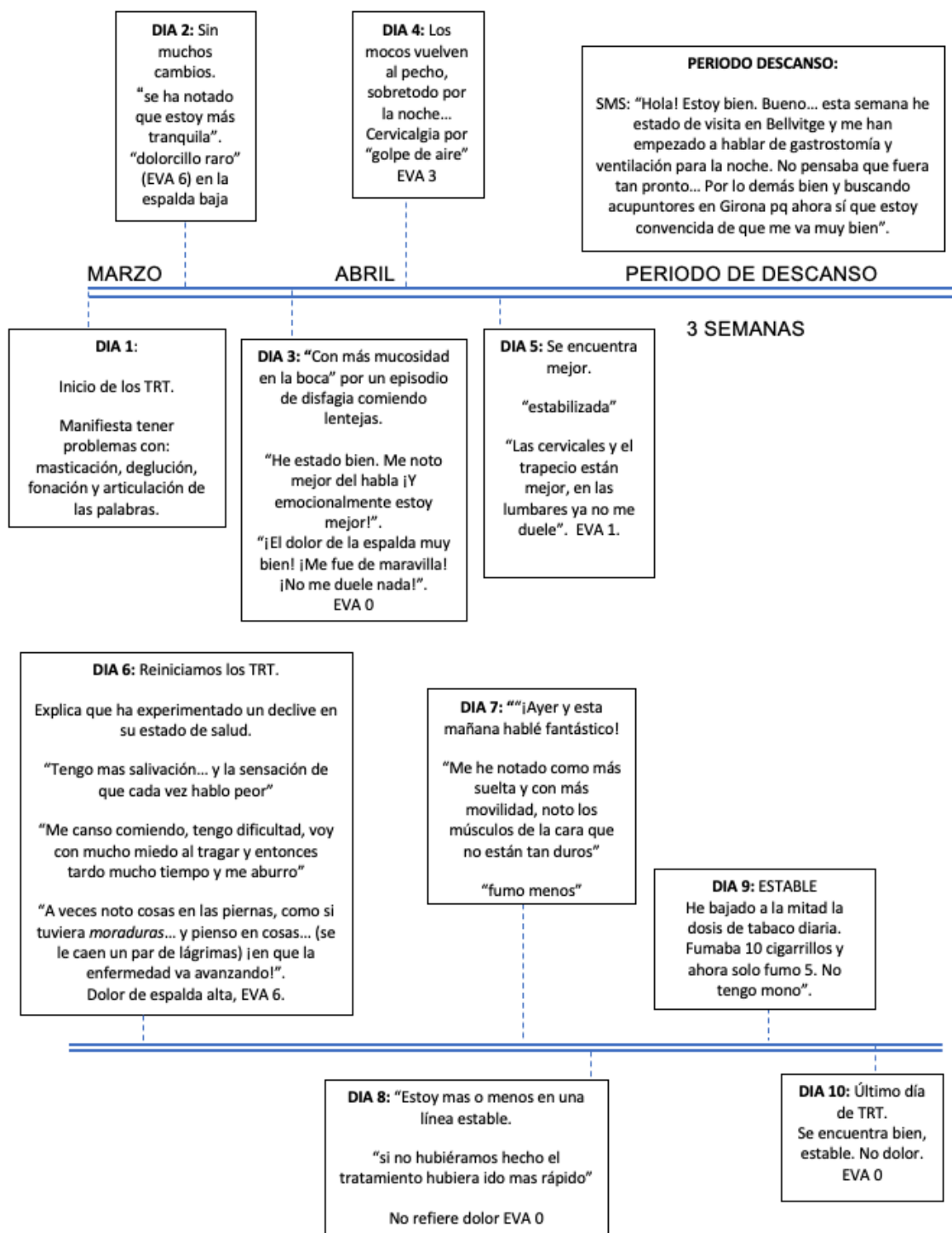
**FIGURA 35.** Timeline: Proceso evolutivo de Tomasa. Elaboración propia.



**FIGURA 36.** Timeline: Proceso evolutivo de Rosales. Elaboración propia.



**FIGURA 37.** Timeline: Proceso evolutivo de Mel. Elaboración propia.



## DISCUSIÓN

### Discusión de los resultados cuantitativos

A día de hoy, es difícil encontrar bibliografía sobre Acupuntura aplicada en personas con ELA, ya que se trata de una enfermedad rara y poco conocida en el ámbito de la biomedicina, pero más aún en el ámbito de la MTC. Tras una extensa revisión bibliográfica, encontramos algunas investigaciones donde se ha ensayado la Acupuntura en personas con ELA. Estas investigaciones manifiestan, en la misma línea que la nuestra, que la Acupuntura ha sido efectiva con relación al alivio de la sintomatología asociada a la enfermedad. Los síntomas más destacados son: la disfagia, la sialorrea, la fatiga, la anorexia, la atrofia muscular, la disnea, el estreñimiento, la disartria, el dolor, la sudoración, el insomnio y las fasciculaciones (Peng et al., 2022). En nuestra investigación concluimos (tras los resultados del análisis estadístico) que los tratamientos mejoraron el estado de salud de los participantes en relación a la disminución significativa del dolor, ansiedad y fatiga autopercebida.

Dentro del contexto sintomatológico de dolor, existen numerosos estudios donde se ha comprobado la eficacia de la Acupuntura en diversas patologías. Destaca la investigación de Haake et al., (2007), en un estudio realizado a 1.162 pacientes con dolor lumbar crónico. Se demostró que a corto-medio plazo, los beneficios de la Acupuntura eran superiores a los fármacos de la Medicina Convencional (Haake et al., 2007). Respecto a los estudios relacionados con el dolor en personas con ELA, encontramos la investigación de Ryu (2009), donde se manifiesta que, mediante la aplicación de múltiples técnicas de la MTC, tales como la moxibustión, la aplicación de ventosas, la Acupuntura y las decocciones de hierbas chinas, los pacientes (n=2) mejoraron significativamente su dolor articular y muscular (Ryu M-S, 2009).

Sobre el alivio de la ansiedad mediante Acupuntura, existen numerosas revisiones bibliográficas que hablan de efectividad de la técnica (Amorim et al., 2018; Goyatá et al., 2016; Tong, 2021), pero apenas encontramos bibliografía relacionada con personas afectadas por ELA. El único estudio clínico encontrado sobre este tema es el estudio de un caso con ELA espinal, donde se observó que, tras practicar varios tratamientos de Acupuntura, los niveles de ansiedad disminuyeron significativamente (Zamora, 2014).



En relación a la fatiga, encontramos diferentes investigaciones donde se objetivan mejoras significativas en pacientes con ELA tratados con Acupuntura (Kim & Bae, 2010; Han, 2004; Zhao, 2013; Cui, 2011; Pei, 2006; Gan, 1994; Wu, 1988). Se revisa todas las investigaciones citadas y no se encuentra un tratamiento específico para tratar la fatiga, todos los autores usan diferentes líneas de tratamiento sin coincidir en un *patrón* de puntos (Peng et al., 2022).

En nuestra investigación, no se han observado cambios significativos en la escala ALSFRS ni en la ALSAQ. Como ya se ha comentado en el anterior apartado, ambas escalas miden los grados de funcionalidad/capacidad física para realizar actividades de la vida diaria. Debido al carácter progresivo e irreversible de la enfermedad, no es posible que las puntuaciones post tratamiento mejoren, pero hemos observado que, tras los tratamientos de Acupuntura, las puntuaciones no han presentado diferencias significativas, por lo que entendemos que los pacientes no han empeorado sus estados funcionales en el tiempo que se les ha aplicado Acupuntura, permaneciendo estables. En esta misma línea, la investigación de Ki-rok (2003), presenta resultados similares donde se concluyen que, tras la aplicación de Acupuntura a 18 pacientes con ELA en un periodo de 3 a 6 meses, no existen cambios estadísticamente significativos en la escala ALSFRS, valorando que la ELA ha sido desacelerada por no presentar peores puntuaciones en el post tratamiento: *“The treatment is suppresing the progression of disease”* (Ki-rok, 2003).

## **Discusión de los resultados cualitativos**

A través del análisis de los discursos de las personas afectadas por ELA, se establece un diálogo entre los dos ejes que conforman la experiencia vivencial de la enfermedad<sup>241</sup> y cómo los tratamientos de Acupuntura han interactuado en los cuerpos de los afectados.

Es de ver, cómo en diferentes narrativas las personas con ELA manifiestan que quieren dejar de sentirse cosificados, quieren dejar de ser un objeto o un mero diagnóstico por la medicina convencional. Este fenómeno de *cosificación* es conceptualizado por Taussig (1995) como la reificación y conciencia del paciente, basado en la cosificación del mundo, las personas y la experiencia, pues todo está organizado y reconstruido por el intercambio del mercado y la producción de las mercancías. La base de la estructura de la mercancía,

---

<sup>241</sup> Mediante los modelos explicativos de los nativos, es decir, de los pacientes.

escribió Lukács, *“es que la relación entre la gente adopta características de una cosa y de esa manera adquiere una objetividad fantasmal, una autonomía que aparenta ser tan estrictamente racional y abarcadora que oculta cualquier indicio de su verdadera naturaleza: la relación entre las personas”* (Taussig, 1995, p. 111).

Algunos de los participantes sienten que sus discursos suelen ser poco apreciados por el profesional sanitario, este fenómeno es descrito por Menéndez, 2009 como un hecho que provoca en los pacientes un gran sentimiento de soledad, tristeza, inseguridad, ira, frustración y desprotección. En esta línea, los pacientes oscilan *“como un péndulo entre una pasividad alienada y un intento de autoafirmarse, también alienado”* (Taussig, 1995, p. 131). Esta mirada insensible y deshumanizadora del sistema, suele ser demasiado frecuente por los profesionales de la biomedicina, que centran su atención en la enfermedad y no en las personas. La enfermedad consiste en una disfunción orgánica, mientras que el malestar es lo que esa disfunción le significa a la persona que la está padeciendo. La ELA, por ejemplo, puede ser representada por términos nosográficos de apoptosis (muerte celular) de las motoneuronas del sistema nervioso. Pero para la persona que padece *la enfermedad*, la ELA significa otra cosa en su dimensión *del malestar*, significa estar cansado, paralizado y débil. Es necesario tomar consciencia de que curar y cuidar a las personas, va más allá de la realización de pruebas, de la búsqueda de etiquetas diagnósticas o de prescribir y/o administrar medicamentos. Siguiendo a Kleinman (1981), apostamos por un cambio de paradigma en la línea que el propio autor nombra como *“ciencia social de la clínica”* con un enfoque de *“construcción cultural de la realidad clínica”*. Pensamos que, de esta manera, se mejorará la relación entre médico-paciente, superando la brecha comunicativa que existe entre *“el modelo médico de la enfermedad”* y *“el modelo del paciente del malestar”* (Taussig, 1995, p.139)

Bajo mi punto de vista, el equipo de enfermería es imprescindible para llevar a cabo este cambio de paradigma, de hecho, enfermería se dedica a cuidar a las personas, además de tratar con técnicas médicas el control y/o curación de enfermedades y malestares. Desde siempre, nuestra línea terapéutica es estar al lado del paciente y de la familia, ya sea a pies de cama en las unidades de hospitalización o en la consulta de atención primaria, por lo que siempre hemos sido la primera figura de apoyo y ayuda asistencial de las personas. Es por esto que, desde nuestra profesión, el modelo de malestar de los pacientes es conocido por ser la fuente donde nacen nuestras intervenciones de enfermería, ya que nuestra práctica

asistencial, parte precisamente de la comprensión y adaptación de estos modelos con la finalidad de proporcionar los cuidados que necesitan las personas. Nuestra *esencia* es cuidar y estar con ellas en la lucha contra enfermedades y padecimientos, buscando la mejor forma de preservar y generar el autocuidado para una mayor independencia y salud.

Por otra parte, en gran manera somos los grandes mediadores entre los pacientes y *los médicos*, siempre hemos cumplido un papel conciliador. En esta línea y muy de acuerdo con Kleinman (1981), el clínico, en este caso, señalo especialmente al equipo de enfermería: “... *es un mediador entre diferentes orientaciones cognitivas y de valoración, donde se negocia activamente con el paciente como un aliado terapéutico...*” (Taussig, 1995, p. 140). Con relación a lo expuesto, nuestro propósito de conocer los modelos explicativos de los pacientes con ELA, nace de la necesidad de encontrar la manera para encontrar alivio a sus padeceres, y mediante la Acupuntura y la MTC, tratamos de hacerlo. A través del conocimiento de los afectados, ha sido posible la construcción de la anamnesis clínica y diagnóstico energético para el tratamiento de cada uno de ellos. Sin este conocimiento, hubiera sido imposible generar un tratamiento adecuado para cada caso.

Dentro de la experiencia corpórea de la enfermedad, hemos descrito el fenómeno de *ELA encarnada* que trata de resaltar cómo los afectados sienten sus cuerpos y como ellos enfrentan la enfermedad en *sus propias carnes*. Este fenómeno es narrado en los modelos explicativos (Kleinman, 1988), donde exploramos las diferentes fases de la ELA de los pacientes. A continuación, se describen a modo de resultados cualitativos de las narrativas:

En la fase 1, basada en la etiología de la enfermedad, aparecen ciertas *tendencias patologizantes* que clasificaremos como exógenas y endógenas. Dentro de las tendencias exógenas encontramos la influencia de los metales pesados, una hipótesis muy extendida por la comunidad científica, siendo esta hipótesis una causa integrada por los propios pacientes, ya que han oído hablar que los metales pesados tienen propiedades neurotóxicas, pero esta causa no proviene de su propio modelo explicativo, sino que proviene de la biomedicina. Otros factores exógenos que emergen en las narrativas son *el exceso de trabajo y el estrés*<sup>242</sup>, los tóxicos medioambientales, *las situaciones tensionantes* con la familia donde se destacan los disgustos, los malos hábitos alimentarios, las deficiencias en

---

<sup>242</sup> La mayoría de los pacientes admiten padecer o haber padecido estados nervioso-ansiosos importantes a lo largo de sus vidas. La palabra *estrés y nervios*, suele reiterarse en todas las narrativas de la aflicción.

la ingesta hídrica, los golpes en la cabeza (los traumatismos cráneo encefálicos), el exceso de ejercicio físico y las reacciones adversas a anestésicos.

Con relación a los factores endógenos donde la enfermedad puede estar dada al nacer (Rosseau, 1959; Flaubert, 1926; Ibsen, 1961) se exponen factores genéticos (enfermedad herencia) como el subtipo de ELA familiar, como es el caso de Tomasa y Medusa. En el caso de Nesi, tras absorber “la basura” de su madre en el momento de su gestación, se trata de un factor endógeno de *reacción frente a una situación adversa* (Reverzy, 1977), donde su madre vivió un calvario estando embarazada de Nesi a raíz de los brotes de esquizofrenia de su marido. Otra causa puede ser *germinativa, participando el enfermo en su génesis, con frecuencia inconscientemente* (Mansfield, 1973; Cardinal, 1981), como son los aspectos relacionados con los hábitos de vida, alimentación, adicciones, entre otros. Siguiendo esta línea de factores endógenos, los participantes de este estudio señalan a menudo la personalidad de introversión y el *tener* un carácter nervioso, donde *el ser sufridor, perfeccionista y autoexigente*, parece ser un *signo dominante*. Sobre lo expuesto, me gustaría exponer el razonamiento que Kleinman (1988) hace sobre “*la debilidad en los nervios y el agotamiento nervioso*”, conceptualizado como “*weakness of the nerves and nervous exhaustion*” y provocado en parte por “*las presiones*” o “*tensiones dominantes*” experimentadas por “*personas claramente autoexigentes*”, haciendo que “*su circuito eléctrico se encuentre sobrecargado*” por “*las demandas desmedidas*”. Además, añade que existe “*un suministro limitado de energía*” y que cuando esta energía se agota, aparecen los malestares, pensamiento muy conectado con la filosofía de la MTC.

Con relación a la fase 2, basada en las manifestaciones clínicas, las quejas y malestares de los pacientes vienen manifestadas principalmente por las sensaciones corpóreas provocadas por la neurodegeneración de las motoneuronas. Sus discursos se centran en la disfuncionalidad del cuerpo y en las sensaciones de rigidez, pesadez, debilidad muscular, falta de fuerza, inmovilidad, cansancio físico, fatiga, decaimiento, falta de fuerza, parálisis, dificultad para hablar, dificultad para comer, torpeza, dificultad para moverse, mal descanso nocturno, rampas o calambres musculares, intranquilidad/nerviosismo, dolor, rigidez muscular, asimetría e inestabilidad en la marcha. Con menos frecuencia manifiestan sudoración excesiva, estreñimiento, sensación de entumecimiento, edemas, anorexia, dificultad para respirar, sialorrea y labilidad emocional.

Siguiendo con la fase 3, la fisiopatología de la enfermedad es manifestada por signos de inmovilidad corporal, torpeza y pérdida de control del propio cuerpo a causa de una parálisis progresiva y generalizada de su cuerpo.

En la fase 4, que consta de registrar la evolución natural de la enfermedad, algunos pacientes refieren que sus evoluciones son lentas, incluso hay de quien pone en duda su diagnóstico por presentar una progresión demasiado lenta. Otros, manifiestan que su ELA evoluciona muy rápido y de forma *acelerada*, sobre todo los casos de ELA de tipo bulbar, donde la progresión del mal es mucho más rápida y la esperanza de vida es mucho más corta en comparación con los casos de ELA de tipo espinal.

En la última fase, los tratamientos de nuestros informantes se centran en la toma del Riluzole®. Se lo toman porque dicen que *no hay nada más*, ninguno de los participantes reporta efectos de mejora, al contrario, algunos se encuentran peor (Paquita, Lola y Mel), otros no ven resultados (Marga, Medusa, Rosales, John) y hay quien teme a los efectos adversos (Panerb). Toman otros fármacos destinados a paliar la sintomatología asociada a la ELA, así como tratamientos para tratar otras comorbilidades, pero varios pacientes manifiestan que siguen tratamientos propios de las CAM, como el uso de fitoterapia, homeopatía, osteopatía o terapia neural como parte de sus procesos de autocuidado.

Con relación al segundo gran eje de la investigación, relacionado con los tratamientos de Acupuntura en interacción con las personas con ELA, hacemos especial hincapié en las sensaciones post tratamiento percibidas y argumentadas por nuestros informantes, tales como: “Me siento con más energía”, “con más vitalidad”, “estoy más animado/a”, “me siento más ligera/o”, “como más fluido”, “con más fuerza”, “menos rígido/a”, “más aliviado/a”, “con más ilusión”, “más alegre”, “con más paz”, “sensación de menos peso”, “menos tenso”, “menos cansado/cansada”, “con los músculos no tan duros”, “más suelta/o”, “más relajada/o” y “más tranquila/o”. Todas estas expresiones conforman una gran red semántica (Good, 2003) en torno a los efectos de la Acupuntura percibidos *en sus propias carnes*. No hay forma de que esta información pueda ser medida por la metodología cuantitativa, por eso destacamos la importancia de la investigación cualitativa, ya que nos ha ayudado a entender mejor la realidad compleja que presenta la enfermedad, la experiencia de la enfermedad y los efectos de la Acupuntura sobre las personas con ELA.

En esta misma línea, también hago mención de las sensaciones percibidas tras la punción de uno o varios puntos de Acupuntura. Esta sensación es conocida por los profesionales de la MTC como *la sensación de Qi* y trata de una sensación de *irradiación de la energía, calambre o sensación eléctrica*. Los pacientes de esta investigación refieren percibir “algo que corre, dando vueltas”, “como unas hormiguitas por todo el cuerpo”, “como un hormigueo”, como una sensación de “presión” y como una “aguja picante” en la piel.

