

● **Temblores y ataxia
en la EM**



Consejo editorial

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (FIEM, siglas inglesas, MSIF)

La FIEM lidera el movimiento global de la EM, estimulando la investigación en la comprensión y tratamiento de la enfermedad y mejorando la calidad de vida de los afectados por ella. Al asumir esta misión, la FIEM utiliza su colaboración única con las asociaciones nacionales para la EM, profesionales sanitarios y la comunidad científica internacional.

Nuestros objetivos son:

- Apoyar el desarrollo de asociaciones nacionales de la EM efectivas
- Comunicar conocimiento, experiencia e información acerca de la EM
- Abogar mundialmente por la comunidad internacional de EM
- Estimular la investigación sobre la comprensión, tratamiento y cura de la EM

Visiten nuestra página web en www.msif.org

Diseñado y producido por

Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE
Reino Unido

+44 (0)1223 477411
info@cpl.biz
www.cpl.biz

ISSN1478467X

© MSIF

Editora y Directora de Proyecto Michele Messmer Uccelli, MA (Máster en Letras), MSCS (Máster en Ciencias Informáticas), Departamento de Investigación Social y Sanitaria, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova, Italia.

Editora Ejecutiva Lucy Summers, BA (Licenciada en Letras), MRRP (Máster en Recursos y Planificación Regional), Directora de Publicaciones, Federación Internacional de Esclerosis Múltiple.

Editora Auxiliar Silvia Traversa, MA (Máster en Letras), Coordinadora de Proyectos, Departamento de Servicios Sociales y Sanitarios, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova, Italia.

Miembro de la Junta del Consejo Internacional Médico - Científico Chris Polman, MD (Doctor en Medicina), PhD (Doctor en Filosofía), Profesor de Neurología, Centro Médico de la Universidad Libre, Ámsterdam, Países Bajos.

Miembros del Consejo Editorial

Nancy Holland, EdD (Doctora en Educación), RN (Enfermera Colegiada), MSCN (Máster en Enfermería), Vicepresidenta de Programas Clínicos, Asociación Nacional de Esclerosis Múltiple, EE.UU..

Martha King, Vicepresidenta Asociada de Periodical Publications (Publicaciones Periódicas), Asociación Nacional de Esclerosis Múltiple, EE.UU..

Elizabeth McDonald, MBBS (Licenciada en Medicina y Cirugía), FAFRM, RACP (Real Colegio Médico de Australia), Directora Médica, EM Australia (ACT/NSW/VIC), Australia.

Nicole Murlasits, Editora Jefe de la revista "Neue Horizonte"(Nuevos Horizontes), Asociación Austriaca de EM, Austria.

Izabela Odrobínska, Vicepresidenta, Asociación Polaca de EM, Polonia.

Dorothea Pfohl, RN (Enfermera Colegiada), BS (Licenciada en Ciencias), MSCN (Máster en Enfermería), Enfermera Especializada en EM, Coordinadora Clínica, Centro Integral de EM del Departamento de Neurología del Sistema de Salud de la Universidad de Pensilvania, EE.UU..

Paul Van Asch, Fisioterapeuta de Deportes y Neurología, Jefe del Centro Fit Up Fitness, Bélgica.

Nicki Ward-Abel, Catedrática Especialista en EM, Universidad de Birmingham City, Birmingham, Reino Unido.

Carta del editor



El temblor y la ataxia son síntomas de la EM que inciden en el movimiento. El temblor se describe como un movimiento muscular involuntario y rítmico que afecta a movimientos de vaivén de una o más partes del cuerpo. La ataxia se describe como descoordinación e inestabilidad que pueden afectar a la postura, la marcha, los movimientos de los ojos y el habla.

Estos síntomas están considerados por los profesionales sanitarios como uno de los retos más significativos para lograr una gestión exitosa de la EM, y pueden ser muy discapacitantes.

Hoy día no hay medicación efectiva consistente para la EM relativa a los temblores y la ataxia, aunque ciertos fármacos han demostrado tener un éxito parcial en algunas personas. Desgraciadamente, la investigación en esta área es limitada, considerando que se calcula que los temblores y la ataxia afectan al menos a la tercera parte de afectados de EM.

Mientras que muchos síntomas de la EM – como el cansancio – son “invisibles”, por desgracia, los temblores y la ataxia son claramente visibles y pueden tener un impacto negativo en la autoestima de un paciente. Mucha gente con incluso un temblor o ataxia medio, puede correr el riesgo de perder contacto con sus relaciones sociales, tendiendo a evitar situaciones públicas debido a la vergüenza que estos síntomas pueden causar. Los que se enfrenten a un temblor o ataxia severos, pueden ver peligrar su independencia en los cuidados propios y en la realización de las actividades cotidianas. El temblor y la ataxia pueden tener un impacto negativo en otras áreas de la vida de una persona, como el trabajo o las relaciones sexuales.

Para muchos afectados de temblor o ataxia, la terapia farmacológica es ineficaz o sólo parcialmente eficaz. En dichos casos, los profesionales sanitarios pueden ayudar identificando diferentes estrategias para gestionar el temblor por medios no farmacológicos, como mediante el uso de útiles asistenciales, ejercicio, adición de peso en objetos y otros medios descritos en este número de “MS in focus”.

Este número brinda un debate completo sobre el temblor y la ataxia, desde diferentes puntos de vista de profesionales sanitarios e investigadores con años de experiencia en estos temas. La complejidad de evaluar y gestionar los temblores y la ataxia, así como la carencia de medicaciones efectivas, subrayan la necesidad de brindar un enfoque exhaustivo.