## CONCLUSIONES

En la actualidad, continúan habiendo muchos interrogantes en torno a la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), ya sea desde el contexto de la perspectiva médica (disease) como también desde la perspectiva de la experiencia del padecimiento (illness). La gran mayoría de estudios publicados son de *carácter biológico y mecanicista*, pocos son los que describen las vivencias del *mal encarnado*<sup>243</sup>. Es por eso que, bajo nuestro punto de vista, pensamos que es necesario analizar la enfermedad desde una perspectiva más compleja, que va *más allá* de una configuración biológica con tal de entender la enfermedad como un proceso simultáneamente, biológico, social, emocional y simbólico. En esta tesis, no tratamos de buscar el “*porque*” de la enfermedad, sino más bien el “*como*” de todo.

Todavía se desconocen las causas de la enfermedad, así como también un tratamiento curativo. Por si esto fuera poco, los tratamientos médicos (alopáticos) que tratan de paliar la sintomatología asociada a la enfermedad suelen ser insuficientes (Kim et al., 2016; Jiayi Zhu et al., 2017; Koda, 2021; Pan et al., 2013; Liao et al., 2019). Además, la mayoría de los medicamentos cuentan con un amplio *espectro* de efectos adversos, de entre los cuales existe la posibilidad de contraer una toxicidad hepática grave<sup>244</sup>, como es el caso de las personas que toman Riluzole®, fármaco específico para tratar la ELA (Echevarría, 2008; Paterson & Britten, 2004; Koda, 2021). Ante la gravedad de la situación, los afectados acaban buscando soluciones y/o alternativas en otras *formas de tratamiento* no convencionales, conocidas como las CAM (Complementary and Alternative Medicine), muy populares en los colectivos con enfermedades crónicas e incurables (Fisher & Ward, 1994; Perdiguero, 2009). La MC ha demostrado grandes avances en los tratamientos de enfermedades agudas, pero no en las enfermedades crónicas. Siguiendo a Menéndez (2005), esto puede deberse al carácter biográfico e histórico de las enfermedades crónicas, aspectos que la biomedicina prescinde y obvia en gran parte por ser una medicina meramente biologicista. En esta línea, la OMS cita algunos de los factores motivacionales del uso de las CAM por parte de la población. “*La preocupación por los efectos adversos de los fármacos*” (Organización Mundial de la Salud, 2002-2005) junto con “*una*

---

<sup>243</sup> Esta investigación busca desvelar las formas en que las personas afectadas por ELA encarnan y experimentan dicha enfermedad.

<sup>244</sup> Los pacientes en tratamiento con riluzole® deben seguir controles periódicos de análisis de sangre para valorar el estado del perfil hepático.

*reducción de la tolerancia al paternalismo*” provocada por la dominancia y la rigidez del modelo médico hegemónico, son las principales causas del gran uso de las CAM. Queda de manifiesto, que el *biologismo cartesiano* de los sistemas sanitarios occidentales, activan ciertas dudas y malestares en la población, sobre todo las aquejadas de enfermedades crónicas. En el colectivo de personas con ELA, investigaciones recientes apuntan que más del 54% de los pacientes, han hecho uso de *como mínimo*, una medicina alternativa a lo largo de su itinerario terapéutico, tales como la Acupuntura, con el fin de mejorar sus estados de salud y calidad de vida (Mudan & Jing, 2019; Bedlack et al., 2015; Kim et al., 2016).

En cuanto al objetivo general cuantitativo de esta investigación, nos propusimos conocer la efectividad de la Acupuntura en personas afectadas por ELA. Para ello, llevamos a cabo un estudio experimental (sin grupo control) en el Hospital Universitario de Bellvitge y en PUNT CLINIC. Tras los tratamientos, se demostró la eficacia de la Acupuntura en la mejora del estado de salud de las personas con ELA, aliviando de forma estadísticamente significativa el dolor, la fatiga y la ansiedad, además de mejorar otros aspectos relacionados con la salud, como el descanso nocturno, el estado de ánimo, las rampas musculares, la rigidez y el estreñimiento. Además, pudimos observar que en los periodos de descanso (3 semanas de no Acupuntura), el 75% de la muestra<sup>245</sup>, declaró un empeoramiento en sus estados de salud, experimentando nuevas agudizaciones en la sintomatología y nuevos episodios de pérdida de fuerza y debilidad. Destacamos que, en este periodo de no Acupuntura, los pacientes continuaron con sus tratamientos médicos convencionales, por lo que concluimos que los tratamientos de Acupuntura actuaron de forma significativa en la mejora y estabilidad de sus estados de salud.

En el análisis de los datos, hallamos que las mujeres de nuestro estudio percibían encontrarse más fatigadas que los hombres antes de empezar con los tratamientos de Acupuntura. La edad media de los pacientes fue de 54,76 años, edad en la que se supone que las personas deben permanecer activas y productivas, por lo que encontrarse en una situación de discapacidad y dependencia, es difícilmente aceptada.

---

<sup>245</sup> El otro 25% declaró encontrarse “estable” o “sin cambios” en relación al estado de salud que mostraban después de recibir el primer periodo de acupuntura y no antes de los tratamientos.



Al finalizar el estudio, todos los participantes auto rellenaron un cuestionario de satisfacción. El 100% de los pacientes recomendaron la Acupuntura a otras personas con ELA y adjuntaron valoraciones como que se encontraban *más tranquilos y más fuertes* a nivel físico, mental y emocional.

En cuanto al objetivo general cualitativo, queríamos conocer la experiencia del padecimiento y mediante los modelos explicativos de los nativos (personas afectadas por ELA) y las narrativas de la aflicción, lo hemos conseguido. Además, hemos llegado al *principio de saturación*, ya que muchos de nuestros informantes solían repetir una y otra vez los mismos fenómenos, sensaciones, causas y síntomas con relación a la ELA, a su experiencia de la enfermedad y a los efectos de la Acupuntura vivenciados tras los tratamientos.

Hemos podido conocer a raíz de las narrativas de la aflicción que, por el *carácter* neurodegenerativo y progresivo de la enfermedad, el cuerpo es considerado como eje principal de las vidas de los afectados. Los pacientes sufren cambios físicos profundos a la vez que también aparecen crisis de identidad, cambios de rol, abandono de los trabajos, jubilaciones forzadas, aislamiento social, pérdida de estatus social, etc. La ELA es una enfermedad que transforma las vidas de los diagnosticados y de las personas más cercanas a ellos. Todos estos fenómenos de cambio son provocados por un *problema físico* de pérdida de funcionalidad del cuerpo, es por esto que el cuerpo se posiciona en un lugar privilegiado en sus vidas.

En la misma línea que Massana (2013) plantea en su tesis doctoral, los pacientes participantes de este estudio manifiestan una sensación de ralentización del tiempo. los participantes explican que la noción del tiempo, a causa de los efectos de la ELA en su cuerpo, necesitan más tiempo para realizar sus rutinas diarias, como comer, vestirse o salir a comprar. Paradójicamente, junto con el ritmo lento de vida, existe la sensación de que el tiempo *se les escapa de las manos*, sienten que la enfermedad progresa y sus vidas se acortan. La pérdida de habilidades comunicativas, es otra de las grandes preocupaciones por el colectivo. Sienten miedo a no poderse comunicar con su entorno y al tan temido síndrome de cautiverio. En las narrativas, nadie lo llegó a nombrar por su nombre, pero muchos se refirieron a él angustiados.

Hemos observado también que las personas con ELA tienden a reconsiderar el presente y preocuparse mucho por el futuro. Muchos pacientes verbalizan que sienten miedo a cómo la enfermedad afectará a sus cuerpos y comparan, a menudo, su yo presente con su yo pasado, valorando todas aquellas cosas que antes podían hacer y ahora no. Añaden que viven en un mundo incierto y sienten grandes dificultades en el momento de planificar y programar su vida. Como medida de autocuidado, tratan de mantener la calma y rodearse de un entorno seguro junto a su familia. A lo largo de esta investigación, citamos los procesos de autocuidado o autoatención (Menéndez, 2009), como medidas de cuidado que nacen a raíz de la propia experiencia del padecer, pero cuando el paciente no puede hacerse cargo de su propio autocuidado, los cuidadores<sup>246</sup> deben tomar las riendas de los cuidados. Los cuidadores son imprescindibles en todo el proceso de salud/enfermedad y tras varias entrevistas y múltiples encuentros, hemos podido constatar que, en algunos casos, existen signos de *burnout* (cuidador quemado) debido a la gran dependencia y a la escasez de recursos. Es importante fortalecer la figura de los cuidadores porque de ellos depende la evolución de los pacientes. El equipo multidisciplinar debe estar pendiente de los cuidadores principales dándoles toda ayuda e información necesarias.

Concluimos que tratar de interpretar la ELA desde una perspectiva energética<sup>247</sup> no ha sido tarea fácil, ya que existe poca literatura al respecto. Tampoco ha sido fácil el despedirme de muchas personas que han formado parte de esta investigación y que ya no están aquí. Espero que esta investigación ayude a abrir líneas futuras en la lucha contra la ELA y deseo que la Acupuntura forme parte de la sanidad pública bien pronto. También concluyo que a raíz de esta investigación, he entendido que el uso de la antropología es necesaria para humanizar la atención sanitaria, a la vez que imprescindible para que el profesional sanitario que es quien trata de curar/cuidar a las personas. Pienso que nuestra meta como profesionales de la salud es comprender cuáles son los malestares y los problemas reales de la población con tal de ofrecer una mejor atención. Si seguimos en esta línea, muchas de las cosas dejarán de ser imposibles y la ELA pasará de ser una enfermedad incurable a un trastorno tratable, tal y como cita Berciano (1999)<sup>248</sup>.

---

<sup>246</sup> Los cuidadores principales suelen ser las parejas de los afectados.

<sup>247</sup> Dentro de los cánones de la MTC.

<sup>248</sup> J. Berciano en el prólogo del libro (Mora, 1999)

## LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

Una de las limitaciones más importantes de esta investigación fue encontrar un número de muestra significativo, ya que la incidencia poblacional de la ELA es de 0.4 y 2,6 por 100.000 habitantes por año y su prevalencia es de 6 casos por 100.000 habitantes. A esto se le añadió las dificultades que tienen las personas con ELA para desplazarse. Los pacientes que se encontraban en estadios avanzados de la enfermedad y que no tenían medio de transporte propio, no pudieron acceder al estudio, no obtuvimos los apoyos suficientes para tener un servicio de ambulancias y muchos de los pacientes no accedieron.

La investigación también contó con serias limitaciones económicas. Todos los tratamientos fueron financiados por la investigadora principal, asumiendo los gastos de material, tiempo, desplazamientos... pero gracias al premio a “la mejor idea emprendedora” ofrecido por el Consell Social de la URV, pude sufragar parte de los gastos en materiales derivados de la investigación, como agujas de Acupuntura de diferentes tamaños, moxas, electroestimuladores... Otra de las limitaciones de este estudio fue que no se pudo contar con la ayuda de otros acupuntores, ya que los recursos, como ya he dicho, eran escasos.

La fragilidad de los estados de salud de los las personas con ELA y la corta esperanza de vida, también dificultó una mayor participación de pacientes en la investigación. Perdimos algunos informantes por el camino, como es el caso de Enoc, que tuvo de abandonar los tratamientos por ingreso hospitalario y Paquita, que murió a las puertas de su acceso.

Otra de las limitaciones de este estudio, parte del diseño de investigación, ya que se trata de un estudio sin grupo control, donde todos los pacientes recibieron tratamientos con Acupuntura por motivos éticos.

## TAREAS PARA EL FUTURO

El siguiente paso a seguir tras la presentación de esta tesis doctoral es la publicación de los resultados en revistas científicas de impacto, ya sean de corte biomédico o de medicinas no convencionales. Bajo mi punto de vista, toda investigación debe ser publicada con el objetivo de divulgar lo estudiado para aumentar el conocimiento sobre la materia objeto de análisis. El futuro de los tratamientos de las personas con ELA depende de todas y cada una de las investigaciones realizadas para mejorar su salud y su calidad de vida. Pienso que es urgente que se lleven a cabo más estudios con Acupuntura y otras técnicas de la MTC con tal de aumentar la evidencia científica. La medicina convencional ha aumentado su interés en la Acupuntura a raíz de las múltiples investigaciones que en los últimos años se han ido realizando en el ámbito de la Acupuntura, hasta el punto de realizar transacciones médicas a su favor, incorporando técnicas de la MTC a modo de terapia complementaria a sus tratamientos médicos convencionales (tratamientos de Acupuntura para aliviar los efectos secundarios de la quimioterapia, moxibustión para girar el feto en posición de nalgas y favorecer los partos vaginales, presencia de la Acupuntura en las clínicas del dolor de hospitales convencionales, etc.).

Bajo mi punto de vista, sería un avance importante la inclusión de la Acupuntura en la sanidad pública. Existen algunos hospitales que ya cuentan con servicios de Acupuntura, como es el caso del Hospital Sant Joan de Déu, donde realizan Acupuntura a niños y niñas con procesos oncológicos. Pensamos que es necesario hacer extensible esta medicina hacia otros hospitales y hacia otras especialidades médicas con tal de mejorar diferentes malestares que sufre la población. En el caso de ELA y a mi modo de entender, entiendo que sería positivo que los equipos multidisciplinares valoraran la incorporación de Acupuntores con el objetivo de poder llevar a cabo tratamientos de Acupuntura de forma periódica (1 por semana). Estos tratamientos se podrían realizar en las mismas consultas externas de los hospitales de referencia o dentro de las instituciones públicas como las fundaciones o asociaciones que ayudan a estas personas.

Con relación a los centros de atención primaria (CAP), la Acupuntura podría formar parte de la atención domiciliaria de los equipos de PADES (Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Apoyo). Estos equipos van dirigidos a atender, ayudar y dar soporte médico

a domicilio a las personas con enfermedades crónicas avanzadas y de carácter paliativo, por lo que sería óptimo poder realizar tratamientos de Acupuntura a todo el colectivo.

De igual forma, sería importante que las Asociaciones y las Fundaciones destinadas a ayudar a las personas con ELA, incluyeran servicios de Acupuntura, de igual manera que organizan eventos o atención a domicilio. Sin quitarle mérito a la publicidad, eventos, formaciones y actividades sociales que dan visibilidad a la ELA, sería crucial e importante que se destinaran las mismas fuerzas, recursos, tiempo, voluntad y financiación a dar solución a los afectados mediante investigaciones y proyectos que tan encarecidamente requieren de atención inmediata. Cuando hablamos de colectivo, hablamos de todas esas personas (pacientes y familiares) que tienen necesidades y esperan respuestas para paliar su padecer. Hay que aunar esfuerzos para trabajar en una misma dirección que, al fin y al cabo, es el bienestar de todas estas personas.

## Bibliografía

- Aizawa, H., & Kwak, S. (2019). *Brain and nerve = Shinkei kenkyu no shinpo*, 71(11), 1270–1278.
- Alegre, E & Fernandez, S. (2019). *Perspectivas metodológicas en la investigación en salud*. Tarragona : Publicacions URV.
- Alexander, D. N., Cen, S., Sullivan, K. J., Bhavnani, G., Ma, X., Azen, S. P., & ASAP study group (2004). Effects of acupuncture treatment on poststroke motor recovery and physical function: a pilot study. *Neurorehabilitation and neural repair*, 18(4), 259–267.
- Allué, M. (2003). *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Almanza, A.M & Flores. M. (2011). Narrativas familiares acerca del VIH en la era del acceso al tratamiento antirretroviral. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*, 247-267.
- Amorim, D., Amado, J., Brito, I., Fiuza, S. M., Amorim, N., Costeira, C., & Machado, J. (2018). Acupuncture and electroacupuncture for anxiety disorders: A systematic review of the clinical research. *Complementary therapies in clinical practice*, 31, 31–37.
- Amoruso, L & Estanislao. M (2010). Breve revisión de la primera conceptualización freudiana sobre la histeria. *Perspectivas en psicología* .
- Anh, A. C., Colbert, A. P., Andreson, B. J., Martinsen, O. G., Hammerschlang, R., Cina, S., . . . Langevin, H. M. (Enero de 2009). Propiedades eléctricas de los puntos y meridianos de acupuntura: una revisión sistemática. *Revista Internacional de Acupuntura*, 3(1).
- Aparicio, A. J (2007). La antropología aplicada, la medicina tradicional y los sistemas de cuidado natural de la salud. Una ayuda intercultural para los padecimientos crónicos. *Gazeta de Antropología*.
- Aparicio. A. J (2004). Idea de salud intercultural. Una aproximación antropológica a la idea de salud intercultural, derivada de la medicina tradicional china, en contacto con diferentes culturas. *Gazeta de Antropología*.
- Arango, V & Montoya, L.P. (2015). Medicina Integrativa: efectos de la acupuntura y su aplicación clínica en la medicina convencional. *Revista CES medicina*, (2): 283-294.
- Arpa J, Enseñat A, García A. (2007). *Guía para la atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica en España*. Obtenido de Ministerio de Sanidad. Gobierno de España: <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/ELA.htm>
- Augé, M. (1986). L'Anthropologie de la maladie. *L'homme*, tome 26 n°97-98.

- Baldinger, R., Katzberg, H. D., & Weber, M. (2012). Treatment for cramps in amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease. *The Cochrane database of systematic reviews*, (4), CD004157.
- Beauverd M, Mitchell J, Wokke J, Borasio G. Factor de crecimiento tipo insulina humana recombinante I (rhIGF-I) para la esclerosis lateral amiotrófica/enfermedad de la motoneurona. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012 Issue 11. Art. No.: CD002064.
- Bedlack, R. S., Joyce, N., Carter, G. T., Paganoni, S., & Karam, C. (2015). Complementary and Alternative Therapies in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Neurologic clinics*, 33(4), 909–936.
- Beinfeld, H., & Korngold, E. (1999). *Entre el cielo y la tierra. Los cinco elementos en la Medicina China* (1ª Edición ed.). Barcelona: La liebre de marzo.
- Berdonces, J. L. (2005). *El gran libro de la iridiología*. Buenos Aires, Argentina: integral.
- Bermejo Pareja, F., Porta Etessam, J., Díaz Guzmán, J., & Martínez Martín, P. (2008). *Más de cien escalas en neurología* (1ª Edición ed.). Madrid: Serie Manuales Biblioteca Aula Médica.
- Bertaux-Wiame, B. D. (1981). *Enquête sur la boulangerie artisanale en France, Paris*. París.
- Biblia de estudio de la Vida Plena*. (1993). Miami, Florida: Vida.
- Biella, G., Sotgiu, M. L., Pellegata, G., Paulesu, E., Castiglioni, I., & Fazio, F. (2001). Acupuncture produces central activations in pain regions. *NeuroImage*, 14(1 Pt 1), 60–66.
- Blanquer, M. B. (2012). Estudio en fase I de utilización de las células madre de médula ósea autólogas en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica.
- Brigidi, S & Comelles. J.M (2015). Entre etnografía y didáctica. La construcción de la experiencia sobre el proceso salud, enfermedad y atención en los mecical dramas . *Panace*, (42) 165-176.
- Brown, R; D.Phil & Al-Chalabi. A (2017). Amyotrophic Lateral Sclerosis (Review article). *The New England Journal of Medicine*, 377:162-172.
- Bury, M. (2001). Illness narratives: fact or fiction. *Sociology of Heath & Illness*, p. 263-285.
- Cabana Salazar, J. A., & Ruiz Reyes, R. (Marzo de 2004). Analgesia por Acupuntura. *Revista Cubana de Medicina Militar*, 33(1).
- Cai, M., & Yang, E. J. (2019). Complementary and alternative medicine for treating amyotrophic lateral sclerosis: A narrative review. *Integrative medicine research*, 8(4), 234–239.