Espero recibir sus comentarios.

Michele Messmer Uccelli, Editora

Sumario

Introducción al temblor y la ataxia	4
Adversidades de la ataxia y del temblor en la EM	7
Evaluación y ponderación del temblor y la ataxia en la EM	10
Tratamiento del temblor y la ataxia	13
El papel de la rehabilitación	16
Atlas de la EM	20
Respuestas a sus preguntas	22
Entrevista: Eduardo García (Perú)	23
Informe sobre el temblor y la ataxia online: resultados	25
Revisiones	27

El próximo número de *MS in focus* versará sobre los tipos de EM. Rogamos envíen las preguntas y cartas a michele@aism.it o a la atención de Michele Messmer Uccelli de la Asociación Italiana de EM, Via Operai 40, Génova, Italia 16149.

Declaración editorial

El contenido de *MS in focus* se basa en el conocimiento y la experiencia profesionales. La editora y autores se esfuerzan por ofrecer información relevante y actualizada. Los puntos de vista y opiniones expresados pueden no ser los de la FIEM. La información proporcionada en *MS in focus* no intenta sustituir el asesoramiento, la prescripción o recomendación de un médico u otro profesional sanitario. Para obtener información específica personalizada, consulte con su médico o profesional sanitario. La FIEM no aprueba, respalda ni recomienda productos o servicios específicos, pero sí suministra información para ayudar a la gente a tomar sus propias decisiones.

Ataxia y temblor en la EM: reflexiones históricas

Jock Murray, Profesor Emérito, Universidad de Dalhousie, Centro de Investigación de la EM de Dalhousie, Halifax, Nueva Escocia, Canadá

En sus clases definitivas de 1868 sobre la esclerosis en placas diseminadas, ahora conocida como esclerosis múltiple, Jean-Martin Charcot indicaba que el temblor era uno de los síntomas comunes de esta afección. Añadía que nadie debía caer en la trampa de confundirlo con los temblores

Nadie debe caer en la trampa de confundirlo con los temblores del mal de Parkinson.

del mal de Parkinson. De hecho, la presentación del francés fue para mostrar las diferencias entre estos tipos de temblor. En su descripción de los síntomas de la EM, empezó con el temblor. En la presentación del caso de la Srta. V., una mujer de 31 años, comentó que esta tenía un temblor que desaparecía cuando estaba en reposo, a diferencia del temblor del Parkinson, pero que se acentuaba más cuando se llevaba un vaso hacia la boca, causando el derrame del agua. Se trataba, dijo Charcot, de un temblor intencional que empeora cuando se intenta una acción, pero que no aparece cuando la extremidad está en

reposo. No sólo se había visto en la EM, ya que él lo había observado en otras enfermedades también. Aunque se concentró en la descripción del temblor en brazos y manos, indicó que también puede verse en tronco, cabeza y piernas, e incluso en los músculos utilizados para hablar, con el resultado del característico “lenguaje escandido”.

Charcot explicó que el temblor de la EM generalmente era un síntoma tardío, si es que aparecía, aunque en raras ocasiones lo había visto en etapas anteriores. Asimismo, expuso que los pacientes de EM con temblor a menudo tenían también una marcha tambaleante, conocida como ataxia. Su alumno, Georges Gilles de la Tourette (recordado hoy por su descripción del Síndrome de Tourette) solía trazar la marcha de los pacientes atáxicos haciéndoles andar en largas tiras de papel con las plantas de los pies entintadas.

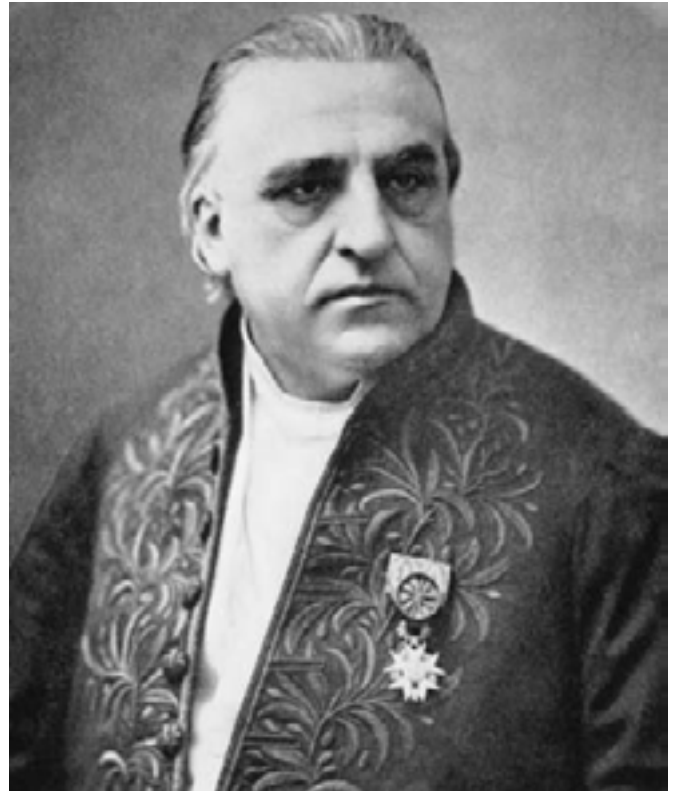
Charcot comentó que la EM era resistente a las formas de terapia más disponibles, pero creía que quizás fuera tratable cuando se comprendiera más acerca de los mecanismos subyacentes de la enfermedad. En la Salpêtrière, el enorme hospital francés de París donde trabajaba Charcot, todavía se intentaba aplicar terapias para casos de EM y el método para la ataxia era un aparato suspensorio que mantenía a la persona elevada mediante correas alrededor del pecho y por debajo de los brazos (ver pág. 6).

Más tarde, los investigadores clarificaron que el temblor y la ataxia más corrientes en la EM se

debían a lesiones que afectaban al cerebelo y estructuras relacionadas, una zona del cerebro particularmente implicada en la coordinación de los movimientos musculares. El temblor de intención mencionado por Charcot se debe habitualmente a la implicación de las fibras que salen del cerebelo. Un neurólogo inglés de principios del S.XX, Sir Gordon Holmes, se percató de que el temblor intencional de la implicación cerebelosa tenía errores de tasa, alcance, dirección y fuerza de movimiento, y algunos neurólogos, para observar el temblor, desarrollaron tests específicos, siendo los más conocidos el test dedo-nariz (ver pág. 11), y el de talón-rodilla.

Aunque el temblor cerebeloso es el más común en pacientes de EM, hay otras formas de temblor que podrían manifestarse. Todo el mundo tiene un temblor fisiológico, apenas visible en la mayoría de la gente, al extender la mano, y más evidente cuando la persona está nerviosa (o si pone una hoja de papel sobre la mano para que el temblor sea más visible). En algunas personas es más evidente y se le llama temblor esencial, a menudo familiar, y puede afectar a las manos, cabeza o voz (como le pasó a la actriz Katherine Hepburn). Si hay mucha pérdida sensorial, una persona con EM podría tener más inestabilidad en las manos si no está vigilándolas atentamente, y tener ataxia debido a que no es plenamente consciente de dónde está colocando los pies dormidos (ataxia sensorial). Para compensar el temblor y la ataxia sensoriales, una persona puede vigilarse las manos cuando está haciendo alguna tarea o mirar hacia abajo al andar. Podría tocar los muebles o las paredes para tener más sentido de su posición en el espacio.

La valoración utilizada para documentar el estado de una persona con EM es la Escala Extendida del Estado de Discapacidad (siglas inglesas, EDSS), desarrollada por el Dr. John Kurtzke, que incluye una sección para puntuar la implicación cerebelar en la escala. La puntuación va desde cero, sin ninguna implicación, hasta seis en el caso de temblor y ataxia severos y discapacitantes. Si la persona tiene también debilidad, espasticidad o



Jean-Martin Charcot

pérdida sensorial, su equilibrio y marcha pueden ser aún peores, lo que se refleja en otras secciones de la escala.

Durante el S.XX, los neurólogos que siguieron la descripción de Charcot reconocieron que el temblor y la ataxia eran muy difíciles de tratar y resultaban muy incapacitantes para el paciente. La base del temblor y la ataxia era una descoordinación de los movimientos musculares y resultaba en una acción temblorosa de las extremidades y otros músculos.

Durante años, se han intentado muchas técnicas de fisioterapia y rehabilitación sin mucho éxito, aunque el entrenamiento en casos leves puede ser de ayuda. Además, en los últimos 50 años, se han hecho intentos de aliviar los síntomas con medicamentos como tranquilizantes, anticonvulsivos, un diurético llamado acetazolamida, altas dosis del fármaco antituberculoso isoniazida y varias medicinas para el Parkinson, pero no han sido de mucha ayuda. Utilizar un agente betabloqueante, como los empleados para la tensión alta (Propranolol),



Aparato suspensorio utilizado en la Salpêtrière para la ataxia

puede reducir el temblor cuando es leve, pero es más útil en el temblor fisiológico y el esencial (lo que explica su uso por algunos oradores y músicos que tienen temblor cuando están en el escenario. Se ha prohibido en deportes olímpicos como el tiro, porque los atletas lo utilizaban para calmar el temblor físico).

Pueden ser de ayuda los métodos físicos como el entrenamiento y la educación para compensar la descoordinación. Puede ayudar el estabilizar una extremidad sujetando la articulación, como, por ejemplo, descansar el codo cuando se usa la mano. Añadir un tercer o cuarto punto al andar utilizando un bastón o un andador, puede beneficiar a una marcha insegura. También ayuda, en algunos casos, añadir peso a las muñecas, y un reposacabezas, si hay temblor en la cabeza. En raros casos, para un temblor acentuado, se ha utilizado la neurocirugía, que ha tenido más éxito en la enfermedad de Parkinson y otras afecciones del movimiento, especialmente si un lado está más

afectado, pero habitualmente no está indicada en la EM, ya que crea una lesión más y puede tener muchas complicaciones graves potenciales.

En este número, se revisarán los actuales conocimientos y terapias de la ataxia y el temblor. El Dr. Marcus Koch esbozará la patofisiología que subyace al temblor y la ataxia, y el Dr. Sundus Alusi explicará cómo se evalúa y mide. El Dr. Roger Mills hablará de las propuestas farmacológicas para gestionar la ataxia y el temblor, y las intervenciones quirúrgicas que, a veces, pueden aliviar los síntomas. El Dr. Guy Nagels comentará los intentos en las propuestas de rehabilitación para gestionar y compensar estos síntomas.

Aunque la ataxia y el temblor no afectan a todos los enfermos de EM, cuando se presentan pueden ser de los problemas más difíciles y frustrantes. Esperamos que alguna información práctica y útil de este número pueda ayudar a aquellos que se enfrentan a estos síntomas.