- Camacho, A., Esteban, J., & Paradas, C. (2018). Report by the Spanish Foundation for the Brain on the social impact of amyotrophic lateral sclerosis and other neuromuscular disorders. Informe de la Fundación Del Cerebro sobre el impacto social de la esclerosis lateral amiotrófica y las enfermedades neuromusculares. *Neurologia*, 33(1),35–46.
- Cardinal, M. (1977). *Les mots pour le dire*. París: Le livre de poche.
- Casadó. L.C (2011). En L. C. Marín, *Los discursos del cuerpo y la experiencia del padecimiento. Acciones autolesivas corporales en jóvenes* (pág. 154).
- Casadó. L.C (2012). L'autolesió corporal: propostes per a una interpretació cultural del símptoma. *Arxiu d'Etnografia de Catalunya.*, n.o 12, 2012, 107-129.
- Castillo. E. (2000). La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. *Investigación y Educación en Enfermería*, 18(1). p. 27-35.
- Castro, E; Azagra. R, Gómez. X & Povedano, M (2021). La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) desde la Atención Primaria. Epidemiología y características clínico-asistenciales. *atención primaria ELSEVIER*.
- Chai-hsi, E. L. (1982). *Acupuntura Anestésica*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Chang, Y & Fu, H. *Golden Needle Wang Leting*. Blue Poppy press.
- Charon, R. (2001). Narrative Medicine. A model for Empathy, Reflection, Profession and Trust. *JAMA*.
- Chavez, L. M., Huang, S. S., MacDonald, I., Lin, J. G., Lee, Y. C., & Chen, Y. H. (2017). Mechanisms of Acupuncture Therapy in Ischemic Stroke Rehabilitation: A Literature Review of Basic Studies. *International journal of molecular sciences*, 18(11), 2270.
- Chávez, W (2016). Cuando el paciente se vuelve biógrafo. Las narrativas de la enfermedad en Una caricia de Dios. *Dialogía*, 237-259.
- Chen, X., Zhang, H., & Zou, Y. (2015). A functional magnetic resonance imaging study on the effect of acupuncture at GB34 (Yanglingquan) on motor-related network in hemiplegic patients. *Brain research*, 1601, 64–72.
- Chen, Y., Huang, W., Li, Z., Duan, Y., Liang, Z., Zhou, H., & Tang, C. (2019). The effect of acupuncture on the expression of inflammatory factors TNF- $\alpha$ , IL-6,IL-1 and CRP in cerebral infarction: A protocol of systematic review and meta-analysis. *Medicine*, 98(24), e15408.
- Cho ZH, W. E. (2001). *Neuro-Acupuntura*. Los Angeles, California: Q- Puncture Inc.
- Clemmons, R.M (2004). What's Acupuncture: científico basis. *Mixed Practice Class*, 8 Session. Florida.
- Cobos, R. (2013). Acupuntura, electroacupuntura, moxibustión y técnicas relacionadas en el tratamiento del dolor. *Rev Soc Esp Dolor*, 263-277.



- Collazo, E. (2012). Fundamentos actuales de la terapia acupuntural. *Rev Soc Esp Dolor*, 325-331.
- Comelles, J.M & Martínez, Á (1993). *Enfermedad, cultura y sociedad. Un ensayo sobre las relaciones entre la Antropología Social y la Medicina*. Eudema.
- Comelles. J.M; Martorell, M.A & Bernal. M (2009) *Enfermería y Antropología. Padeceres, cuidadores y cuidados*. Icaria.
- Conde, J. (Agosto de 2016). Elsa y Mario, dos luchadores. *ABC*.
- Consiglio, E., & Belloso, W. H.. (2003). Nuevos indicadores clínicos: La calidad de vida relacionada con la salud. *Medicina (Buenos Aires)*, 63(2), 172-178.
- Cortés,C; Uribe, V; Vásquez. R (2005) Etnografía clínica y narrativas de enfermedad de pacientes afectados con trastorno obsesivo-compulsivo. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 2, p. 190-219.
- Dalmau, D. (2008). *Bases científicas de la Acupuntura. Postgrado de iniciación a la Acupuntura Veterinaria: UAB*.
- DelVecchio, M; Brodwin, P.E; Good, B. & Kleinman. (1992) *A Pain as Human Experience: An anthropological perspective*. University of californis Press.
- Díaz.M & González.M (2014) El estrés oxidativo en las enfermedades neurológicas: ¿causa o consecuencia? *Neurología*, 29(8) p. 451-452.
- Dobato, J (1994). Hallazgos clínicos específicos y respuesta a amantadine en enfermedades de parkinson, Esclerosis Múltiple y Esclerosis Lateral Amiotrófica.
- Dodge, J. C., Treleaven, C. M., Fidler, J. A., Tamsett, T. J., Bao, C., Searles, M., Taksir, T. V., Misra, K., Sidman, R. L., Cheng, S. H., & Shihabuddin, L. S. (2013). Metabolic signatures of amyotrophic lateral sclerosis reveal insights into disease pathogenesis. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 110(26), 10812–10817.
- Echevarría, P (2008). Análisis antropológico de los patrones de uso y el perfil del usuario de terapias complementarias orientales. *Gazeta de Antropología*.
- Fernández, J. A., Fernández, M, & Cieza, A. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). *Revista Española de Salud Pública*, 84(2).
- Fisher, P & Ward, A. (1994). Complementary medicine in Europe. *Medicine in Europe*.
- Fu-Chung, W. (2011). *Terapia de la craneopuntura* (1ª Edición ed.). R.P de China: Editorial Médica del Pueblo.
- Goffman, E. (1998). *Estigma: La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goffman, E. (2008). *Internados*. Buenos Aires: Amorrortu.

- Gómez, U; Pinedo, M; Yáñez, J; Guiu M; Galán, L; Guerrero, Sola, M.S. Martín, B; Vela, J.A. (2014). Cambios celulares producidos por la citotoxicidad del líquido cefalorraquídeo de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica sobre cultivos de neuronas motoras. *Neurología Elsevier*.
- Gómez, U; Yáñez, M; Guiu, J; Galán, L; Guerrero, A; Martín, M; García, A. (2013). Cambios celulares producidos por la citotoxicidad del líquido cefalorraquídeo de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica sobre cultivos de neuronas motoras. *Neurología*.
- González, N; Escobar, E. & Escamilla, C. (2003). Esclerosis Lateral Amiotrófica. Monografía. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 15(2).
- González, R & Dávila, A (2014). *Acupuntura y factores neutróficos*. México DF: Revista Internacional de Acupuntura. ELSEVIER.
- González, R., & Fernández, Ó. (1998). *El extraño caso de la mielina perdida... y tratamiento de la esclerosis múltiple* (1ª Edición ed.). Granada: Grupo Editorial Universitario.
- Good, B. J. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Goyatá, S. L., Avelino, C. C., Santos, S. V., Souza Junior, D. I., Gurgel, M. D., & Terra, F.deS. (2016). Effects from acupuncture in treating anxiety: integrative review. Efeitos da acupuntura no tratamento da ansiedade: revisao integrativa. *Revista brasileira de enfermagem*, 69(3), 602–609.
- Grimberg, M. (2003). Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. En *Cuadernos de Antropología Social* (págs. N°17, pp. 79-99).
- Grisolía, S. (2002). Genética de las enfermedades neurodegenerativas. En *Enfermedades neurodegenerativas* (págs. 131-157). Madrid : Farmaindustria. Serie científica.
- Guan, H., Wang, J., Zhu, Y., Jia, H., & Zhang, Y. (2022). Effectiveness of acupuncture for multiple sclerosis: A protocol for systematic review and meta-analysis. *Medicine*, 101(13), e29150.
- Güell, M.R; Antón, A; Rojas, R; Puy. C & Pradas. J. (2013). Atención integral a pacientes con esclerosis lateral amiotrófica: un modelo asistencial. *Elsevier*.
- Guerra, F. (1992). *Las medicinas Marginales. Los sistemas de curar prohibidos a los médicos*. Madrid: Alianza Editorial.
- Haake, M., Müller, H. H., Schade-Brittinger, C., Basler, H. D., Schäfer, H., Maier, C., Endres, H. G., Trampisch, H. J., & Molsberger, A. (2007). German Acupuncture Trials (GERAC) for chronic low back pain: randomized, multicenter, blinded, parallel-group trial with 3 groups. *Archives of internal medicine*, 167(17), 1892–1898.
- Habek, D., Cerkez Habek, J., & Jagust, M. (2003). Acupuncture conversion of fetal breech presentation. *Fetal diagnosis and therapy*, 18(6), 418–421.

- Hamui, L. (2011). Las narrativas del padecer: una ventana a la realidad social. *Cuicuilco*, 51-70.
- Han J. S. (2004). Acupuncture and endorphins. *Neuroscience letters*, 361(1-3), 258–261.
- Hanisch, F; Skudlarek, A; Berndt, J; Kornhuber. M. (2015). Características del dolor en la esclerosis lateral amiotrófica. *Brain and Behavior* .
- Hanisch, F., Skudlarek, A., Berndt, J., & Kornhuber, M. E. (2015). Characteristics of pain in amyotrophic lateral sclerosis. *Brain and behavior*, 5(3), e00296.
- He, T., Zhu, W., Du, S. Q., Yang, J. W., Li, F., Yang, B. F., Shi, G. X., & Liu, C. Z. (2015). Neural mechanisms of acupuncture as revealed by fMRI studies. *Autonomic neuroscience : basic & clinical*, 190, 1–9.
- Henderson, V. (1994). Definición de la enfermería. En A. Marriner-Tomey, *Modelos y teorías en enfermería* (págs. 107-115). Madrid: Mosby/Doyma libros.
- Henderson, V. (2018). Las 14 necesidades de Henderson . En M. R. Alligood, *Modelos y Teorías en enfermería* (págs. 14-15). Barcelona: ELSEVIER.
- Hernández, R; Fernández, J. A; Rancaño, I & Cueto, A. (2001). Calidad de vida y enfermedades neurológicas. *Neurología*, 16.
- Hill, A. (1978). *Guía de las medicinas paralelas*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- Hincapié, M. E; Suárez, J. C, Pineda, R & Anaya, J. M. (2009). Calidad de vida en esclerosis múltiple y otras enfermedades crónicas autoinmunes y no autoinmunes. *Revista de Neurología*, 48(5).
- Hospital la Paz. (2022). *Guía clínica para el tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica*. Madrid: Gráficas Aries.
- Huang, J., Shen, M., Qin, X., Wu, M., Liang, S., & Huang, Y. (2020). Acupuncture for the Treatment of Alzheimer's Disease: An Overview of Systematic Reviews. *Frontiers in aging neuroscience*, 12, 574023.
- Hueso, A & Cascant, M. J. (2012). *Metodología y Técnicas Cuantitativas de Investigación* (1ª Edición ed.). Valencia: Universitat Politècnica de Valencia.
- Ibsen, H. (1961). *Les revenants*. París: Librairie Académique Perrin.
- Idogaya, A. (2004). Culturas, Enfermedades y Medicinas. Reflexiones sobre la Atención de la Salud en Contextos Interculturales de Argentina. *Revista de antropología Chilena*.
- J. Riancho, I. Gonzalo, M. Ruiz-Soto, J. Berciano (2015). ¿Por qué degeneran las motoneuronas? Actualización en la patogenia de la esclerosis lateral amiotrófica. *Neurología Elsevier*.
- Jiang, Y. H., He, J. K., Li, R., Chen, Z. H., & Jia, B. H. (2022). Mechanisms of Acupuncture in Improving Alzheimer's Disease Caused by Mitochondrial Damage. *Chinese journal of integrative medicine*, 28(3), 272–280.

- Johri, A., & Beal, M. F. (2012). Mitochondrial dysfunction in neurodegenerative diseases. *The Journal of pharmacology and experimental therapeutics*, 342(3), 619–630.
- Juárez, L; Rodríguez. B & Conde. D (2013). Cuidados basados en narrativas. Redefiniendo la jerarquía de la evidencia. *Index de enfermería*.
- Ki-rok, K. (2003). Clinical Studies of Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) through Korean Medicine. *The Journal of Korean Acupuncture & Moxibustion Society*.
- Kim, S. K., & Bae, H. (2010). Acupuncture and immune modulation. *Autonomic neuroscience: basic & clinical*, 157(1-2), 38–41.
- Kim, S., Chung, S. E., Lee, S., Park, J., Choi, S., & Kim, S. (2016). Experience of complementary and alternative medicine in patients with amyotrophic lateral sclerosis and their families: A qualitative study. *Amyotrophic lateral sclerosis & frontotemporal degeneration*, 17(3-4), 191–197.
- Kleinman, A. (1981). *Patients and healers in context of culture*. California: University of California Press; New Ed edición.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. Basic Books.
- Koda E. K. (2021). Acupuncture for Managing Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Medical acupuncture*, 33(1), 103–106.
- Körner, S., Hendricks, M., Kollwe, K., Zapf, A., Dengler, R., Silani, V., & Petri, S. (2013). Weight loss, dysphagia and supplement intake in patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS): impact on quality of life and therapeutic options. *BMC neurology*, 13, 84.
- Kramer S, Winterhalter K, Schober G, Becker U, Wiegele B, Kutz DF, Kolb FP, Zaps D, Lang PM, Irnich D (2010). Características de la resistencia eléctrica de la piel en los puntos de acupuntura de humanos sanos. *Revista internacional de Acupuntura*.
- Laplantine, F. (1999). *Antropología de la enfermedad*. Buenos Aires, Argentina: Ediciones del Sol.
- Lee, H., Park, H. J., Park, J., Kim, M. J., Hong, M., Yang, J., Choi, S., & Lee, H. (2007). Acupuncture application for neurological disorders. *Neurological research*, 29 Suppl 1, S49–S54.
- Lee, S., & Kim, S. (2013). The effects of sa-am acupuncture treatment on respiratory physiology parameters in amyotrophic lateral sclerosis patients: a pilot study. *Evidence-based complementary and alternative medicine : eCAM*, 2013, 506317.
- Lewis, C. (2012). *El problema del dolor* (10ª edición ed.). Sevilla: Rialp .

- Liao, Q., Li, Z., Zeng, H., Feng, X., Huang, W., Fu, C., Liang, X., & Li, T. (2019). Is the evidence strong enough for acupuncture ameliorates clinical symptoms in patients with amyotrophic lateral sclerosis: A protocol for a systematic review and meta-analysis. *Medicine*, 98(20), e15218.
- Liu, Z., Zhou, T., Ziegler, A. C., Dimitrion, P., & Zuo, L. (2017). Oxidative Stress in Neurodegenerative Diseases: From Molecular Mechanisms to Clinical Applications. *Oxidative medicine and cellular longevity*, 2017, 2525967.
- López-Vega, J. M., Calleja, J., Combarros, O., Polo, J. M., & Berciano, J. (1988). Motor neuron disease in Cantabria. *Acta neurologica Scandinavica*, 77(1), 1–5.
- Lu, D. P., & Lu, G. P. (2013). An Historical Review and Perspective on the Impact of Acupuncture on U.S. Medicine and Society. *Medical acupuncture*, 25(5), 311–316.
- M.Noris. (2003). The biological mechanism of acupuncture. *29th International Congress on Veterinary Acupuncture Preceedings.*, (págs. 83-92). Santos, Brasil.
- Maciocia, G. (2007). *Los Fundamentos de la Medicina China. Un texto de consulta para Acupuntores y Fitoterapeutas.* (2ª Edición ed.). Cascais: Aneid Press.
- Majmudar, S., Wu, J., & Paganoni, S. (2014). Rehabilitation in amyotrophic lateral sclerosis: why it matters. *Muscle & nerve*, 50(1), 4–13.
- Mansfield, K. (2018). *Diaris*. Barcelona: L'AVENÇ.
- Martínez, Á. (2008). *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, poder y enfermedad*. Barcelona: Anthropos Editorial.
- Massana, L. (2013). *El temps del mal. L'experiència i la gestió de la cronicitat en adults*. Tarragona.
- Melzack & Wall (1965) Pain mechanism: A new theory. *Science*, 150: 971-979.
- Menéndez, E. (1984). El modelo médico hegemónico: Transacciones y alternativas hacia una fundamentación teórica del modelo de autoatención en salud. *Arxiu d'etnografia de catalunya* .
- Menéndez, E. (1994). La enfermedad y la curación ¿Qué es medicina tradicional? *Alteridades* .
- Menéndez, E. (2005). Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos. *Revista de Antropología social*.
- Menéndez, E. (2009). *De sujetos, saberes y estructuras*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Menendez, E. (2020). Pluralismo médico y curas alternativas. *URV publicacions*.
- Menéndez, E. L. (2009). *De sujetos, saberes y estructuras*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

- Miranda-Garcia, M; Domingo. C; Molinet-Coll, C; Nishishinya. B; Allaoui, I; Gómez M.S; Goberna-Tricas. J. (2019). Effectiveness and Safety of Acupuncture and Moxibustion in Pregnant Women with Noncephalic Presentation: An Overview of Systematic Reviews. *Evid Based Complement Alternat Med*.
- Misulis, K. E., & Head, T. C. (2008). *Neurología esencial* (1ª Edición ed.). Barcelona: Elsevier Masson.
- Mora, J (Ed.). (1999). *Esclerosis Lateral Amiotrófica. Una enfermedad tratable*. Barcelona: Prous Science.
- Muñoz, J. J. (1992). El método biográfico: El uso de las historias de vida en ciencias sociales. En *Cuadernos metodológicos* (págs. 7-107). CIS.
- Neri, I., Airola, G., Contu, G., Allais, G., Facchinetti, F., & Benedetto, C. (2004). Acupuncture plus moxibustion to resolve breech presentation: a randomized controlled study. *The journal of maternal-fetal & neonatal medicine : the official journal of the European Association of Perinatal Medicine, the Federation of Asia and Oceania Perinatal Societies, the International Society of Perinatal Obstetricians*, 15(4), 247–252.
- Nogueira, A.C (2000). *Fisiología, patología, semiología y terapéutica en MTC*. . Valladolid: EDICIONES C.E.M.E.T.C.
- Noh, H., Kwon, S., Cho, S. Y., Jung, W. S., Moon, S. K., Park, J. M., Ko, C. N., & Park, S. U. (2017). Effectiveness and safety of acupuncture in the treatment of Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Complementary therapies in medicine*, 34, 86–103.
- Organización Mundial de la Salud*. (2002-2005). Obtenido de [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67314/WHO\\_EDM\\_TRM\\_2002.1\\_spa.pdf;jsessionid=DB6DE1EFBF9F9F254F53A4C662AFA4AC?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67314/WHO_EDM_TRM_2002.1_spa.pdf;jsessionid=DB6DE1EFBF9F9F254F53A4C662AFA4AC?sequence=1)
- Orrell RW, Lane RJM, Ross M. Antioxidant treatment for amyotrophic lateral sclerosis or motor neuron disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007, Issue 1. Art. No.: CD002829.
- Pan, H., Wang, H., Tao, Y., Yuan, J., Xu, S., Ni, J., Huang, M., Wu, X., & Liu, T. (2021). Evidence-Based Research Strategy of Traditional Chinese Medicine for Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Evidence-based complementary and alternative medicine : eCAM*, 2021, 3402753.
- Pan, W., Chen, X., Bao, J., Bai, Y., Lu, H., Wang, Q., Liu, Y., Yuan, C., Li, W., Liu, Z., Liu, J., Zhu, X., Qin, B., Cai, D., & Zhou, H. (2013). The use of integrative therapies in patients with amyotrophic lateral sclerosis in shanghai, china. *Evidence-based complementary and alternative medicine : eCAM*, 2013, 613596.
- Pan, W., Su, X., Bao, J., Wang, J., Zhu, J., Cai, D., Yu, L., & Zhou, H. (2013). Open Randomized Clinical Trial on JWSJZ Decoction for the Treatment of ALS Patients. *Evidence-based complementary and alternative medicine : eCAM*, 2013, 347525.

- Pastula DM, Moore DH & Bedlack RS (2012). Creatina para la enfermedad de las motoneuronas de la esclerosis lateral amiotrófica. *Base de datos Cochrane de Revisiones Sistemáticas*.
- Paterson, C., & Britten, N. (2004). Acupuncture as a complex intervention: a holistic model. *Journal of alternative and complementary medicine (New York, N.Y.)*, 10(5), 791–801. <https://doi.org/10.1089/acm.2004.10.791>
- Peng, S., Tian, Y., Chang, W., Yang, Y., Li, S., Ni, J., & Zhu, W. (2022). Current state of research on acupuncture for the treatment of amyotrophic lateral sclerosis: A scoping review. *Frontiers in neurology*, 13, 1019156.
- Perdiguero, E. (2009). Sobre el pluralismo asistencial. En J. M. Maria Antonia Martorell, *Enfermería y antropología. Padeceres, cuidadores y cuidados* (pág. 130). Barcelona: Icaria.
- Pizzimenti, A; Aragona, M; Onesti, E; Inghilleri, M. (2013). Depresión, dolor y calidad de vida en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica: un estudio transversal. *Neurol.*
- Raile, M & Marriner, A. (2011). *Modelos y teorías en Enfermería* (7ª Edición ed.). Elsevier Mosby.
- Reverzy, J. (1977). *Euvres Completes*. París: Flammarion.
- Rodríguez, M. (2002). Enfermedad de Parkinson y medicina tradicional china. *Natura Medicatrix*, (6): 286-290.
- Rosenfeld, J., & Ellis, A. (2008). Nutrition and dietary supplements in motor neuron disease. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*, 19(3), 573–x.
- Rubik B. (1995). Can Western science provide a foundation for acupuncture?. *Alternative therapies in health and medicine*, 1(4), 41–47.
- Ryu M-S, Wi J, Bang S-P, Lee J-E, Kim J-H, Yun Y-C. (2009). 2 cases of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) with oriental medical treatment evaluated by K-Alsfrs and Alsss. *J. Acupunct Res*, 26:173-85.
- Sacson, R. A., Bunton-Stasyshyn, R. K., Fisher, E. M., & Fratta, P. (2013). Is SOD1 loss of function involved in amyotrophic lateral sclerosis?. *Brain : a journal of neurology*, 136(Pt 8), 2342–2358.
- Scognamillo-Szabó, M. V & Bechara, G. H. (2001). Acupuntura: Bases científicas e aplicações. *Ciencia rural*, 31(6).
- Shi, GX., Wang, XR., Yan, CQ. *et al.* RETRACTED ARTICLE: Acupuncture elicits neuroprotective effect by inhibiting NADPH oxidase-mediated reactive oxygen species production in cerebral ischaemia. *Sci Rep* 5, 17981 (2016).
- Simmons Z. (2015). Patient-Perceived Outcomes and Quality of Life in ALS. *Neurotherapeutics : the journal of the American Society for Experimental NeuroTherapeutics*, 12(2), 394–402.

- Staud R. (2007). Mechanisms of acupuncture analgesia: effective therapy for musculoskeletal pain?. *Current rheumatology reports*, 9(6), 473–481.
- Straub, R. H., & Cutolo, M. (2018). Psychoneuroimmunology-developments in stress research. *Wiener medizinische Wochenschrift (1946)*, 168(3-4), 76–84.
- Su, X. T., Wang, L., Ma, S. M., Cao, Y., Yang, N. N., Lin, L. L., Fisher, M., Yang, J. W., & Liu, C. Z. (2020). Mechanisms of Acupuncture in the Regulation of Oxidative Stress in Treating Ischemic Stroke. *Oxidative medicine and cellular longevity*, 2020, 7875396.
- Sudhakaran P. (2017). Amyotrophic Lateral Sclerosis: An Acupuncture Approach. *Medical acupuncture*, 29(5), 260–268.
- Taussig, M. (1995). *Un gigante en convulsiones. El mundo humano como sistema nervioso en emergencia permanente*. Barcelona: gedisa editorial.
- Thambirajah, R. (2008). *Acupuntura energética* (1ª Edición ed.). Barcelona: Elsevier Masson.
- TI, H. (2004). *LING SHU. Canon de Acupuntura. NEI KING (Canon de Medicina)*. Madrid: Dilema.
- TI, H. (2004). *SU WEN segunda parte. NEI KING (Canon de medicina)*. Madrid: Dilema.
- TI, H. (2004). *SU WEN. Primera parte. NEI KING Canon de Medicina*. Madrid: Dilema.
- Tong, Q. Y., Liu, R., Zhang, K., Gao, Y., Cui, G. W., & Shen, W. D. (2021). Can acupuncture therapy reduce preoperative anxiety? A systematic review and meta-analysis. *Journal of integrative medicine*, 19(1), 20–28.
- Valverde, C. (2009). Los pacientes sangran historias: Un enfoque narrativo para disminuir los desencuentros clínicos. *Norte de salud mental*, n34 pag 75-84.
- Velarde, E & Ávila. C (2001). Evaluación de la calidad de vida. *Salud pública de Mexico*.
- Vidal, F. (2018). Hacia una fenomenología del síndrome de cautiverio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* .
- Wang, X. R., Shi, G. X., Yang, J. W., Yan, C. Q., Lin, L. T., Du, S. Q., Zhu, W., He, T., Zeng, X. H., Xu, Q., & Liu, C. Z. (2015). Acupuncture ameliorates cognitive impairment and hippocampus neuronal loss in experimental vascular dementia through Nrf2-mediated antioxidant response. *Free radical biology & medicine*, 89, 1077–1084.
- Wang, Z., Wan, H., Li, J., Zhang, H., & Tian, M. (2013). Molecular imaging in traditional Chinese medicine therapy for neurological diseases. *BioMed research international*, 2013, 608430.
- Xiao, L. Y., Wang, X. R., Yang, Y., Yang, J. W., Cao, Y., Ma, S. M., Li, T. R., & Liu, C. Z. (2018). Applications of Acupuncture Therapy in Modulating Plasticity of Central Nervous System. *Neuromodulation : journal of the International Neuromodulation Society*, 21(8), 762–776.



- Xu, J., Lu, Z., Zhang, H., Shen, Y., & Zhao, H. (2022). Analysis on Acupoint Selection and Combination for Amyotrophic Lateral Sclerosis Treated with Acupuncture Based on Data Mining. *Evidence-based complementary and alternative medicine : eCAM*, 2022, 6541600.
- Yang, E. J., Jiang, J. H., Lee, S. M., Hwang, H. S., Lee, M. S., & Choi, S. M. (2010). Electroacupuncture reduces neuroinflammatory responses in symptomatic amyotrophic lateral sclerosis model. *Journal of neuroimmunology*, 223(1-2), 84–91.
- Yang, E. S., Li, P. W., Nilius, B., & Li, G. (2011). Ancient Chinese medicine and mechanistic evidence of acupuncture physiology. *Pflugers Archiv : European journal of physiology*, 462(5), 645–653.
- Yang, Y. M., Gupta, S. K., Kim, K. J., Powers, B. E., Cerqueira, A., Wainger, B. J., Ngo, H. D., Rosowski, K. A., Schein, P. A., Ackeifi, C. A., Arvanites, A. C., Davidow, L. S., Woolf, C. J., & Rubin, L. L. (2013). A small molecule screen in stem-cell-derived motor neurons identifies a kinase inhibitor as a candidate therapeutic for ALS. *Cell stem cell*, 12(6), 713–726.
- Zamora, I. (2014). Acupuntura herramienta eficaz para mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados por ELA. *Ágora de Enfermería*, 18(69).
- Zhang, J., Lu, C., Wu, X., Nie, D., & Yu, H. (2021). Neuroplasticity of Acupuncture for Stroke: An Evidence-Based Review of MRI. *Neural plasticity*, 2021, 2662585.
- Zheng, X., Schröder, J., Sima, D., Wang, M., Wang, Q., & Pan, W. (2022). Amyotrophic Lateral Sclerosis Symptom Score in Integrative Treatments (ALS-SSIT) for Evaluating Therapeutic Effect of Traditional Chinese Medicine: A Prospective Study. *Computational and mathematical methods in medicine*, 2022, 7594481.
- Zhu, J., Shen, L., Lin, X., Hong, Y., & Feng, Y. (2017). Clinical Research on Traditional Chinese Medicine compounds and their preparations for Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Biomedicine & pharmacotherapy = Biomedecine & pharmacotherapie*, 96, 854–864.

## ANEXOS

### ANEXO 1. DOCUMENTO DE APROBACIÓN DEL CEIC HUB



#### INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA SOBRE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

El Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitari de Bellvitge, en su reunión de fecha 6 de Octubre de 2016 (Acta 17/16), tras examinar toda la documentación presentada sobre el proyecto de Tesis Doctoral con nuestra ref. **PR233/16**, titulado:

**“ASSAIG CLÍNIC: ESTUDI DELS EFECTES DE L’ACUPUNTURA EN MALALTS AMB ELA.”**

De la Sra. Immaculada Zamora Muniente (Dirigida por la Dra. Mónica Povedano Panades del Servicio de Neurología del Hospital Universitari de Bellvitge) del Servicio de Medicina Interna y Oncología del Hospital Comarcal de L'Alt Penedès, como DOCTORANDA, se ha acordado dar INFORME FAVORABLE al mencionado proyecto.

Presidente	Dr. Francesc Esteve Urbano	Médico-Medicina Intensiva
Vicepresidente	Dra. Pilar Hereu Boher	Médico-Farmacología Clínica
Secretario	Dr. Enric Sospedra Martínez	Farmacia-Farmacología Hospitalaria
Vocales:	Dr. Josep M <sup>a</sup> Arnau de Bolós	Médico-Farmacología Clínica
	Dra. María Berdasco Menéndez	Bióloga-miembro no sanitario
	Dr. Enric Condom Mundo	Médico-Anatomía Patológica
	Dr. Xavier Corbella Virós	Médico-Medicina Interna
	Sra. Consol Felip Farrás	Miembro laico-Docencia Investigación
	Dr. José Luis Ferreiro Gutiérrez	Médico-Cardiología
	Dra. Ana María Ferrer Artola	Farmacia-miembro sanitario
	Dr. Xavier Fulladosa Oliveras	Médico-Nefrología
	Dra. Margarita García Martín	Médico-Oncología Médica
	Dra. Laura Lladó Garriga	Médico-Cirugía General Digestiva
	Sra. Sonia López Ortega	Graduado Social-Atención Usuario
	Sra. Gemma Martínez Estalella	Enfermera-Enfermería
	Dr. Sergio Morchón Ramos	Medicina Preventiva
	Dr. Joan Josep Queralt Jiménez	Jurista
	Dr. Ricard Ramos Izquierdo	Medicina-Cirugía Torácica
	Dra. Gemma Rodríguez Palomar	Farmacia – Atención Primaria
	Dra. Nuria Sala Serra	Bióloga-miembro no sanitario
	Dr. Petru Cristian Simon	Médico-Farmacología Clínica



Que este Comité cumple la legislación española vigente para este tipo de proyectos, así como las normas ICH y las Normas de Buena Práctica Clínica.

Que en dicha reunión del Comité Ético de Investigación Clínica se cumplió el quórum preceptivo legalmente.

Lo que firmo en L'Hospitalet de Llobregat, a 6 de Octubre de 2016

A large, handwritten signature in blue ink, written over a blue horizontal line. The signature is stylized and appears to read "Enric Sospedra Martínez".  
A blue rectangular stamp with the text "Bellvitge Hospital" and "Comité Ético d'Investigació Clínica" below it. The stamp is partially overlaid by the signature.

Fdo. Dr. Enric Sospedra Martínez  
Secretario del CEIC

## **ANEXO 2. PROTOCOLO ESTUDIO ACUPUNTURAXELA**

**Immaculada Zamora Muniente**

**Infermera de l'Hospital Comarcal de l'Alt Penedès.**

**Màster en Medicina Tradicional Xinesa i Acupuntura (2000-2004)**

**Màster en Investigació i Ciències de l'infermeria (2013-2015)**

**Doctoranda en Universitat Rovira i Virgili en el Programa d'Antropologia i Salut Global.**

### **ASSAIG CLÍNIC: ESTUDI DELS EFECTES DE L'ACUPUNTURA EN MALALTS AMB ELA.**

#### **INTRODUCCIÓ:**

Per a introduir-nos en la malaltia degenerativa denominada Esclerosis Lateral Amiotròfica, coneguda popularment com a ELA, és indispensable definir-la i conceptualitzar-la, per a posteriorment poder aprofundir en tota la seva extensió, complexitat, simptomatologia i tractament.

Tal i com hem esmentat, l'Esclerosis Lateral Amiotròfica (ELA) és una malaltia neurodegenerativa greu, de mal pronòstic i que actualment no té cura. La malaltia afecta a les neurones motores del sistema nerviós, que són les encarregades d'innervar els músculs del cos que controlen la motricitat de l'aparell múscul-esquelètic, la respiració, l'alimentació, la parla... i en definitiva la vida.

Els músculs que no reben l'estimulació elèctrica del sistema nerviós es degeneren de forma progressiva fins a desencadenar a una atrofia muscular generalitzada fins a arribar a la mort.

L'Esperança de vida d'aquests malalts és breu, ja que oscil·la de 3 a 5 anys des del diagnòstic.

En quant l'etiologia de l'ELA, no es coneix amb certesa la causa, tot i que com a dades conegudes per nombroses investigacions es coneix que pot tenir relació amb factors genètics lligats al SOD-1 (enzima genètica Super Òxid Dismutasa-1) en casos d'ELA familiar, la possible excitotoxicitat de les motoneurones per altes concentracions de glutamat, possibles errors en el metabolisme de les cèl·lules nervioses, diversos factors mediambientals, entre d'altres.

Actualment, només existeix un únic tractament farmacològic específic per tractar l'ELA, el rilutek® (riluzol®). Aquest medicament no cura, però segons estudis realitzats, allarga la supervivència dels malalts en uns 3 mesos sense millorar la seva qualitat de vida.

Es necessari doncs, unificar esforços per cercar mitjans abocats a proporcionar millores en l'estat de salut dels pacients amb ELA i assegurar, així, el seu benestar, augmentant, alhora, la seva qualitat de vida.

*De que depèn la qualitat de vida?* Depèn de la qualitat de l'atenció proporcionada per l'equip multidisciplinari i d'un tractament adequat a les necessitats de cada pacient i família.

El present **projecte d'investigació** que **proposo**, encapçala l'**Acupuntura** com a **tractament complementari** pel **control d'aquests símptomes** derivats de la malaltia:

- **El control del dolor.**
- **Estrenyiment.**
- **Insomni.**
- **Ansietat.**
- **Fatiga.**
- **Depressió i labilitat emocional.**

Aquesta proposta d'Acupuntura parteix d'una investigació d'elaboració pròpia, on vaig poder realitzar un tractament d'acupuntura a un cas clínic afectat per ELA. Aquesta pacient la vaig tractar continuadament en el temps i vaig poder arribar a **conclusions** de la investigació de la malaltia, les quals van ser **molt esperançadores**.

Aquesta **investigació va ser premiada per la Universitat de Barcelona**, amb el **reconeixement** personal de la **Dra. en Acupuntura: Rhada Thambirajah**, mundialment coneguda.

En quant a la pacient tractada amb acupuntura, puc corroborar amb base clínica d'assaig, que aquesta pacient va ser capaç de controlar els signes i símptomes derivats de la malaltia com dolor, ansietat i estrenyiment, en el període que es va realitzar la tècnica.

En els períodes de descans, la pacient va patir una important davallada i agudització del símptomes tot i no abandonar el tractament farmacològic convencional.

L'Acupuntura és una tècnica mil·lenària que forma part de la Medicina Tradicional Xinesa. Aquesta tècnica consta de l' inserció d'unes agulles molt fines a uns punts específics que es troben arreu del cos, anomenats punts d'acupuntura. L'estimulació d'aquests punts ofereix un accés directe al sistema nerviós degut a que aquests es localitzen en regions de la pell on es concentra un gran número de terminacions nervioses sensorials, nervis, vasos sanguinis, tendons, càpsules articulars i periostis. Així doncs, son punts de la pell amb unes característiques anatòmiques i energètiques excepcionals.

En malalts amb ELA s'indicaria també realitzar **tractament de Cráneopuntura**, el qual consisteix en la inserció d'unes agulles llargues i fines a unes regions específiques del cuir cabellut. Les agulles es poden estimular manualment o amb un electroestimulador.

A través de l'estimulació d'aquestes agulles s'aconsegueix una estimulació directe de les regions del còrtex cerebral on es decideix tractar. Per exemple, l'estimulació de l'àrea motora primària permetria un efecte terapèutic rehabilitador de les extremitats superiors i inferiors.

La Cráneopuntura està indicada pel tractament de diverses patologies relacionades amb el Sistema Nerviós Central, com ara, accidents cerebrovasculars, paràlisis, Parkinson, Epilèpsia, Miastènia Gravis, Neuràlgia del Trigemin...

El tractament de la Cráneopuntura també té les seves contraindicacions. No es adequat realitzar aquesta tècnica a persones molt debilitades (estadis avançats d'ELA) o amb malalties greus de cor, diabetis i anèmia.

No existeixen gaires estudis científics que demostrin l'efectivitat de l'acupuntura, com tampoc els beneficis terapèutics de la mateixa, però l'acupuntura ha continuat viva al llarg de mil·lennis (sent la medicina més antiga del món) i es ben coneguda popularment per ser una teràpia poderosa per a conservar i restaurar la salut de les persones.

#### **POSSIBLES RISCOS I EFECTES SECUNDARIS DE L'ACUPUNTURA:**

L'acupuntura, és una tècnica terapèutica indolora i segura, però com a qualsevol tècnica relacionada amb l' inserció d'agulles a la pell, tenen alguns petits riscos que cal mencionar.

Poden esdevenir petits hematomes després de l' inserció o retirada de les agulles d'acupuntura.

Es possible que la inserció de l'agulla produeixi un petit traumatisme tissular que pugui causar dolor local lleu. Aquest cedirà de forma espontània.

En alguna ocasió es pot quedar l'agulla "atrapada" (l'agulla queda enganxada entre els teixits i l'extracció és difícil i dolorosa). En aquestes ocasions es deixarà l'agulla més estona i es procedirà a maniobres manuals específiques no invasives per extreure-la.

Si es fa un mal ús de l'acupuntura, el malalt pot sentir-se més cansat i fatigat, aquest fet pot empitjorar l'estat de salut de la persona.

En algunes ocasions, els malalts que han rebut acupuntura han experimentat una "crisis curativa", es a dir, una exacerbació dels signes i símptomes. Aquestes reaccions "indesitjades" pel pacient, ajuden a activar el sistema immunològic i acceleren el procés curatiu.

No existeix contractació de pòlissa d'assegurances segons la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica, degut a baix risc que suposa l'acupuntura a aquest tipus de malalts.

#### **SITUACIONES EN LES QUE NO ES RECOMANA L'ÚS DE L'ACUPUNTURA:**

Dones embarassades en primer trimestre.

Dones embarassades amb risc d'abort.

Pacients dèbils amb poca energia.

Pacients amb patologies greus de cor.

Pacients en processos infecciosos o de metàstasis.

Pacients amb anèmia greu.

Pacients amb edats avançades. X>80 Anys.

Pacients recentment post-operats.

#### **HIPÒTESIS:**

L'Acupuntura disminueix el dolor i millora l'estat de salut de les persones afectades per ELA, proporcionant als malalts benestar i una millor qualitat de vida.

#### **OBJECTIU:**

Millorar l'estat de salut i qualitat de vida dels malalts amb ELA.

### OBJECTIUS ESPECÍFICS:

- Disminuir el dolor.
- Disminuir la fatiga.
- Controlar l'estrenyiment.
- Disminuir l'ansietat.
- Millorar el descans nocturn.
- Proporcionar confort.

### METODOLOGIA:

Es tracta d'un assaig clínic on els mateixos pacients tractats amb acupuntura actuaran com el seu propi control. L'estudi serà de tipus experimental, analític i longitudinal.

Amb l'objectiu de conèixer l'eficàcia de l'Acupuntura per millorar l'estat de salut i qualitat de vida dels malalts amb ELA, he dissenyat el present projecte, el qual serà de tipus mixta, on la intersecció de mètodes qualitatiu i quantitatiu proporcionarà un major coneixement de la realitat d'aquests pacients.