Adversidades de la ataxia y del temblor en la EM

Marcus Koch, MD PhD (Doctor en Medicina, Doctor en Filosofía), Centro Médico Universitario de Groningen, Groningen, Países Bajos

Introduction

Casi todos los afectados de EM desarrollan en algún grado problemas con la coordinación de movimientos en el curso de su enfermedad. Mientras que la debilidad y la espasticidad inciden directamente en la capacidad de mover una extremidad, la ataxia y el temblor lo hacen en el movimiento, incluso si la fuerza es normal.

Los atáxicos pierden control sobre sus movimientos, de modo que estos se hacen menos suaves. Incluso puede llegar a ser difícil iniciar y parar un movimiento. Aunque la ataxia afecta a todos los movimientos de una extremidad, es especialmente obvia en movimientos de más precisión, como escribir, teclear o utilizar cubiertos, trabajar con el ratón de un ordenador o coger objetos pequeños.

El temblor es un movimiento de sacudidas rítmicas que la mayoría de las veces afecta a

Mientras que la debilidad y espasticidad inciden directamente en la capacidad de mover una extremidad, la ataxia y el temblor inciden en el movimiento incluso si la fuerza es normal.

brazos y manos de los enfermos de EM. En la EM, a menudo se asocia con la ataxia y puede afectar a todas las tareas que requieran una mano firme.

¿Con qué frecuencia aparecen el temblor y la ataxia en la EM?

Ataxia y temblor son comunes en la EM. Un estudio halló que cuatro de cada cinco personas con EM experimentan ataxia en algún momento del curso de su enfermedad, y otro estudio demostró que un tercio de un gran grupo de personas con EM tenía ataxia y temblor lo suficientemente severos como para influir en su capacidad funcional.

Las manifestaciones más corrientes de temblor en la EM son los temblores que aparecen cuando se levanta una extremidad en contra de la gravedad (temblor postural) y los que ocurren cuando se quiere agarrar un objeto (temblor de intención o esencial). El temblor de intención de las manos puede ser especialmente discapacitante porque las sacudidas empeoran cuanto más cerca está la mano de alcanzar el objeto, por ejemplo al quitarse las gafas o al intentar coger una taza. Se puede detectar temblor entre una cuarta parte y la mitad de todos los afectados de EM, pero es severo sólo en una minoría (aproximadamente el 10%).



¿Qué causa la ataxia y el temblor?

La EM es una enfermedad que causa daños en muy diferentes lugares del cerebro y la médula espinal. Ello dificulta vincular un síntoma a una zona de daño específica, y, en consecuencia, encontrar la causa específica de cualquier síntoma. Sin embargo, se cree que tanto la ataxia como los temblores de intención y posturales se deben al daño en el cerebelo (ver página opuesta) y sus conexiones, principalmente porque estos síntomas de la EM son muy similares a los vistos en otras enfermedades de dicho órgano. Parte de las pruebas de esta aseveración provienen de estudios de investigación que demostraron que la discapacidad de la ataxia en la EM está relacionada con la cantidad de daño del cerebelo.

Movimiento coordinado normal

Para hacer un movimiento coordinado de una extremidad, como coger una pluma o agarrar una taza, se necesita que las acciones de muchos músculos del brazo se coordinen con precisión. La

activación de músculos con acciones opuestas necesita estar perfectamente sincronizada, de modo que uno no interfiera en el otro. Este control tan preciso lo lleva a cabo una red de células nerviosas del cerebelo y otras regiones del sistema nervioso que utilizan información sobre la posición de las extremidades y niveles de activación de los músculos para generar un plan para lograr un movimiento suave.

El cerebelo es fundamental en esta red y hace mucha parte del mismo trabajo de procesamiento. Podemos hacernos una idea de la dificultad y complejidad de esta tarea si pensamos que el cerebelo contiene aproximadamente la mitad de las células nerviosas del cerebro.

El cerebelo:

- recibe información detallada sobre la postura tridimensional de las extremidades y articulaciones y acerca de la activación de los músculos a través de la médula espinal;