Dins de la **Metodologia Qualitativa** es realitzarà l'observació participant, el diari de camp i l'entrevista semi estructurada de cada malalt i per altra banda, mitjançant tècniques de **Metodologia Quantitativa** s'avaluaran els efectes de l'acupuntura a través d'Escales validades com ALSAQ (escala de qualitat de vida específica per l'ELA), EVA (Escala del Dolor), ALSFRS (grau d'estat funcional) i Kurtzke (grau d'incapacitat). Escala específica per mesurar el grau d'incapacitat en malalts afectats per Esclerosis Múltiple (EM), variable de màxim interès també per a valorar pacients amb ELA. Es valoraran els nivells d'ansietat a través de l'escala Hamilton i la fatiga amb l'escala d'impacte diari de la fatiga utilitzada també en malalts amb EM.

Aquestes escales seran proporcionades als pacients el dia de la primera visita, abans del tractament d'acupuntura, amb la finalitat de conèixer l'estat basal del pacient, i l'últim dia del cicle de tractament per tal de comparar resultats i extreure'n conclusions. L'escala EVA es durà a terme abans i després de cada sessió per valorar si el tractament disminueix el dolor de forma immediata.



Les dades seran tractades segons tècniques metodològiques d'investigació qualitativa i quantitativa. A nivell qualitatiu, es durà a terme l'anàlisi en profunditat de l'observació participant, entrevista semi-estructurada i diari de camp de cada malalt. A nivell quantitatiu, s'aplicaran tècniques estadístiques per les variables extretes de les escales prèviament citades i es tractaran en el programa informàtic SPSS.

**MOSTRA:** La Investigació va dirigida a malalts amb ELA que compleixin els criteris d'inclusió/exclusió citats a continuació.

Criteris d'inclusió: Malalts amb ELA que vulguin participar en l'estudi.

Malalts que es puguin comunicar ja sigui verbalment o amb altres dispositius (escriptura, informàtica.) o a través d'un intèrpret.

Criteris d'exclusió: Malalts que no vulguin participar i/o no estiguin d'acord amb la investigació.

Malaltes embarassades.

Malalts amb patologia d'insuficiència cardíaca i/o respiratòria greu.

Malalts que actualment rebin tractament de quimioteràpia o radioteràpia.

Malalts en processos de metàstasis.

**CAMP D'ESTUDI:** L'Acupuntura es realitzarà en seu de les dependències hospitalàries de Bellvitge, en despatx de consultes que se'm faciliti. (Allà on disposin la ubicació). Mòdul 11.

Es necessari una llitera pel malalt, llençols, coixins, mantes, tamboret pel terapeuta, agulles d'acupuntura de 0.5 cun, 1 cun i 1.5 cun, 1 electroestimulador, crema o oli per massatge i tovalloles, alcohol i gases.

### **TRACTAMENT:**

El tractament d'acupuntura constarà de un màxim de **12 sessions d'acupuntura administrades en un màxim de 3 mesos**. En aquest període de temps hi haurà entre 2 i 3 setmanes de descans, on no s'aplicarà acupuntura. Es continuarà fent un seguiment del malalt per atenció telefònica.

TANDA 1 ----- 3 setmanes de DESCANS-----TANDA 2

Les tandes consisteixen en:

**Cicle 1:** realització de 3 sessions d'acupuntura/setmana durant la primera setmana.

**Cicle 2:** realització de 2 sessions d'acupuntura/setmana durant la segona setmana.

**Cicle 3:** realització de 1 sessió d'acupuntura/setmana durant la tercera setmana.

El temps estimat per cada sessió d'acupuntura és de 60 minuts, excepte el primer dia de visita que es necessitarà 90 minuts.

### **CONSIDERACIONS ÈTIQUES:**

Aquest assaig clínic serà realitzat d'acord amb els principis de la Declaració de Hèlsinki (Fortaleza, 2013). D'acord amb el que estableix la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica, aquest estudi ha estat aprovat pel Comitè ètic d'investigació de l'Hospital Universitari de Bellvitge.

La confidencialitat de les dades clíniques i personals dels pacients es respectaran d'acord amb el que estableix la LOPD 15/1999 així com el RD 1720/2007 que la desenvolupa. Les dades dels pacients es codificarà mitjançant un codi numèric o alfanumèric i, en cap cas, s'utilitzaran dades identificatives dels pacients per no comprometre la confidencialitat i la identitat dels pacients.

Igualment, en cas que es generin publicacions científiques a partir dels resultats d'aquest estudi clínic, no apareixerà cap dada identificativa dels pacients participants.

No s'ocultarà informació a les persones participants, estaran plenament informades del procés en tot moment.

La participació de l'estudi serà voluntària, els participants podran abandonar l'estudi en qualsevol moment, sense que això tingui cap conseqüència.

Es proporcionarà un consentiment informat on s'informarà de l'objectiu de l'estudi, característiques i tipus d'estudi, beneficis i alternatives de l'investigació, així com l'ús que es farà de l'informació resultant de la investigació. Per la realització de les entrevistes, es proporcionarà al pacient un consentiment informat on acreditarà l'autorització de la gravació de veu, per a la posterior transcripció i anàlisi de les dades.

## ANEXO 3. HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

**MATERIA DE ESTUDIO:** Estudio clínico: Estudio de los efectos de la Acupuntura en enfermos de ELA.

**INVESTIGADOR PRINCIPAL Y UNICO:** Immaculada Zamora Muniente, Enfermera de medicina interna, oncología y Acupuntora. Contacto: info@puntclinic.cat

Teléfono de contacto: 93.153.95.83

### INTRODUCCION:

#### *Antecedentes Clínicos benefactores de los pacientes:*

Este estudio tiene como antecedentes clínicos, una investigación de tratamiento de Acupuntura en una paciente diagnosticada de ELA.

Que el tratamiento de acupuntura objeto de la citada investigación, se le realizó a una paciente de forma continuada durante un periodo de tiempo, obteniendo **exitosos resultados mejorando su estado de salud y estabilizando la enfermedad, aminorando los síntomas**, siendo tal tratamiento **innovador y beneficioso.**

Esta investigación ha sido premiada en 2013 por la *Escola Universitaria Sant Joan de Deu*, Universidad de Barcelona, adscrita y en colaboración con el Hospital Sant Joan de Déu.

#### *Exposición del Estudio en beneficios para el paciente.*

Con el presente documento **le informamos** de que el presente Estudio de Investigación le propone someterse a un tratamiento de Acupuntura, junto con el tratamiento de la medicina convencional, para **mejorar el control de los síntomas derivados de la enfermedad tales como: el dolor, el estreñimiento, el insomnio, la ansiedad, la depresión y la labilidad emocional.**

Que para continuar innovando y buscando soluciones a la enfermedad de ELA, la técnica de Acupuntura que implantamos con el presente Estudio, en la línea de investigación expuesta, se realizará de forma gratuita en beneficio de los pacientes que quieran someterse a dicho tratamiento.

Que, en Colaboración y Autorización del Hospital de Bellvitge, como Entidad Sanitaria Pública, éste **cede y habilita gratuitamente un lugar en el que realizar los tratamientos.**

Para ello, esta **hoja informativa manifiesta** el objetivo de la investigación y el **propósito de mejorar su calidad de vida y estado de salud** de los pacientes, que deseen someterse

voluntariamente a dicho tratamiento de Acupuntura, requiriendo, por el presente, el **CONSENTIMIENTO INFORMADO** para el mismo, **el cual es el siguiente, y debe aceptar:**

### **PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA:**

Debe saber que **su participación** en este Estudio-Investigación de tratamiento con Acupuntura es **voluntaria**, pudiendo renunciar al tratamiento y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico ni se produzca perjuicio alguno.

### **DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO:**

El estudio ha sido aprobado por el Comité ético de Investigación Clínica del Hospital Universitari de Bellvitge, integrado por personas que velan por la seguridad y el bienestar de los pacientes participantes en la investigación clínica.

El presente estudio consiste en un **tratamiento de Acupuntura para mejorar el estado de salud de las personas afectadas por ELA.**

La Acupuntura es una técnica milenaria que forma parte de la Medicina Tradicional China, cuya técnica principal consta en la inserción de unas agujas muy finas en unos puntos específicos del cuerpo, llamados puntos de Acupuntura, para estimularlos y tener un acceso directo al sistema nervioso, estimulando con los puntos de acupuntura gran número de terminaciones nerviosas sensoriales, nervios, vasos sanguíneos, tendones, cápsulas articulares y periostios con características energéticas excepcionales.

Para enfermos con ELA **se recomienda como tratamiento complementario** la **Cráneopuntura como técnica de Acupuntura**, la cual consiste en la inserción de unas agujas largas y finas a unas regiones específicas del cuero cabelludo, de manipulación manual o mediante electroestimulador.

A través de la estimulación de estas agujas se consigue una estimulación directa de las regiones de la corteza cerebral donde se decide tratar. Por ejemplo, la estimulación del área motora primaria permitiría un efecto terapéutico rehabilitador de los brazos y piernas.

La Cráneopuntura está indicada para el tratamiento de diversas patologías relacionadas con el Sistema Nervioso Central, como los accidentes cerebro vasculares, parálisis, Parkinson, Epilepsia, Miastenia Gravis, Neuralgia del Trigémino...

El tratamiento consiste en **12 sesiones de acupuntura**, cuya duración dentro del plan temporal de tratamiento es de **3 meses**.

Cada sesión tendrá una duración de 60 minutos, excepto la primera sesión que serán 90 minutos.

## **BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO**

Los **beneficios de la Acupuntura son múltiples**, entre ellos existen la sensación de bienestar, relajación y alivio del dolor casi al instante de la aplicación de las agujas en los puntos de acupuntura.

El tratamiento que se propone en este estudio pretende **controlar los signos y síntomas más característicos de la ELA** descritos anteriormente y realizar una rehabilitación a través de la **cráneopuntura** de los miembros (brazos y piernas) que se encuentran paralizados. Esto ayudará a **mejorar la motricidad (el movimiento) del paciente y su autonomía.**

Los **resultados obtenidos** en el anterior Estudio/Investigación, previos al presente estudio clínico, manifiestan que el estudio del único caso clínico afectado por ELA tratado hasta la fecha con acupuntura de forma periódica **fue capaz de mantenerse estable y fuera de crisis generadas por la enfermedad** en los periodos activos de acupuntura, cuando abandonó el tratamiento empeoraron sus síntomas.

Por ello, es necesario continuar investigando en esta línea para poder afirmar esta hipótesis y ofrecer a los enfermos de ELA esta nueva línea terapéutica.

Cabe la posibilidad que el participante del estudio no obtenga ningún beneficio terapéutico, aunque es probable que la información obtenida ayude a otros pacientes con la misma patología.

La Acupuntura, es una **técnica terapéutica indolora** y segura, pero como cualquier técnica relacionada con la inserción de agujas en la piel, tienen algunos pequeños riesgos que merece la pena mencionar.

Pueden producirse pequeños hematomas después de la inserción o retirada de las agujas de Acupuntura. Es posible que la inserción de la aguja produzca un pequeño traumatismo tisular que pueda causar dolor local leve. Este cederá de forma espontánea.

En alguna ocasión se puede quedar la aguja “atrapada” (la aguja queda insertada entre los tejidos y la extracción es dificultosa y dolorosa). En estas ocasiones se dejará la aguja más tiempo y se procederá a maniobras manuales específicas no invasivas para extraerla. En algunas ocasiones, los enfermos que han recibido Acupuntura han experimentado una “*crisis curativa*”, eso quiere decir una exacerbación de los signos y síntomas. Estas reacciones “indeseables” del paciente, ayudan a activar el sistema inmunológico y aceleran el proceso curativo.

No existe contratación de póliza de seguros según la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica, debido al bajo riesgo que supone la Acupuntura en este tipo de pacientes.

### **CONFIDENCIALIDAD:**

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a su médico de Referencia que le facilitó este estudio.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y solo su médico del estudio/colaboradores podrá relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo excepciones en caso de urgencia médica o requerimiento legal.

Sólo se transmitirán a terceros y a otros países los datos recogidos para el estudio que en ningún caso contendrán información que le pueda identificar directamente, como nombre y apellidos, iniciales, dirección, nº de la seguridad social, etc. En el caso de que se produzca esta cesión, será para los mismos fines del estudio descrito y garantizando la confidencialidad como mínimo con el nivel de protección de la legislación vigente en nuestro país.

En caso de publicación de los resultados del estudio, no aparecerá ningún dato identificativo de los participantes.

El acceso a su información personal quedará restringido al médico del estudio/colaboradores, autoridades sanitarias (Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios), al Comité Ético de Investigación Clínica y personal autorizado por el promotor, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

## ANEXO 4. CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE

He leído todos los apartados de la hoja de información del paciente y estoy de acuerdo en formar parte de la investigación:

**Estudio clínico: Estudio de los efectos de la Acupuntura en enfermos de ELA.**

**Firmo este consentimiento de forma voluntaria**, pudiendo renunciar al tratamiento y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico ni se produzca perjuicio alguno.

Día .....del mes de ....., del 201 .

Unitat funcional d'ELA, Hospital Universitari de Bellvitge.

Firma:

## ANEXO 5. CUADERNO RECOGIDA DE DATOS

### ANAMNESIS CLÍNICA.

Código alfanumérico:

Fecha de Nacimiento:    /    /

Profesión:

Lugar de Nacimiento:

### ESTILO DE VIDA:

**Ejercicio físico:**

**Hábitos alimentarios:**

**Alcohol /tabaco:**

**Motivo de consulta:** (cuando y como aparece, como mejora o empeora, causa)

**Antecedentes Personales y Dx Energético:** (relación con los 5 elementos)

**FUEGO:**

**MADERA:**

**TIERRA:**

**AGUA:**

**METAL:**

**Antecedentes Familiares:**



**ANTECEDENTES FAMILIARES:**

**Padre:**

**Madre:**

**Hermanos/as:**

**Exploración Física:**

**Cuerpo:** (constitución) **Peso:**

**Talla:**

**Comportamiento:** (como se mueve y expresa)

**Pelo:**

**Rostro:**

**Extremidades:** (temperatura, forma)

**Piel:**

**Voz:**

**Transpiración:**

**Heces:**

**Orina:**

**Sueño:**

**Sed y beber:**

**Dolor:**

**Menstruación:**

**Medicación habitual:**

**Alergias:**

**Pulso:**

**Derecha:**

**Izquierda:**

**IRIS:**

**DERECHO**

**IZQUIERDO**



**LENGUA:**

## ANEXO 6. DOSIER ESCALAS VALIDADAS

### Escala EVA: Dolor



### Escala Hamilton: Ansiedad

Escala de ansiedad de Hamilton					
Definición operativa de los ítems	Puntos				
1. <i>Humor ansioso</i> (inquietud, espera de lo peor, aprensión [anticipación temerosa], irritabilidad)	0	1	2	3	4
2. <i>Tensión</i> (sensación de tensión, fatigabilidad, imposibilidad de relajarse, llanto fácil, temblor, sensación de no poder quedarse en un lugar)	0	1	2	3	4
3. <i>Miedos</i> (a la oscuridad, a la gente desconocida, a quedarse solo, a los animales grandes, a las multitudes, etc.)	0	1	2	3	4
4. <i>Insomnio</i> (dificultad para conciliar el sueño, sueño interrumpido, sueño no satisfactorio con cansancio al despertar, malos sueños, pesadillas, terrores nocturnos)	0	1	2	3	4
5. <i>Funciones intelectuales</i> (dificultad de concentración, mala memoria)	0	1	2	3	4
6. <i>Humor deprimido</i> (falta de interés, no disfruta con sus pasatiempos, depresión, despertar precoz, variaciones del humor a lo largo del día)	0	1	2	3	4
7. <i>Síntomas somáticos generales (musculares)</i> (dolores y molestias musculares, rigidez muscular, sacudidas clónicas, rechinar de dientes, voz poco firme o insegura)	0	1	2	3	4
8. <i>Síntomas somáticos generales (sensoriales)</i> (zumbidos de oídos, visión borrosa, sofocos o escalofríos, sensación de debilidad, sensación de hormigueo)	0	1	2	3	4
9. <i>Síntomas cardiovasculares</i> (taquicardia, palpitaciones, dolores en el pecho, latidos vasculares, extrasístoles)	0	1	2	3	4
10. <i>Síntomas respiratorios</i> (peso en el pecho o sensación de opresión torácica, sensación de ahogo, suspiros, falta de aire)	0	1	2	3	4
11. <i>Síntomas gastrointestinales</i> (dificultad para tragar, meteorismo, dispepsia, dolor antes o después de comer, sensación de ardor, distensión abdominal, pirosis, náuseas, vómitos, sensación de estómago vacío, cólicos abdominales, borborigmos, diarrea, estreñimiento)	0	1	2	3	4
12. <i>Síntomas genitourinarios</i> (amenorrea, metrorragia, micciones frecuentes, urgencia de la micción, desarrollo de frigidez, eyaculación precoz, impotencia)	0	1	2	3	4
13. <i>Síntomas de sistema nervioso autónomo</i> (sequedad de boca, enrojecimiento, palidez, sudoración excesiva, vértigos, cefaleas de tensión, piloerección)	0	1	2	3	4
14. <i>Comportamiento durante la entrevista</i>	0	1	2	3	4
<ul style="list-style-type: none"> <li>• General: el sujeto se muestra tenso, incómodo, con agitación nerviosa de las manos, se frota los dedos, aprieta los puños, inestabilidad, postura cambiante, temblor de manos, ceño fruncido, facies tensa, aumento del tono muscular, respiración jadeante, palidez facial</li> <li>• Fisiológico: traga saliva, eructa, taquicardia de reposo, frecuencia respiratoria superior a 20 resp./min, reflejos tendinosos vivos, temblor, dilatación pupilar, exoftalmía, mioclonías palpebrales</li> </ul>					

Consta de 14 ítems que evalúan los aspectos psíquicos, físicos y conductuales de la ansiedad. Heteroaplicada. La puntuación total se calcula sumando los puntos obtenidos en cada ítem. Ausente = 0, leve = 1, moderado = 2, grave = 3, muy incapacitante = 4.

## Escala ALSAQ: Calidad de vida

NOMBRE Y APELLIDOS:  
HOSPITAL:  
FECHA:  
POBLACION:

### ALSAQ-40

Por favor complete este cuestionario tan pronto como le sea posible. Si tiene alguna dificultad en rellenarlo solicite ayuda. De cualquier forma son sus respuestas las que nos interesan.

El cuestionario consiste en un número de frases sobre las dificultades que haya experimentando **durante las dos últimas semanas**. No existen respuestas correctas o equivocadas: su primera respuesta es probablemente la más adecuada. Por favor marque el cuadro con el mayor detalle de su experiencia o sentimiento.

Intente contestar a todas las preguntas, a pesar de que algunas se puedan parecer a otras, o no parecer relevantes para usted.

Toda la información que nos dé será tratada con **estricta confidencialidad**.

Las siguientes frases se refieren a algunas dificultades que haya podido tener **durante las dos últimas semanas**. Por favor, indique marcando en el cuadro apropiado, con qué frecuencia las frases siguientes indican lo ocurrido.

*Si no puede andar marque el cuadro  
"siempre o no puedo andar"*

*¿Con qué frecuencia durante las 2 últimas semanas lo siguiente ha sido real?  
Marque un cuadro para cada pregunta.*

	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>A veces</i>	<i>Frecuentemente</i>	<i>Siempre o no puedo andar</i>
1. <i>He encontrado dificultad para caminar pequeñas distancias, por ejemplo alrededor de la casa.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. <i>Me he caído mientras caminaba.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. <i>Me he tropezado mientras ----- caminaba.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. <i>He perdido el equilibrio ----- mientras caminaba.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. <i>He tenido que concentrarme --- mientras caminaba.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor asegúrese de haber marcado **un recuadro para cada pregunta**, antes de pasar a la siguiente página

Las siguientes frases se refieren a algunas dificultades que haya podido tener **durante las dos últimas semanas**. Por favor, indique marcando en el cuadro apropiado, con qué frecuencia las frases siguientes indican lo ocurrido.