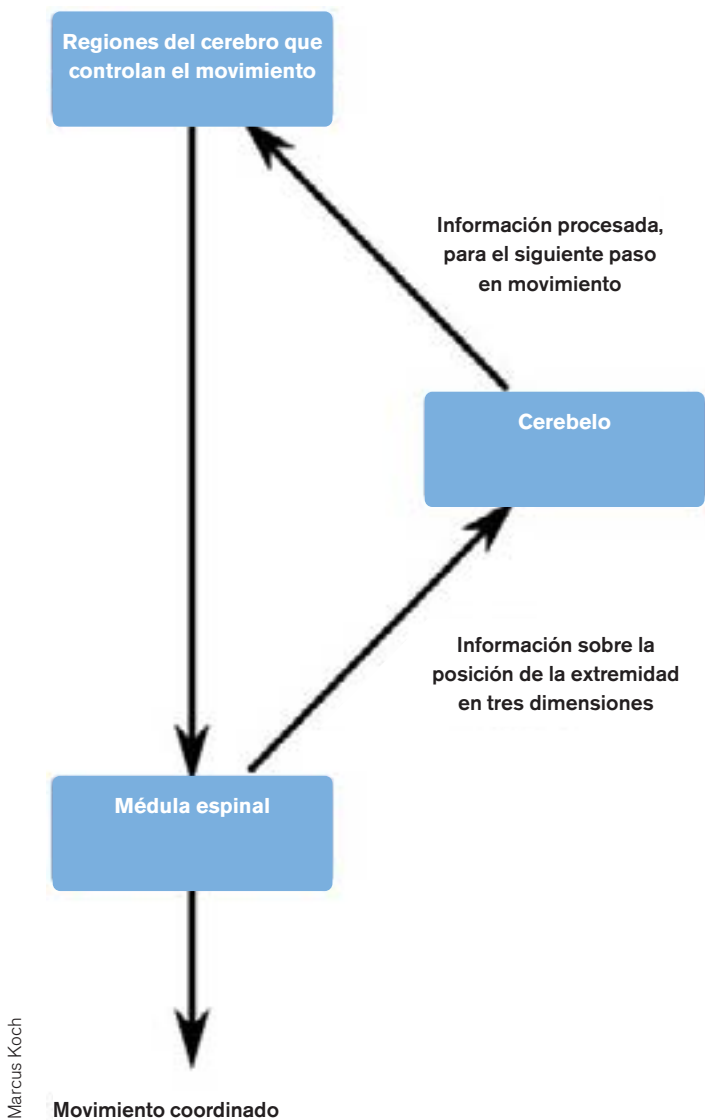


Figura 1: red del sistema nervioso

- procesa esta información;
- desarrolla un plan para el siguiente paso del movimiento; y
- lo comunica a las regiones del cerebro que controlan el movimiento.

En la figura 1 (arriba), se muestra un esquema simplificado de esta red. Cada pequeño paso del movimiento en curso se procesa mediante ese bucle de retroalimentación, que hace posible los movimientos suaves en conjunto.

El cerebelo contiene aproximadamente la mitad de todas las células nerviosas del cerebro.

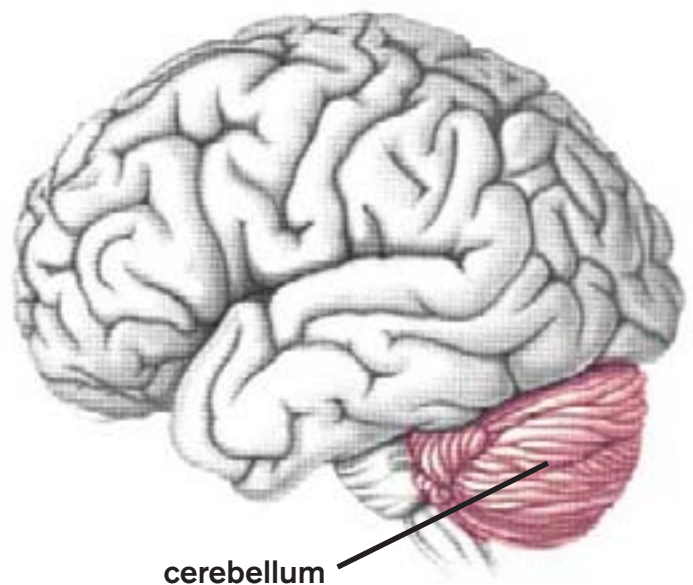
¿Qué es lo que no funciona en la EM?

La red del cerebelo y sus conexiones está relativamente extendida y engloba la médula espinal, el cerebelo y varias regiones más del cerebro. El daño a cualquiera de los componentes de esta red puede suceder con relativa facilidad, por ejemplo, cuando se desarrolla en el cerebelo, o en una senda que conecte este con los demás componentes de la red, una placa desmielinizante. Cualquiera de tales daños puede perjudicar al trabajo de toda la red y conducir a una falta de coordinación: ataxia.

El temblor de intención está íntimamente ligado a la ataxia y también está causado por daños al mismo sistema. La causa del temblor postural en la EM está peor entendida, pero algunos creen que el daño al cerebelo y sus conexiones juega un papel importante en el desarrollo de esta forma de temblor también.

Conclusión

La ataxia y algunas formas de temblor son problemas muy comunes en la EM. La ataxia, y, probablemente, el temblor en la EM, son resultado del daño al cerebelo y sus conexiones, que forman una complejísima red de células nerviosas en el cerebro y la médula espinal. Estos síntomas pueden causar gran discapacidad y siguen siendo un reto relevante en el tratamiento de la EM.



Evaluación y medición del temblor y la ataxia en la EM

Sundus Alusi, Centro Walton para la Neurología y la Neurocirugía, Liverpool, Reino Unido

Introducción

El temblor es un movimiento involuntario de sacudidas de una parte del cuerpo. En la EM, el temblor puede ser leve, pero, si es severo, puede causar una invalidez significativa. Ataxia es un término griego que significa carencia de orden. En medicina, se utiliza para describir la descoordinación de movimientos intencionados. En la EM, la ataxia puede afectar a los movimientos oculares, el habla, los movimientos de las extremidades, estar de pie y caminar.

¿Por qué evaluar el temblor?

Evaluar el impacto del temblor en la vida de una persona es crucial para su gestión. Ciertos tipos de temblor responden mejor a tratamientos médicos o quirúrgicos. Por tanto, conocer el tipo de temblor y su severidad puede impedir terapias inapropiadas e innecesarios efectos secundarios.

Valorar los rasgos del temblor

Evaluar el temblor que afecta a los brazos

● ¿Cuándo valora un temblor, el profesional quiere saber lo siguiente:

- ¿Está presente el temblor en descanso con los músculos de las extremidades en una posición relajada (temblor en reposo)?
- ¿Está presente mientras se mantiene una postura contra la gravedad (temblor postural)?
- ¿Es peor al mover la extremidad afectada hacia un objetivo (temblor de intención o esencial)?
- ¿Está afectado un brazo, o los dos?



Italian MS Society



La prueba dedo-nariz.

- ¿Es distal (afecta a las manos y muñecas principalmente) o proximal (afecta al hombro)?
- ¿Cuán significativa es la ataxia asociada a él? En la mayoría de individuos con temblor relacionado con la EM, el movimiento involuntario está presente cuando intentan mantener una postura o/y moverse. El temblor en descanso es muy inusual en la EM, a diferencia del mal de Parkinson.

Examen del temblor en un brazo con EM

La parte postural del temblor se valora mejor con los brazos avanzados hacia el frente del individuo primero, y luego con los codos doblados. El componente intencional del temblor se valora pidiendo al enfermo que mueva la mano entre dos objetivos (por ejemplo, el test dedo-nariz). Si el temblor empeora al aproximarse el dedo al objetivo, se le considera intencional.

Evaluar el temblor que afecta a cabeza, tronco y pierna

El temblor de la cabeza en la EM es sobre todo del

tipo de movimientos afirmativos. Normalmente no está asociado con ninguna postura anormal de cabeza y cuello (disonía), aunque a veces puede verse una ligera inclinación de la cabeza. El temblor desaparece cuando la cabeza descansa, por ejemplo, cuando está tumbada.

El temblor del tronco puede acompañar al de la cabeza y se valora con el paciente de pie o dando pasos. El temblor de piernas se evalúa mejor con el paciente tumbado y la pierna levantada mejor que andando, porque es un temblor postural.

El temblor de la voz es un rasgo del temblor esencial más que de la EM, pero se ha informado de que rara vez aparece en la EM (es diferente de la disartria, descrita más adelante). Habitualmente, se valora pidiendo a la persona que cante una nota. El temblor facial raramente se presenta en la EM y no se han visto los de mandíbula, barbilla o lengua.

Valoración de la severidad del temblor en la EM

La severidad de un temblor puede puntuarse en el

examen descrito anteriormente sobre simples escalas como la de 0-10, donde cero significa que no hay temblor y diez es la puntuación más severa.

En la mayoría de las personas con temblores relacionados con la EM, el movimiento involuntario se presenta cuando se intenta mantener una postura o/y con movimiento.

También puede medirse el temblor valorando su efecto en la función de las manos de una persona, como por ejemplo, escribir, dibujar una espiral (ver más adelante) o sostener un vaso de agua. Estas funciones también pueden puntuarse en una escala.

Dibujar espirales es una ayuda útil para determinar la severidad del temblor de los brazos, especialmente si es de leve a moderado, pero es menos útil en temblores severos.

El efecto del temblor en la vida cotidiana puede evaluarse mediante la puntuación de actividades del día a día (en inglés, activities of daily living, con sus siglas ADL; ver pág. 18).

Ataxia

Movimientos oculares

Con el fin de valorar si la ataxia afecta a los

movimientos oculares, se pide al paciente que mire recto de frente y luego en varias direcciones. La presencia de nistagmo (movimientos rítmicos involuntarios de los globos oculares) indica la de ataxia.

Habla

Si el habla está afectada por la ataxia, puede sonar balbuciente, lo que se llama disartria. La severidad de la disartria puede puntuarse en una escala simple de 0-4, (cero siendo el habla normal, cuatro siendo ininteligible).

Movimientos de los brazos

Se puede valorar la descoordinación de los brazos pidiendo al afectado que ejecute movimientos alternantes con las manos. La ralentización o dificultad de estos movimientos indica la presencia de ataxia y se llama disdiadocoquinesia. La severidad de la misma puede puntuarse en una escala simple, como se menciona anteriormente. Las escalas diseñadas para estudiar la función de los brazos también pueden ofrecer indicaciones estimables del grado de descoordinación.

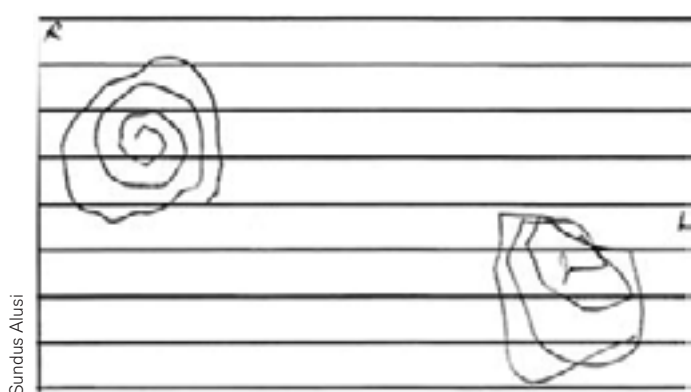
Estar de pie y modo de andar

La evaluación de la capacidad de un individuo de estar de pie con o sin ayuda es útil a la hora de determinar el grado de ataxia que afecta al tronco.

De un modo similar, medir la distancia y la velocidad del paso con o sin ayuda es útil, aunque no es específico de la ataxia, ya que también puede estar afectado por debilidad en las piernas o falta de sensibilidad en las mismas. No obstante, pruebas tales como "caminar 100 metros cronometrados" son herramientas útiles en la evaluación del efecto de la ataxia en la movilidad y la funcionalidad cotidiana de una persona.