*Si no puede realizar la actividad marque el cuadro  
 "Siempre o no puedo hacerlo"*

*¿Con qué frecuencia durante las 2 últimas semanas lo siguiente ha sido real?  
 Marque un cuadro para cada pregunta.*

	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>A veces</i>	<i>Frecuentemente</i>	<i>Siempre o no puedo hacerlo</i>
6. Caminar me ha cansado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Me han dolido las piernas ---- mientras caminaba.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. He encontrado dificultad para subir y bajar escaleras.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. He encontrado dificultad para mantenerme de pie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. He encontrado dificultad para levantarme de las sillas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. He tenido dificultad para usar mis brazos y manos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. He encontrado dificultad para dar vueltas y moverme en la cama.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. He encontrado dificultad para coger objetos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. He encontrado dificultad para sujetar libros o periódicos, o – pasar las hojas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Por favor asegúrese de haber marcado un recuadro para cada pregunta, antes de pasar a la siguiente página*

Las siguientes frases se refieren a algunas dificultades que haya podido tener durante las dos últimas semanas. Por favor, indique marcando en el cuadro apropiado, con qué frecuencia las frases siguientes indican lo ocurrido.

*Si no puede hacer la actividad marque el cuadro  
 "Siempre o no puedo hacerlo"*



¿Con qué frecuencia durante las 2 últimas semanas lo siguiente ha sido real?  
 Marque un cuadro para cada pregunta.

	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>A veces</i>	<i>Frecuentemente</i>	<i>Siempre o no puedo hacerlo</i>
15. He tenido dificultad para escribir con claridad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. He encontrado dificultad para hacer los trabajos de la casa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. He encontrado dificultad para alimentarme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. He encontrado dificultad para arreglarme el pelo o limpiarme los dientes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. He tenido dificultad para ----- vestirme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. He tenido dificultad para ----- lavarme en el lavabo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. He tenido dificultad para ----- tragar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. He tenido dificultad para ----- comer alimentos sólidos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. He encontrado dificultad para beber líquidos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor asegúrese de haber marcado un recuadro para cada pregunta, antes de pasar a la siguiente página

Las siguientes frases se refieren a algunas dificultades que haya podido tener durante las dos últimas semanas. Por favor, indique marcando en el cuadro apropiado, con qué frecuencia las frases siguientes indican lo ocurrido.

Si no puede hacer la actividad marque el cuadro  
 "Siempre o no puedo hacerlo"

¿Con qué frecuencia durante las 2 últimas semanas lo siguiente ha sido real?  
 Marque un cuadro para cada pregunta.

	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>A veces</i>	<i>Frecuentemente</i>	<i>Siempre o no puedo hacerlo</i>
24. He encontrado dificultad para participar en conversaciones.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. He sentido que mi forma de --- hablar no es fácil de comprender.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. He pronunciado mal o he tartamudeado mientras hablaba.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. He tenido que hablar muy ----- despacio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

28. He hablado menos de lo que -- solía hablar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. He estado frustrado por mi --- forma de hablar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Me he sentido cohibido por -- mi forma de hablar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Me he sentido solo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. He estado aburrido.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor asegúrese de haber marcado un recuadro para cada pregunta.

Las siguientes frases se refieren a algunas dificultades que haya podido tener durante las dos últimas semanas.  
 Por favor, indique marcando en el cuadro apropiado, con qué frecuencia las frases siguientes indican lo ocurrido.

¿Con qué frecuencia durante las 2 últimas semanas lo siguiente ha sido real?  
 Marque un cuadro para cada pregunta.

	Nunca	Raramente	A veces	Frecuentemente	Siempre
33. Me he sentido avergonzado en situaciones sociales .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Me he sentido desesperanzado - acerca del futuro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Me he preocupado por ser una carga para otra gente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Me he preguntado por qué ---- sigo adelante.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Me he sentido enfadado por -- causa de la enfermedad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Me he sentido deprimido.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Me he preocupado por como la enfermedad me afectará en el futuro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Me he sentido como si no tuviera Libertad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor asegúrese de haber marcado un recuadro para cada pregunta.  
**Gracias por haber contestado a este cuestionario**



## Escala ALSFRS: Funcionalidad

### Escala 109c. VERSIÓN DE LA ESCALA ALSFRS-R EN ESPAÑOL (EN FASE DE VALIDACIÓN)

En cada una de las 10 siguientes funciones, marque con un círculo la opción que mejor responde a la pregunta: «¿Qué tal se encuentra con respecto a ... ?».  
Las comparaciones de su situación actual deben hacerse con **su situación antes de iniciarse la enfermedad**, y no con la situación en la última visita.

#### a. Lenguaje

- 4 Normal
- 3 Alteraciones en el habla detectables
- 2 El habla es comprensible, pero ocasionalmente tiene que repetir las cosas
- 1 Usa lenguaje verbal combinado con comunicación no verbal
- 0 Pérdida del habla útil

#### b. Salivación

- 4 Normal
- 3 Exceso de saliva leve (pero claro) en boca; posible babeo nocturno
- 2 Exceso de saliva moderado; posible babeo mínimo
- 1 Exceso de saliva marcado con algo de babeo
- 0 Babeo marcado; que requiere uso de pañuelo constante

#### c. Deglución

- 4 Hábitos de comida normales
- 3 Problemas precoces para comer (atragantamiento ocasional)
- 2 Precisa cambios en la consistencia de la dieta
- 1 Necesidad de alimentación suplementaria por sonda
- 0 Alimentación exclusiva por sonda

#### d. Escritura

- 4 Normal
- 3 Lenta; pero todas las palabras son legibles
- 2 No todas las palabras son legibles
- 1 Es capaz de coger el lápiz pero no es capaz de escribir
- 0 Incapaz de coger el lápiz

#### e. Cortar comida y manejo de utensilios

- 4 Normal
- 3 Lento y torpe pero no precisa ayuda
- 2 Capaz de cortar la mayoría de las comidas, torpe y lento, necesita alguna ayuda
- 1 Otra persona tiene que cortar la comida, luego puede alimentarse lentamente
- 0 Precisa ser alimentado

#### Cortar comida y manejo de utensilios (alternativo para pacientes con gastrostomía)

- 4 Normal
- 3 Lento y pero capaz de realizar todas las manipulaciones de forma independiente
- 2 Precisa alguna ayuda para los cierres y ajustes
- 1 Proporciona mínima ayuda al cuidador
- 0 Incapaz de realizar ningún aspecto de la tarea

#### f. Vestido e higiene

- 4 Función normal
- 3 Cuidado personal independiente y completo, pero con mayor esfuerzo
- 2 Precisa asistencia intermitente o el uso de métodos sustitutivos
- 1 Precisa ayuda para la mayor parte de las tareas
- 0 Dependencia completa

#### g. Giros en la cama y ajuste de la ropa de la cama

- 4 Normal
- 3 Algo lento y torpe, pero no precisa ayuda
- 2 Puede girarse o ajustar sábanas solo, aunque con mucha dificultad
- 1 Puede iniciar el giro o el ajuste de sábanas, pero no lo hace solo
- 0 Dependiente

#### h. Marcha

- 4 Normal
- 3 Dificultades incipientes para caminar
- 2 Camina con ayuda
- 1 Puede realizar movimientos con piernas pero no puede caminar
- 0 No puede realizar movimiento voluntario alguno con las piernas

#### i. Subir escaleras

- 4 Normal
- 3 Lento
- 2 Leve inestabilidad o fatiga
- 1 Precisa ayuda
- 0 No puede hacerlo

#### l. Disnea (sensación de falta de aire)

- 4 No
- 3 Cuando camina
- 2 Aparece en una o más de las siguientes situaciones: comiendo, aseándose, vistiéndose (ABVD)
- 1 Aparece en reposo, dificultad respiratoria sentado o tumbado
- 0 Dificultad importante, se ha valorado el uso de soporte ventilatorio mecánico.

#### k. Ortopnea

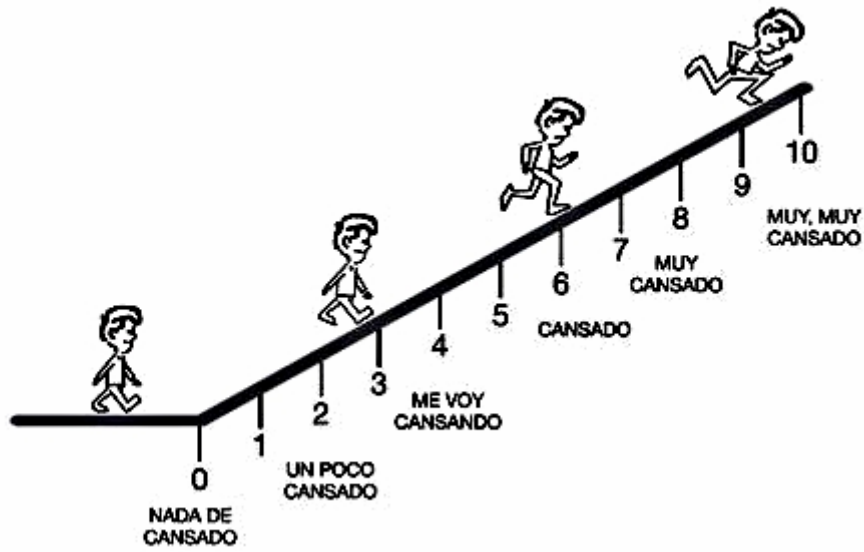
- 4 No
- 3 Alguna dificultad para dormir por la noche por sensación de falta de aire. No suele precisar más de 2 almohadas
- 2 Precisa del uso de almohadas extras para poder dormir (más de 2)
- 1 Solo puede dormir en posición sentado
- 0 Incapaz de dormir

#### l. Insuficiencia respiratoria

- 4 No
- 3 Uso de biPAP intermitente
- 2 Uso de biPAP continuo durante la noche
- 1 Uso de biPAP continuo durante noche y día.
- 0 Precisa ventilación mecánica invasiva por intubación o traqueotomía



## Escala Borg: FATIGA



## **ANEXO 7. CORREOS ELECTRÓNICOS ACCESO AL CAMPO**

### **Mail 1: Fundació Miquel Valls responde a mí propuesta de investigación.**

*“Hola Imma,*

*Et volia preguntar si et sembla bé que li enviï la informació que em vas fer arribar a la Dra. Povedano (responsable Unitat d’ELA de l’H. Bellvitge) i a la S.P (infermera de la Unitat ELA HUB) que té formació en teràpies alternatives. Com ja deus saber, la Fundació Miquel Valls és copartícip de la UFELA de l’HUB.*

*M’agradaria que elles també valoressin el projecte i organitzar una trovada perquè ens coneguem”.*

### **Mail 2: Fundació Miquel Valls quiere concertar cita con el equipo del HUB.**

*“Hola Imma,*

*La Dra. Povedano (Unitat d’ELA Hospital Bellvitge) voldria fer una reunió amb tu per parlar de l’estudi que vols realitzar. La Fundació és copartícip de la Unitat però aquest tema és millor si el pots parlar amb ella, com a especialista en la malaltia. Et passo el seu mail perquè li puguis escriure i pogueu concretar una data per fer la reunió. Si per part meva et puc ajudar en res més, no dubtis a contactar amb mi”.*

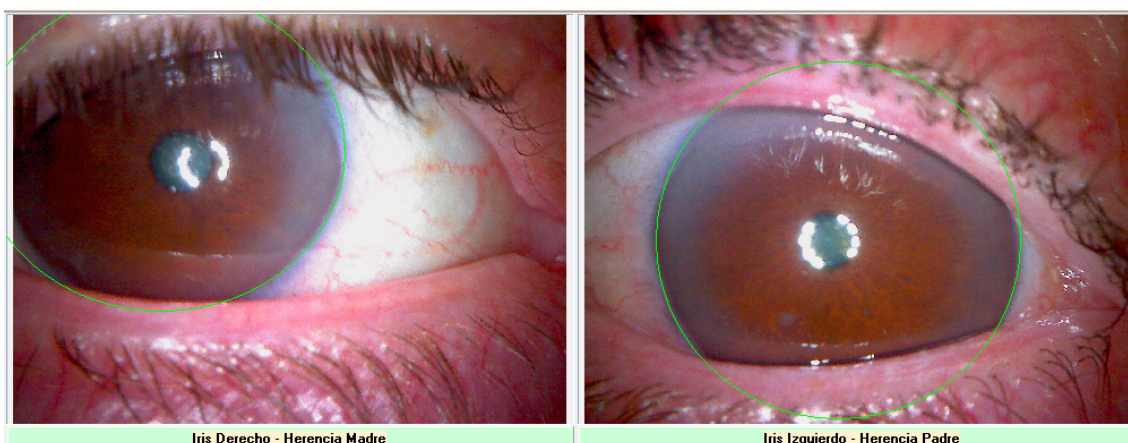
## ANEXO 8. ESTUDIO IRIDOLÓGICO DE LOS CASOS

La diagnosis del iris o iridología, es la diagnosis de las enfermedades basada en la observación del iris. La observación médica del ojo es tan antigua como la medicina misma, y ya encontramos referencias en las obras de Hipócrates y de Filipo. En 1970, Meyens publicó su *Chiromatica Médica*, donde describe las diferentes señales del iris y su relación con las enfermedades. En 1881, Ignatz von Peczely estableció que las diferentes señales en el iris podían estar relacionadas con diferentes enfermedades orgánicas, y que localizando estas señales es posible relacionar la enfermedad con un órgano específico. (Hill, 1978)

A continuación, se exponen los iris de los pacientes con su análisis y foto de los ojos. No se incluyen los iris de Fonsi y Enoc por problemas técnicos, no se guardaron las imágenes en el programa.

**JAQUES:** Los iris son de tipo hematógeno, calidad grado 3, con pequeñas criptas en forma de lanceta en la zona aparato digestivo. Destaca el gran arco senil que cubre las zonas periféricas del iris de ambos ojos. Es un signo de envejecimiento. Abarca la topografía circular de zona parenquimatosa - órganos y la zona linfática. Ambas zonas se relacionan con *el movimiento y energía acumulada de las células*, así como también *la capacidad de regenerar las formas y estructuras del cuerpo*.

### Imagen de los iris de Jaques:



Las pupilas son isocóricas. Presencia del *anillo de neurastenia*, perceptible en la exploración manual, en las fotografías no se puede apreciar con facilidad debido a la

iluminación propia del dispositivo. Este signo es indicativo de una permanente excitación neurovegetativa, causada mayoritariamente por haber sufrido de estrés prolongado.

**OD:** Existen signos de excavación y despigmentación en la zona del Diafragma - abdomen superior (7:30h). Recordamos que Jaques está operado de hernia duodenal y actualmente está afectado de una hernia epigástrica. Presencia de un radial aberrante (signo de proceso inflamatorio crónico y degenerativo) en la zona del hígado (8h). Criptas en forma de lanceta que representan lesiones de carácter crónico en zonas de columna (5h). [Más adelante, Jaques destaca un dolor EVA 8, de larga evolución, que lo describe “como un quemor” en la región lumbosacra.

**OI:** Presencias de una laguna redonda en la zona de espalda baja y próstata (7h) que marca una debilidad importante en estas zonas. Jaques padece de dolor de espalda, localizado precisamente en la zona lumbosacra, como también toma medicación para la HBP. La BNA o corona, se encuentra *rota* y distendida en zonas de pared abdominal (también padece de hernia epigástrica) y aparecen reflejados signos inflamatorios en la zona del sigmoides, signo que justificaría el estreñimiento crónico. Existe una cripta en forma de lanceta en la zona del brazo - mano (4h), zonas del cuerpo donde se presentan evidentes signos de degeneración por la ELA. De nuevo, siguiendo la topografía circular, se presentan pequeñas criptas en zona intestinal y una pequeña laguna en forma de espárrago a las 5:30h, mostrando debilidades significativas ya conocidas en esta víscera.

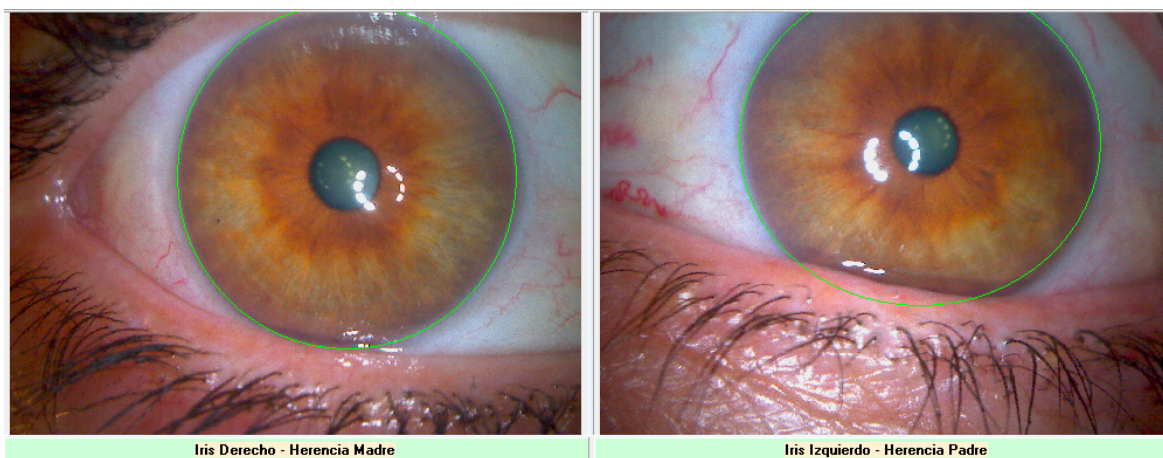
La corona o BNA, se encuentra a menos de 1/3 con dilataciones pronunciadas en zonas donde se localiza el sigmoides. Existen signos de *hipertonía simpática* que refieren tendencias patológicas como gastritis y espasmos, como también, signos de exaltación del sistema nervioso. Cabe resaltar que, en las fotografías, no se pueden valorar las zonas cerebrales de ambos iris, ya que Jaques es fotosensible y presentó dificultades en mantener los ojos abiertos para la toma de las instantáneas. En la observación manual (*en vivo*), se apreciaron rayos solares profundos que cortan gran parte de las zonas de cabeza y médula, mostrando debilidades de tipo degenerativo y crónico (ELA).

La esclerótica permanece blanca en su recorrido, con pequeñas manchas amarillentas que denotan disfunciones de hígado y propensión a la retención de líquidos. Se observan vasos sanguíneos, algunos de ellos tortuosos y serpenteantes que, por su calibre y distribución, presentan señales de HTA e insuficiencia circulatoria periférica.

**MEDUSA:** Iris de tipo mixto, bilioso, con zonas despigmentadas. Clasificación de la calidad del iris grado 3-4. Lo catalogaríamos como un *iris mediano*, es un iris normal.

Destaca pigmentos anaranjados en la corona (alteraciones pancreáticas y hepáticas) y zonas de pelo peinado. Se observan numerosos rayos solares y arcos nerviosos que muestran una gran tensión nerviosa. Estos signos nos indican una hiperexcitación del sistema nervioso neurovegetativo, con tendencia a sufrir desequilibrios nerviosos, estrés, espasmofilia y calambres. Presencia del anillo de neurastenia.

#### Imagen de los iris de Medusa:



No existen zonas de debilidad crónica como lagunas y/o criptas, por lo que Medusa es una persona de constitución fuerte, aunque con problemas moderados de *tipo nervioso*.

La BNA se encuentra a menos de 1/3 y sobreelevada, *edematizada*. La corona se muestra contraída reflejando una hipertonia parasimpática severa con consecuencias de exaltación del tono nervioso general. El color anaranjado de la corona es evidente en ambos iris. Este pigmento indica Existe despigmentación con múltiples arcos nerviosos en topografía de zonas de grandes vasos y órganos.

Las pupilas son isocóricas.

**OI:** Rayos solares en zonas que cortan capacidad mental (11h), cerebro, centro vital (12h), mentalidad innata (12:30h), médula (1h), pulmón (2h), diafragma superior (5h), pierna (6h), suprarrenales (6:30h), vagina (7h), dorsales (8h), tráquea y bronquios (9h), amígdalas (10h). Radiales aberrantes en zonas de: brazo y mano (4h), espalda media (8h), cuerdas vocales, tiroides (9h), lengua y boca (10h). Dos criptas pequeñas en la corona marcando

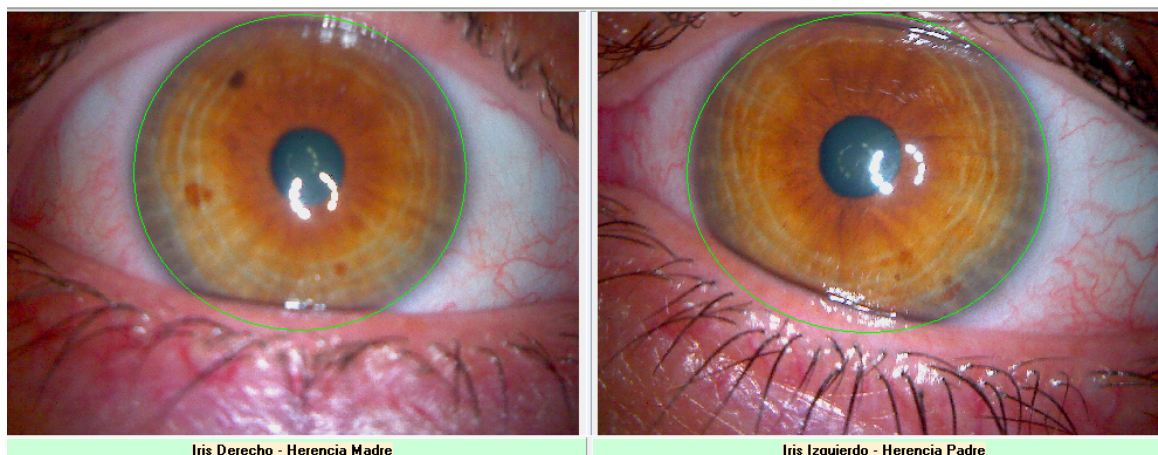
zona plexo solar, mano y brazo (3:30 y 4h) y una laguna más periférica marcando debilidad en zona mano. Mancha de rufina (anaranjado oscuro) en zona de diafragma (4:30h).

**OD:** Rayos solares en zonas que cortan personalidad (11:30h), cerebro, centro vital (12h), ego – alteración del comportamiento (12:30h), frente – sien (1h), lengua y boca (2h), espalda alta (3:30), vagina (5:15h), suprarrenales (5:45h), pared abdominal (6:30), hígado (7:50h), hombro (10h). Pelo peinado (zonas congestivas, de dolor y espasmódicas) en zonas de: espalda, esófago \**signo de sacacorchos* (3h-4h) y pierna (6h). Radiales aberrantes (tendencia a la malignidad) en zonas de: Esófago, bronquios (3:15h), dorsales (4h), pulmón, mama (8:45h). Mancha pequeña topolábil de porfina en zona mama, cerca de un aberrante (8:15h).

En la esclerótica de ambos iris se observan blanca, con pocos vasos sanguíneos, algunos de ellos serpenteantes. Con manchas amarillas que son signo de edemas.

**NESEI:** Iris de tipo mixto, bilioso, con zonas despigmentadas, varias manchas y numerosos arcos nerviosos que cortan circunferencialmente todo el iris. Clasificación de la calidad del iris grado 5. Lo catalogaríamos como un *iris malo*, debido a el gran número de arcos nerviosos y manchas en diferentes sectores topográficos. Destaca pigmentos anaranjados en la corona (alteraciones pancreáticas y hepáticas).

Imagen de los iris de Nesi:



Como hemos descrito en los anteriores estudios, los arcos y rayos nerviosos muestran haber sufrido una gran tensión nerviosa. De hecho, Nesi habla de ello abiertamente en su



narrativa. Estos signos indican una hiperexcitación del sistema nervioso neurovegetativo. No existen zonas de debilidad crónica como lagunas y/o criptas.

La BNA se encuentra a menos de 1/3. La corona se muestra contraída reflejando una hipertonía parasimpática severa con consecuencias de exaltación del tono nervioso general. Este signo es claramente observable en el OI.

Las pupilas presentan signos de ovalización, sobre todo en el OI. Se trata de una ovalización divergente en la parte superior que marca un exceso de tensión nerviosa en la zona cerebral.

**OI:** Presencia de rayos solares en zonas que cortan lengua-boca (10h), mandíbula superior (10:30h), desarrollo mental (11h), cerebro, (11:30h) centro vital (12h), sistema locomotor (12:15h), médula (1h), oído (1:30h), pulmón (2:45h), pierna (6:15h), vagina (7h), dorsales (8h), esófago (8:45h). Manchas de rufina en zonas de pleura (3h), diafragma-abdomen superior (4:15h), sistema circulatorio – linfático y ovario (5h), pared abdominal y ingle (5:30h). Arcos nerviosos que cortan circunferencialmente toda la topografía circular que comprende la zona glandular, de grandes vasos y de los órganos.

**OD:** Rayos solares en zonas que cortan personalidad (11:30h), cerebro, centro vital (12h), frente – sien (1h), lengua y boca (2h), espalda alta (3:30), espalda media (4:45h), vagina (5:15h), pared abdominal (6:30), ovario (7h). Manchas de rufina en zonas de riñón (5:30h), mama y pulmón (8-9h), mancha de porfina en médula (11h). Arcos nerviosos que cortan las mismas zonas que el OI.

En la esclerótica la trama arterial se encuentra irritada. Se observa una trama vascular intensamente inyectada, con numerosos signos principalmente venosos. La trama venosa presenta vénulas no paralelas, dilatadas y con tirabuzones, indicando éxtasis venoso. Nesi tiene los miembros inferiores especialmente cianóticos y fríos.

**PANERB:** Por un error informático, solo se conserva la fotografía del ojo izquierdo, por lo que el estudio iridológico queda incompleto. El iris es de tipo hematógeno, con una calidad de grado 5. Se observan numerosos signos de despigmentación causados por múltiples arcos nerviosos que cortan la topografía circular.

La BNA se encuentra a menos de 1/3 de su posición en el iris. La corona se muestra contraída reflejando una hipertonia parasimpática severa con consecuencias de exaltación del tono nervioso general. La corona está muy congestionada con numerosos signos de excavación y rayos menores que cortan la continuidad de la misma, son signos que delatan problemas importantes de ansiedad y tensión nerviosa.

En las pupilas aparece un aplanamiento en la zona cerebral.

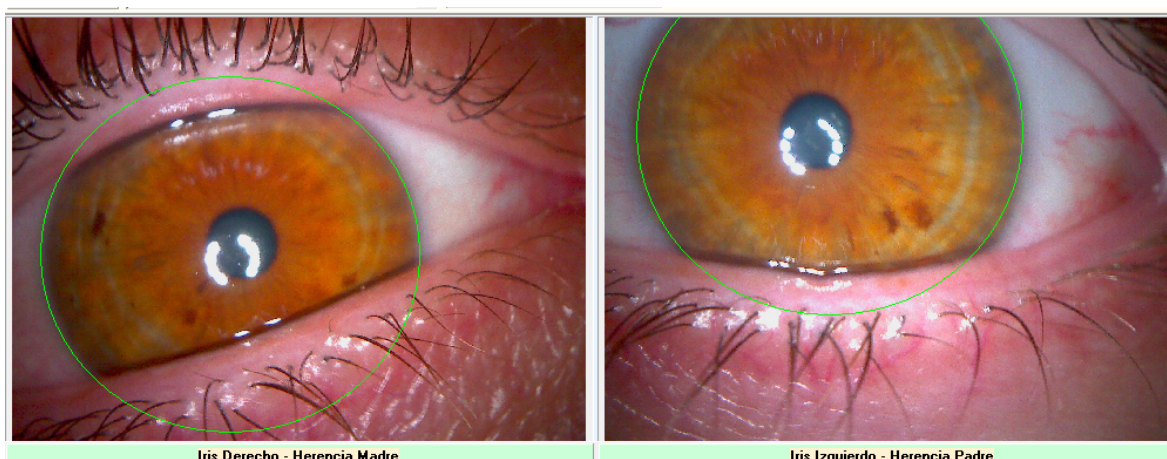
**OI:** Iris que destaca por su aplanamiento superior en región cerebral. Tres manchas destacables de porfina que se encuentran en zonas de brazo – mano, bazo (4h), área genital (6:45h-7h), columna espalda baja (7:45h). Rayos solares con signos de excavación en la zona del cerebro, con cripta puntiforme en centro vital (12h), sistema locomotor (12:15h), médula (1h), plexo solar, brazo-mano y bazo con laguna en forma de espárrago desde la corona que corta colon descendiente y sigmoides (3:15h-4h), cripta en lanceta en zona de rodillas con rayo mayor que corta la zona de las piernas (6h), numerosas criptas puntiformes en áreas de pituitaria, sistema nervioso autónomo, lengua – boca, mandíbula, cardíacas, intestino delgado y bronquios (9-10:30h).

En la esclerótica se observan pocos vasos sanguíneos de bajo calibre. La esclerótica adopta un color azul perlado que puede indicar trastornos de oxigenación. También existen manchas amarillas sugestivas a una tendencia a la retención de líquidos.

**WARREN:** En la toma de fotos, Warren no pudo abrir más los ojos por problemas de fotosensibilidad. Hay zonas que no podrán ser valoradas. Se trata de un iris de tipo hematógeno - mieloide. Clasificación grado 5, iris de mala calidad, *iris malo*. Múltiples arcos nerviosos y machas de porfina y fucsina. Estas manchas toxémicas, son un signo de debilidad que sugieren problemas de gastritis con *tendencia dismetabólica* del hígado. Más adelante, conoceremos los problemas gastrointestinales de Warren.



### Imagen de los iris de Warren:



La BNA se encuentra a menos de 1/3 de su posición en el iris. La corona se muestra contraída reflejando una hipertonia parasimpática severa con consecuencias de exaltación del tono nervioso general. Este signo se observa en ambos iris. La corona se encuentra edematizada y manchada a lo largo de su topografía, al igual que existen numerosos signos degenerativos que muestran un aparato digestivo muy debilitado.

Las pupilas presentan una ovalización vertical en el OI, que indica signos de apoplejía e insuficiencia de la circulación cerebral y de EEII. En las fotografías no se aprecia bien, pero existe reborde pupilar rojizo de anillo de neurastenia.

**OI:** Presenta un color más amarillento (trastornos en sistema renal), mientras que el OD tiene pigmentos más anaranjados (trastornos en hígado páncreas). Se encuentran dos manchas de porfina que ocupan zonas de brazo – mano, bazo, diafragma, abdomen superior y testículos. (4h-5h). Existen criptas en forma de lanceta y puntiformes en las siguientes zonas: cerebro, sistema locomotor (12:15h), médula (1h), hombro, pulmón (2:15h), torax, plexo solar, brazo-mano (3:15h-4h), cripta pigmentada en zona de pared abdominal (5:30h), pie (zonas despigmentadas 6h) tiroides, laringe, faringe (9:45h). Tiene de dos a tres arcos nerviosos que cortan la topografía circular de grandes vasos y órganos. 1 rayo solar que corta BNA en la zona de ano, recto.

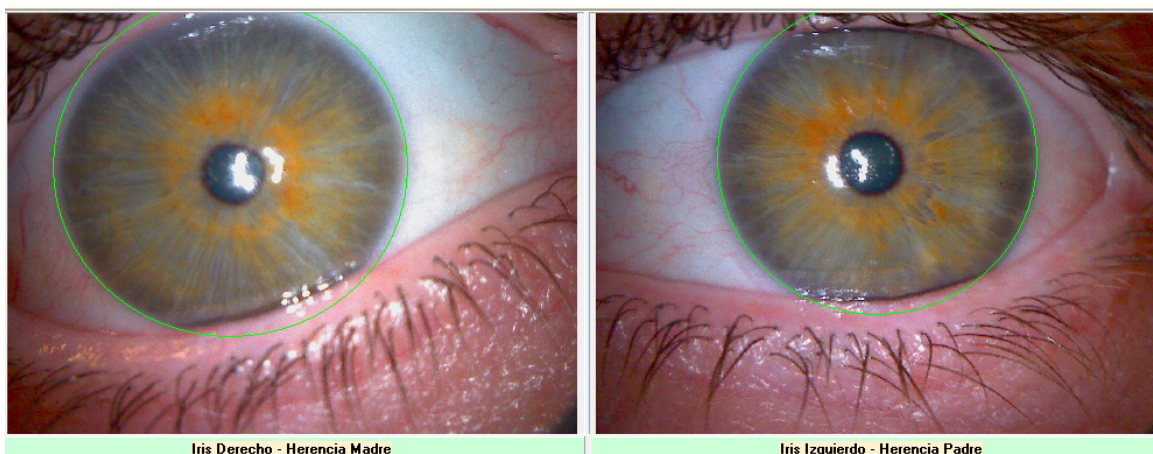
**OD:** Iris con más presencia de manchas de porfina en zonas de columna - espalda alta (3:45h-4h), duodeno, páncreas (7h-7:50h), pulmón (9:30h). Lancetas puntiformes en zonas de cerebro, médula (11h), personalidad (11:30h), centro vital (12h), ego (alteración del

comportamiento 12:15h). Dos lagunas abiertas que dilatan la BNA en zona de colon ascendente, pulmón, sistema nervioso autónomo y mama (8:45h-9:10h). De dos a tres arcos que cortan topografía circular de grandes vasos y órganos.

En la esclerótica de ambos iris se observan pocos vasos sanguíneos y adopta un color azul perlado que puede indicar trastornos de oxigenación.

**GOETTE:** Iris de tipo linfático con una clasificación de grado 4. También llamado *iris común*, con zonas *despigmentadas* donde se observan zonas de *pelo peinado* y aflojamiento de fibras. En el OI se pueden ver múltiples criptas que engrosan y rompen la BNA. Se hace muy evidente el anillo de neurastenia<sup>249</sup> presente en el reborde pupilar de ambos iris. (línea rojiza). Aparecen manchas de uroseína (manchas anaranjadas) a lo largo de ambos iris, que indican una insuficiencia depurativa de los riñones. Más adelante, Goette sufrirá de un cólico renal con la expulsión de una piedra de 4mm.

Imagen de los iris de Goette



La BNA se encuentra a menos de 1/3 de su posición en el iris. La corona se muestra contraída, reflejando una hipertonia parasimpática severa con consecuencias de exaltación del tono nervioso general.

En las pupilas existe un aplanamiento en zona cerebral del OD.

---

<sup>249</sup> Anillo de neurastenia: Reborde pupilar rojizo. Signo de excitación neurovegetativa causada por estrés y/o trastornos de ansiedad. (Berdonces, 2005)

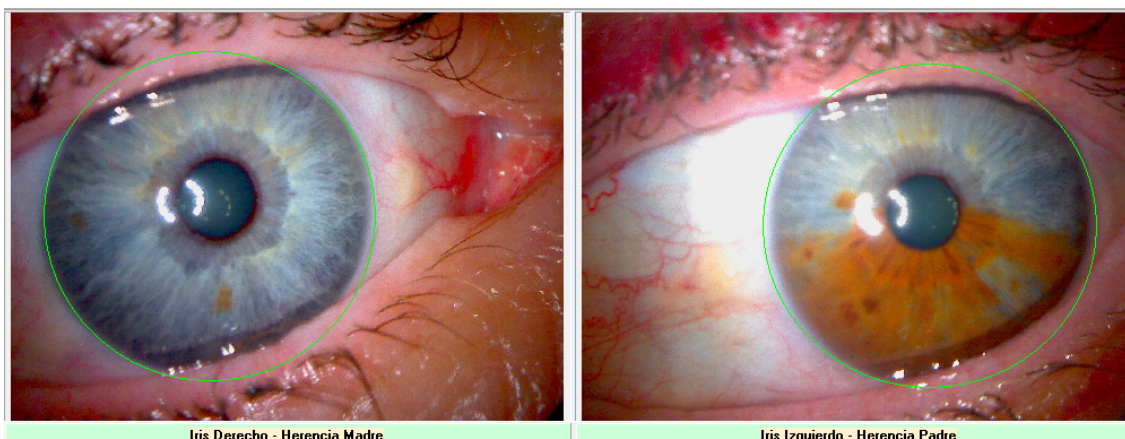
**OI:** Presencia de fibras despigmentadas en zonas de médula (1h), (2:15h) pulmón (3:15), fibra en forma de *sacacorchos* en brazo – mano (4h) *tofo* que abarca zonas de testículo y diafragma (5h), pared abdominal (5:30), próstata (7h), amígdalas, lengua y boca, esta última \*con mancha de uroseína (10h). En el área de la corona se observan múltiples criptas en forma de lanceta y alguna laguna en forma de espárrago en zona comprendida de pulmón – corazón, colon descendente, sistema nervioso autónomo, brazo – mano, diafragma y abdomen superior. Mancha de fucsina en zona de brazo-mano (4h). BNA con intensa coloración de amarillenta en zonas de pulmón, lengua – boca, centro de la palabra, centro vital, sistema locomotor (9:15h-1h).

**OD:** Presencia de fibras despigmentadas en áreas de centro vital (12h), frente-sien (1h) extensa zona pigmentada de uroseína que cubre zonas de lengua – boca, laringe, faringe, tráquea, cuerdas vocales (1:45h-2:45h), fibra engrosada y despigmentada en zona de esófago (3h), pelo peinado con fibras aberrantes en zona de columna (4h-5h), aflojamiento de fibras en zona de pared abdominal y apéndice (6:30h), fibra aberrante en mano-brazo (8h), varias fibras en forma de *sacacorchos* en zona de torácica y de pulmón (9h-10h). Se intensifica pigmento de fucsina y uroseína en zonas de la corona en el área cerebral, médula, centro vital, sensibilidad – sistema locomotor, colon transverso, intestino delgado (11h-12:30h).

En la esclerótica de ambos iris se observan manchas amarillas sugestivas a la tendencia a hacer edemas. Pocos vasos sanguíneos presentes.

**DOLLY:** Iris de tipo linfático del subtipo neurógeno con gran anillo de neurastenia, que marca una hiperfunción y exaltación del sistema nervioso. Categoría 4-5. Las fibras radiales se presentan blancas y serpenteantes, mostrando zonas muy debilitadas y aberrantes. Este tipo de iris indica una tendencia depresiva con alteraciones de la personalidad.

### Imagen del iris de Dolly.



La BNA se encuentra a menos de 1/3 de su posición normal, presentando una corona hipertrófica sobre elevada en su totalidad. Los reflejos neurovegetativos están exagerados y juntamente con el anillo de neurastenia, denotan signos de colapso nervioso.

**OI:** Existe una heterocromía que va de color azul claro del 9h a 3:15h a un color marrón meloide de 3:15 a 9h. Presencia de manchas toxémicas y colores turbios en la región meloide del iris, mostrando debilidades toxémicas en zonas de plexo solar, diafragma – abdomen superior, adrenales, piernas, vagina, vejiga, columna vertebral (en especial primeras vértebras cervicales), bronquios y cuerdas vocales. Zona de cerebro presenta tonos amarillentos que se depositan entre las 11h y la 1h, comprendiendo zonas de cerebro motriz, médula y centro vital. Múltiples fibras blancas aflojadas y aberrantes en zonas de boca y lengua (10h) y en zonas de cuello (1h-2h).

**OD:** Destaca las únicas manchas anaranjadas a las 6h, zona de las piernas y a las 9h tórax. Presencia de zonas turbias y amarillentas que ocupan zona de cabeza, cerebro y médula. Fibra en forma de sacacorchos presentando gran inflamación a las 8h, zona ocupada por brazo mano. Por último, destacar fibras aberrantes en zonas de boca lengua (1h-2h) y de cuello, tráquea y cuerdas vocales (3h-4h).