Resumen

La evaluación de la ataxia y el temblor y su severidad, además de la evaluación del impacto de dichos síntomas en la vida de una persona, son cruciales para su gestión y deberían ser una prioridad.



Sundus Alusi

Dibujos en espiral realizados por una persona con temblor causado por la EM utilizando ambas manos.

Tratando el temblor y la ataxia

Roger Mills, Departamento de Neurología, Centro Médico Queens, Nottingham, Reino Unido

Introducción

La ataxia y el temblor se encuentran entre los síntomas de EM más difíciles de tratar. Los tratamientos probados habitualmente suponen terapia farmacológica junto con rehabilitación. Otro enfoque, mucho menos utilizado habitualmente, supone cirugía cerebral.

Tratamientos farmacológicos

Durante los pasados 25 años, se ha sugerido que muy diferentes medicinas eran útiles para el temblor y la ataxia. Sin embargo, sorprendentemente, sólo unas cuantas se han probado mediante ensayos clínicos controlados aleatorios, lo que habitualmente se considera el mejor método de evaluar la efectividad de un tratamiento particular. Ello dificulta la recomendación de muchos de los tratamientos.

La ataxia y el temblor se encuentran entre los síntomas de EM más difíciles de tratar.





Sólo un medicamento, llamado isoniazida (conocida a veces como INH), ha demostrado producir un modesto efecto sobre el temblor en ensayos clínicos controlados aleatorios. Sin embargo, los

Varios ensayos clínicos del cannabis ... coincidían en no producir efectos beneficiosos en el temblor.

ensayos abarcaban sólo a un pequeño número de sujetos. La isoniazida, en realidad, se desarrolló en los años 50 para tratar la tuberculosis. Puede tener efectos secundarios en el hígado y potencialmente causar daños a los nervios periféricos (los terminales nerviosos de brazos y piernas), por lo que debe tomarse con vitamina B6 (piridoxina) para prevenirlo. Una dosis típica de isoniazida, cuando se toma para el temblor, sería de 1.200 mg al día. Hay dos medicamentos que han demostrado ser inútiles para la ataxia o el temblor en la EM. El

primero es el cannabis y los medicamentos basados en él. Ha habido varios ensayos clínicos del cannabis para una amplia variedad de síntomas de EM, pero todos coincidían en no producir efectos beneficiosos en el temblor. El segundo medicamento es el baclofén, habitualmente utilizado para tratar la espasticidad, espasmos y calambres en la EM. Desgraciadamente, mejorar la espasticidad no parece ayudar a la inestabilidad o la ataxia.

Esto deja a los otros tratamientos farmacológicos en categoría no decidida; simplemente, no estamos seguros de su efectividad porque se han ensayado inadecuadamente. Tales fármacos incluyen antiepilépticos como levetiracetam, gabapentín y carbamazepina. Un grupo de medicinas conocidas como antagonistas de 5HT₃, que incluyen ondansetrón y dolasetrón, han mostrado alguna promesa incipiente, pero se necesitan mayores ensayos controlados para probar su efectividad.

Estos medicamentos se utilizan habitualmente para tratar la náusea en pacientes de cáncer y funcionan reduciendo la acción de la serotonina (transmisor químico en el cerebro). Hay varios tratamientos que se sabe que son efectivos en el temblor causado por otras enfermedades (particularmente el temblor esencial), como los betabloqueadores o, incluso, el alcohol, pero su efectividad en el temblor de EM sigue sin estar clara.

Tratamiento quirúrgico

Pueden hacerse dos tipos de cirugía cerebral para tratar el temblor en EM. Ambos suponen alterar la actividad de las células nerviosas de una parte del cerebro llamada el tálamo. En el primer tipo de procedimiento, la talamotomía, se inserta en el tálamo un alambre cuya punta se calienta (o se enfría mucho) con el fin de afectar seriamente a las células nerviosas de esa zona. El segundo tipo de procedimiento se llama estimulación cerebral profunda y, similarmente, supone la inserción en el tálamo de un alambre conectado a un marcapasos colocado bajo la piel, cerca de la clavícula, por el que pasa una débil corriente eléctrica que bloquea temporalmente las células nerviosas. Posteriormente, el grado de estimulación puede ajustarse o desconectarse.

A corto plazo, los resultados de tales procedimientos pueden ser muy efectivos en la

reducción del temblor. Sin embargo, hay varios inconvenientes. Primero, hay serios riesgos potenciales con la cirugía, incluidos la hemorragia cerebral, el infarto o incluso la muerte. Segundo, sólo es efectivo en ciertos tipos de temblor y, aparte de ello, la persona con EM tiene que estar suficientemente bien para soportar la operación. Esto significa que la cirugía no es ni mucho menos una opción para todos los casos de temblor en la EM. Tercero, los efectos de la talamotomía o estimulación cerebral profunda pueden desaparecer en unos seis meses y puede no haber ninguna mejoría en la discapacidad general de la persona con EM. Por estas razones, dichos enfermos, sus neurólogos y el neurocirujano deben considerar cuidadosamente si la cirugía es una opción adecuada de tratamiento.

Conclusión

El temblor y la ataxia probablemente sean de los síntomas más resistentes, y aún discapacitantes, al tratamiento de la EM. Hay pocas pruebas de que algún tratamiento actual tenga una buena efectividad a largo plazo. Lo mencionado no significa que no haya esperanza de que se pueda dar con dicho tratamiento, particularmente cuando se están desarrollando y ensayando nuevos fármacos y técnicas quirúrgicas, y a medida que aumenta el entendimiento sobre las causas de la ataxia y el temblor.