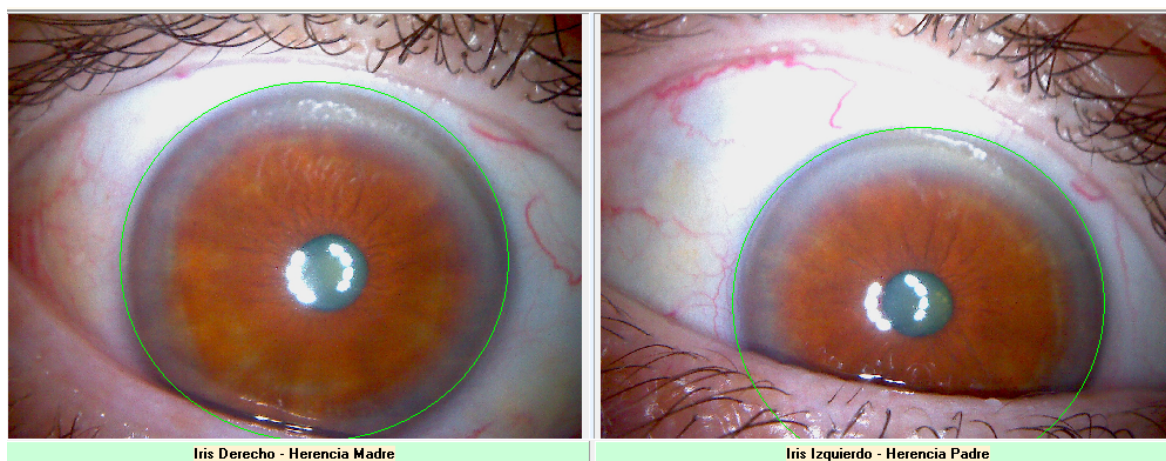
En la esclerótica aparecen vasos serpenteantes y depósitos amarillentos que reflejan problemas de circulación y retención de líquidos, con propensión a la formación de edemas.



**JOHN:** Iris de tipo hematógeno. Clasificación de la calidad del iris grado 4. También llamado *iris común*, con una coloración bastante turbia en la topografía circular y linfática. Gran arco senil. Se observan zonas despigmentadas en forma de *tofós*, que adoptan un color amarillento. Existe la presencia de arcos nerviosos y rayos solares (tensión nerviosa, estrés padecido). Se manifiesta alguna mancha de uroseína que indica una insuficiencia depurativa de los riñones, como también es un rasgo característico en personas con tendencia a padecer problemas alérgicos.

No existen zonas de debilidad crónica como lagunas y/o criptas.

Imagen de los iris de John Bonet:



La BNA se encuentra a menos de 1/3 de su posición en el iris. La corona se muestra contraída reflejando una hipertonia parasimpática severa con consecuencias de exaltación del tono nervioso general. Este signo se observa en ambos iris.

En ambas pupilas se presenta una ovalización divergente superior que marca un exceso de tensión nerviosa en la zona cerebral.

**OI:** Presencia de rayos solares que cortan zonas de cerebro, ego, presión arterial (11:45h), sistema locomotor - sensibilidad (12:15h), centro del equilibrio (12:45h), médula (1h), hombro \*con macha de uroseína (2h), pulmón (3:15), rayo aberrante testículo y diafragma (5h), pared abdominal (5:30), próstata (7h), amígdalas, lengua, boca \*con mancha de uroseína (10h). Se observa en el área de la corona múltiples repliegues y estrechez de fibras (signo de congestión) en zonas relacionadas con sistema nervioso autónomo y colon transversal (11-12:45h). Gran arco nervioso con despigmentación pronunciada que corta

zona de cerebro fisiológico y cuello (12h-2h). Arco más externo que corta región del tórax (2h-4h). Pequeña cripta en zona pituitaria (10h). En la zona externa al iris, gran arco senil que muestra signos acelerados de envejecimiento.

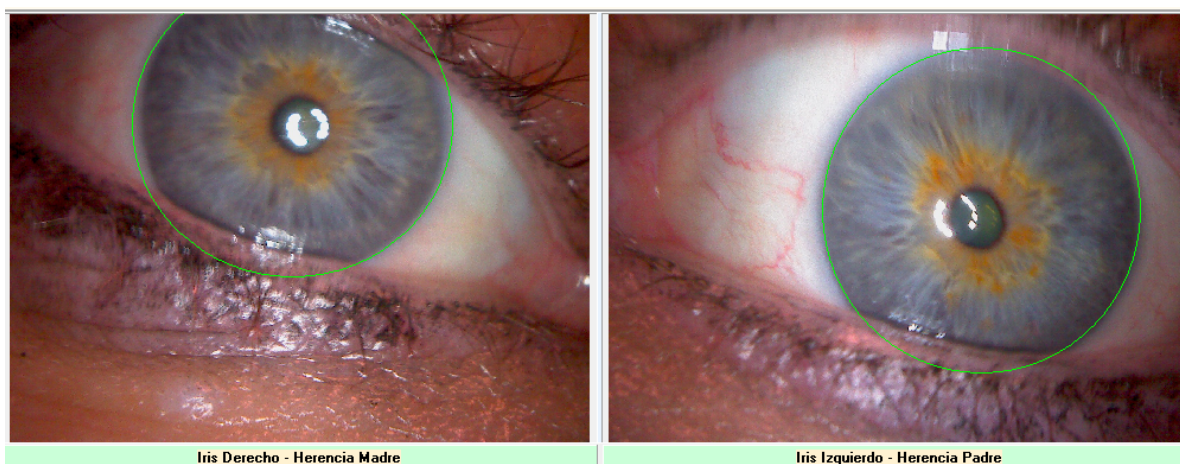
**OD:** Rayos solares que cortan las zonas de centro de la palabra (12:30h), frente-sien (1h), rayo aberrante con zona pigmentada en lengua-boca-mandíbula inferior, amígdalas (2h), cuerdas vocales – tráquea en zona pigmentada (3h), próstata (5:15h), ingle (6:15h), pulmón (9:45h). Al igual que en el OI, en la zona de la corona hay congestión de fibras a lo largo de las zonas de estómago, píloro, sistema nervioso autónomo, colon transverso. Gran arco nervioso que cruza topografía circular de zona de grandes vasos. Fibras aberrantes y despigmentadas en zona de pulmón (9h). Fibra aberrante y despigmentada en zona de médula (11h). En la zona externa al iris, gran arco senil que muestra signos acelerados de envejecimiento.

En la esclerótica de ambos iris se observan manchas amarillas sugestivas a la tendencia a hacer edemas. Pocos vasos sanguíneos, algunos de ellos serpenteantes.

**MARGA:** Iris de tipo linfático. Clasificación de la calidad del iris grado 5. También llamado *iris malo*, por sus múltiples lagunas, criptas y zonas despigmentadas y manchadas. Anillo de neurastenia presente en el reborde pupilar. Aparecen manchas de uroseína y fucsina a lo largo de ambos iris.

La BNA se encuentra a menos de 1/3 de su posición en el iris. La corona se muestra contraída reflejando una hipertonia parasimpática severa con consecuencias de exaltación del tono nervioso general. Este signo se observa en ambos iris.

### Imagen de los iris de Marga Gota:



Existe en las pupilas de Marga una *ovalización* divergente inferior en OI, que indica exceso de tensión abdominal y de la pelvis con alteraciones de las extremidades inferiores y trastornos de la marcha.

**OI:** La corona está completamente manchada de un pigmento amarillo-anaranjado que cubre toda la zona gástrica e intestinal; este signo muestra debilidades metabólicas en la absorción de los alimentos y el buen drenaje de toxinas. Presenta signos de excavación y pigmentación en lengua-boca, laringe, faringe (10h). Aparecen numerosas criptas de pequeño tamaño en frente-sien, desarrollo mental y centro de la palabra (11h-11:30h). Rayo y aflojamiento de fibras en zona de médula y centro del equilibrio (12:45h-1h). Criptas en forma de panal de abeja en zona de pulmón- corazón (2h-3h). Fibras de pelo peinado con tofo blanco congestivo en zona de mama, brazo-mano (3:30h-4h). Mancha intensa de fucsina en zona de colon descendiente y plexo solar (3h-4h). Mas manchas de fucsina que cubren zonas de ovario, sigmoides, pared abdominal y pierna (5h-6h). Aflojamiento de fibras en zonas de suprarrenales, riñón, ano y recto (6:30-6:45h). Múltiples cristas en zona de sistema nervioso autónomo, bronquios-pulmón, esófago, tráquea, cuerdas vocales (8h-9:30h). Fibras aberrantes en zona de tiroides (9:30h).

**OD:** Vuelve a destacar el color amarillento y anaranjado de la corona. BNA distendida a nivel de zona de colon transversal, médula, mentalidad innata (11h) y en zona de intestino delgado, esófago, bronquios (3h). Gran laguna que cubre zona de lengua – boca, tiroides, nariz (2h-2:30h). Otra laguna importante en zona de columna espalda alta (3:30h) Tofos

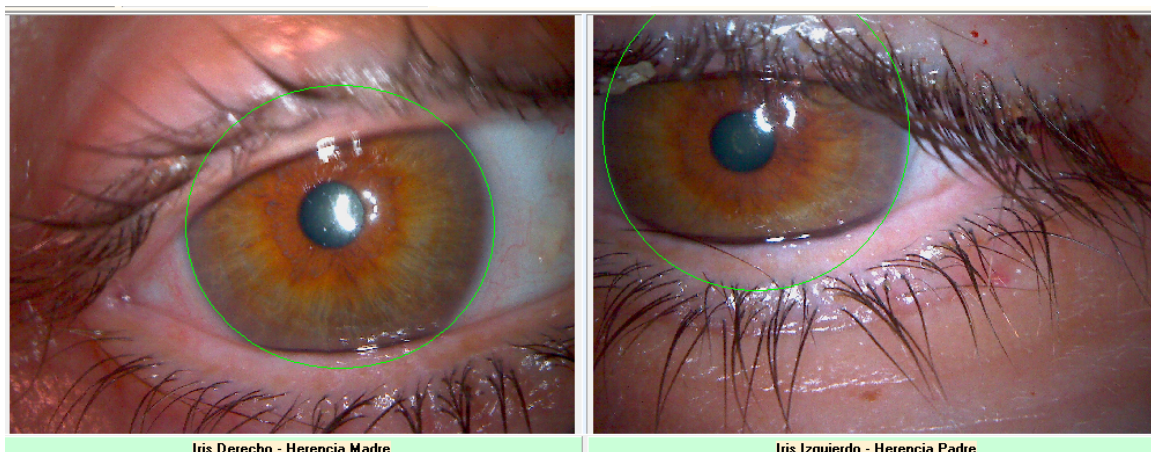
pequeños distribuidos como un rosario en zona de sistema linfático y circulatorio. Cripta puntiforme que rompe BNA a nivel de pierna y ciego (6h).

En la esclerótica de ambos iris se observan manchas amarillas sugestivas a la tendencia a hacer edemas. Pocos vasos sanguíneos presentes.

**TOMASA:** En la toma de fotos, Tomasa no pudo abrir más los ojos por problemas de foto sensibilidad. Hay muchas zonas, sobre todo el área cerebral, que no podrán ser valoradas. Iris de tipo mixto – biliar. Clasificación de la calidad del iris grado 5. Con zonas muy despigmentadas que dejan ver la totalidad de las fibras del iris, muchas de ellas aberrantes.

Existen signos de excavación de forma acentuada en el borde de la BNA, donde se encuentra la influencia del sistema nervioso autónomo y aparato digestivo y excretor.

Imagen de los iris de Tomasa Farg:



La BNA se encuentra en posición correcta, de 1/3 aunque, se muestra edematizada y manchada por un pigmento toxémico que oscurece el iris. De la corona aparecen, en forma de radiación solar, unas fibras inflamatorias que indican una hipertonia vegetativa.

Las pupilas son Isocóricas. Presenta un gran anillo de neurastenia, aunque en las imágenes cueste de apreciar.

**OI:** Presencia de numerosas criptas en el borde de la BNA que muestran debilidades importantes en el sistema nervioso autónomo, colon descendente y pulmón. Aparecen criptas en forma de lanceta en zonas de bronquios, lengua, boca, tráquea y pulmón (2h-3:30h). Fibras en forma de sacacorchos en mano, brazo (4h), criptas en forma de racimo en



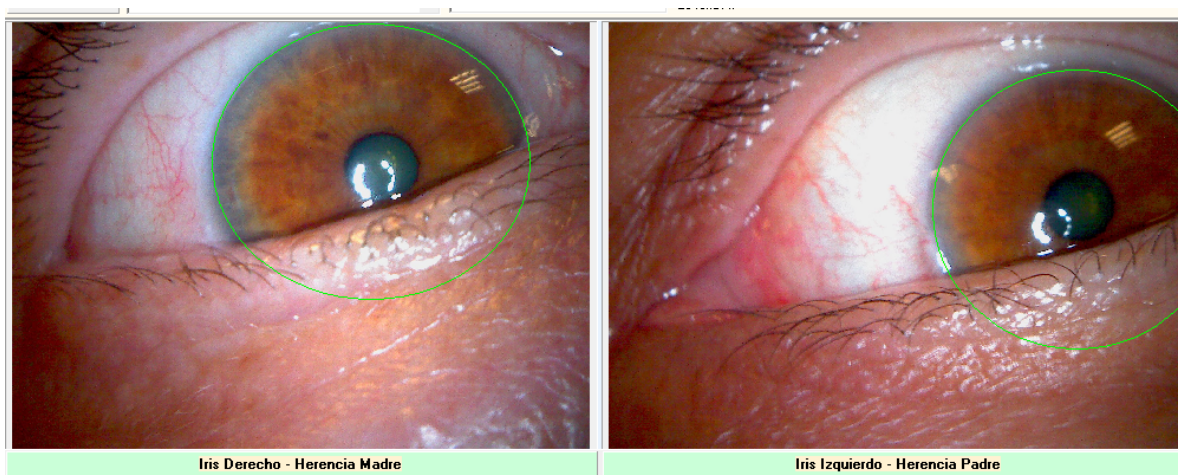
bronquios y espalda alta (8h-10h). Existen 2 arcos nerviosos fácilmente observables en franjas que cortan tórax y abdomen superior (3h-5h)

**OD:** Fibras aberrantes en zonas de pierna (6h), ovario (7h), mano-brazo (8h). Numerosas criptas y aflojamiento de fibras en zonas de sistema nervioso autónomo, intestino delgado, bronquios (2h-3h) lengua-boca con dilatación de BNA (1:45h-2h), suprarrenales (5:45h), bronquios y colon ascendente (8h-10h). 2 arcos nerviosos que cortan topografía circular de grandes vasos y órganos.

En la esclerótica de ambos iris se observan pocos vasos sanguíneos y de bajo calibre. La esclerótica adopta un color azul perlado que pueden indicar trastornos de oxigenación.

**ROSALES:** Los iris son de tipo hematógeno, clasificación 5, “*iris malo*”. Con características de tetania larvada, mostrando estrés y tensión nerviosa. Presentan un color turbio que podría ser debido al uso de antidepresivos durante mucho tiempo. Ambos ojos lucen un gran cerco costroso que muestra desequilibrios en el metabolismo, piel y drenaje del cuerpo. Los iris son de tipo hematógeno, con características de tetania larvada, mostrando estrés y tensión nerviosa. Presentan un color turbio que podría ser debido al uso de antidepresivos durante mucho tiempo. Con presencia del anillo de neurastenia.

#### Imagen de los iris de Rosales

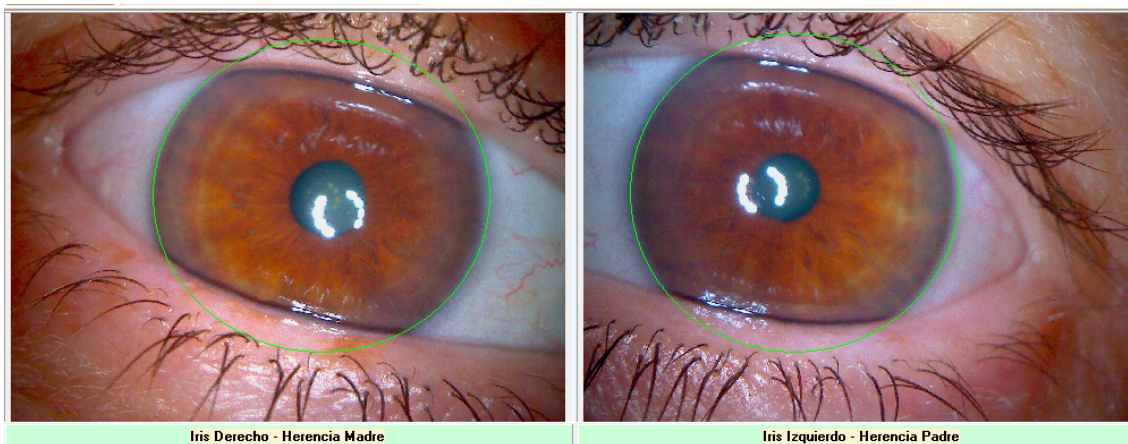


**OD:** En el iris derecho destaca una mancha a las 11h, lugar topográfico donde se encuentra **la médula**, el impulso sexual, la consciencia y **la ansiedad**. A las 4h y 5h hay un gran rayo solar que marca debilidades en la zona de la **columna vertebral**. También existen rayos de 7h a 8h, donde se encuentra la zona hepática y la vesícula biliar (colecistectomía).

**OI:** En el iris izquierdo se manifiestan rayos solares de 11h a 1h zona que ocupa zonas del **cerebro** en áreas **motoras y cognitivas**. Una mancha bastante extensa cubre la zona de las 8h, marcando debilidad en las últimas vértebras lumbares.

**MEL:** Es un iris de tipo hematógeno - mieloide. Clasificación grado 4. Múltiples arcos nerviosos y zonas de despigmentación que ocupan la topografía circular de zona de grandes vasos y zona de órganos. Cerco senil en zona linfática que manifiesta envejecimiento prematuro.

Imagen de los iris de Mel.



La BNA se encuentra a un 1/3 de su posición en el iris, pero presenta múltiples *indentaciones* y criptas en forma de lanceta que rompen la continuidad de la corona. También se observan numerosos rayos solares y algún arco aberrante, visible en el OI.

Las pupilas no son el todo isocóricas, presentando diferentes aplanamientos y ovalizaciones divergentes, que indica signos de apoplejía e insuficiencia de la circulación cerebral. Este signo se presenta más visible en el iris derecho.

**OI:** Presenta grandes rayos solares en zonas de cabeza y cerebro, específicamente a las 11h cerebro motriz, frente-sien, desarrollo mental; a las 12h centro vital; a las 12:30h mentalidad innata; 1h con rayo solar + cripta lanceta en zona de médula. Presencia de arco nervioso aberrante que ocupa zonas de cuello – pulmón y tórax (1h-3:15h). Criptas en forma de racimo que ocupan la periférica de la BNA de 4h-5:45h que son zonas comprendidas de plexo solar, brazo mano, diafragma, pared abdominal y sigmoides. Rayos solares a las 6:30h y a las 7h donde están las adrenales – riñón y vagina – útero

respectivamente. Contracción y colapso de la BNA de 9h-10:15h tiroides, pulmones, cuerdas vocales, lengua, boca y mandíbula inferior.

**OD:** Iris con más presencia de signos de debilitada estructurals como gran laguna a las 4h que abarca la zona espalda media (dorsales). Oscurecimiento y BNA *picuda con dos picos* entre las 5h-6h, zona de vagina, útero y adrenales – riñón respectivamente. Múltiples criptas en forma de racimo de 8h-9h donde se encuentran representadas en mano, brazo, pulmones, mama. Por último, presencia de 3 criptas oscuras de 11:30-12:15 que ocupan zonas de cerebro, personalidad, sistema límbico, centro vital.

En la esclerótica de ambos iris se observan pocos vasos sanguíneos y adopta un color azul perlado que puede indicar trastornos de oxigenación.





UNIVERSITAT  
ROVIRA i VIRGILI