El papel de la rehabilitación de los temblores y la ataxia en la EM

Dr. Guy Nagels, Departamento de Neurología, Centro Nacional de EM, Melsbroek, Bélgica

La evaluación de los temblores y de la ataxia en la rehabilitación debería incluir una descripción de las manifestaciones clínicas, una evaluación de la severidad del problema así como el impacto de los mencionados síntomas en el funcionamiento cotidiano del paciente de EM, en relación con su cuidado personal, actividades domésticas y participación en la comunidad.

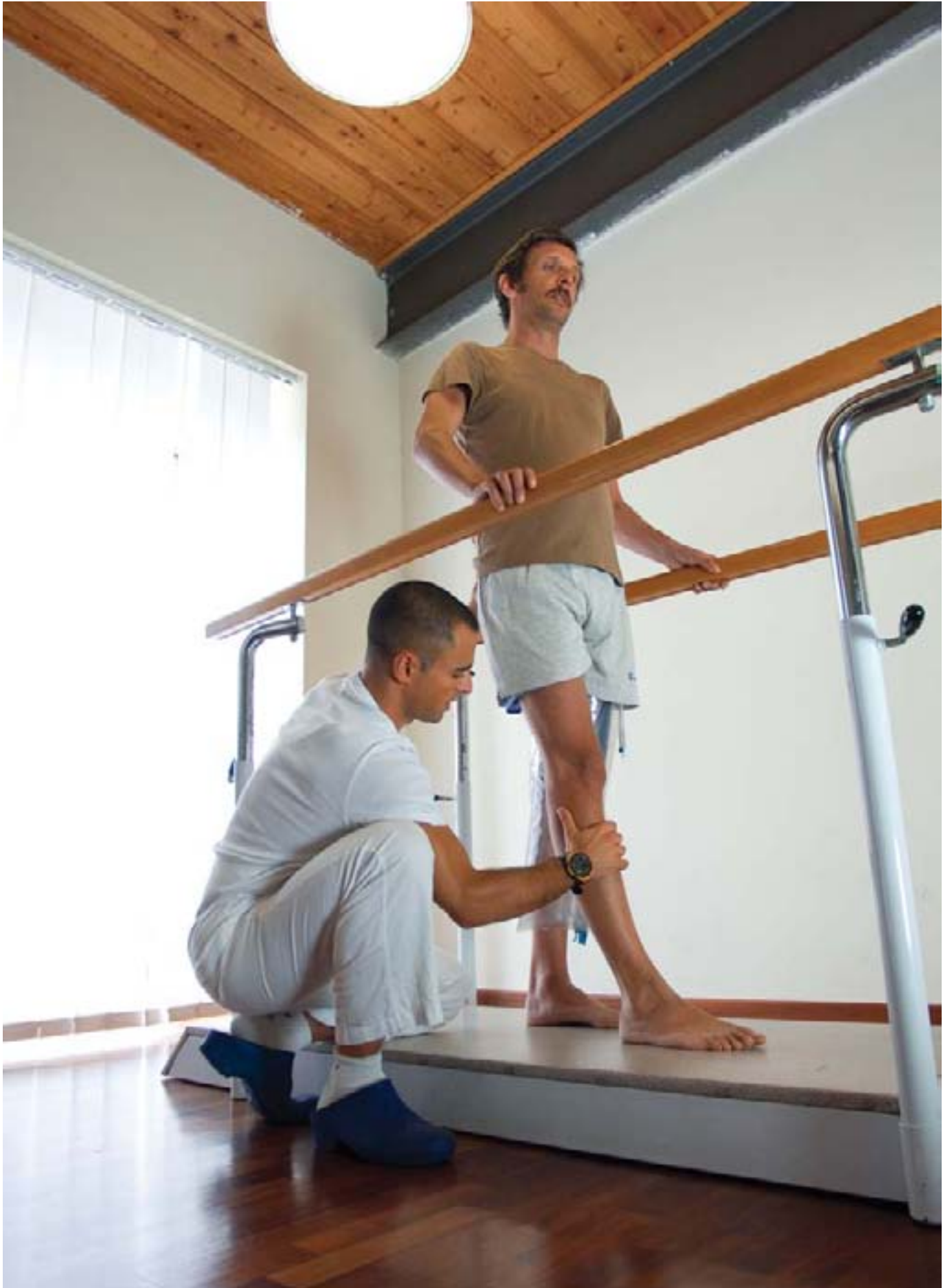
Mientras que las medidas cuantitativas son importantes en la evaluación de las terapias para los temblores y la ataxia en la EM, un cambio estadístico significativo en una medida no es necesariamente significativo clínicamente, ni representativo para el individuo. Por ejemplo, en una escala de la mejoría de los temblores puede haber una mejora estadística pero puede que esta no sea compatible con la experiencia subjetiva de la persona. Por este motivo, es importante evaluar el impacto del temblor y de la ataxia en el funcionamiento cotidiano.

Los estudios sobre la eficacia de la neurorrehabilitación (o fisioterapia) son limitados en la ataxia y los temblores. La mayoría de estudios han incluido un número de sujetos relativamente

pequeño con varios diseños metodológicos. El Centro de Colaboración Cochrane (ver a la derecha) llevó a cabo una revisión de las terapias para la ataxia y los temblores en la EM que incluyeron tratamientos farmacológicos y no farmacológicos. La revisión incluyó tres estudios comparativos de neurorrehabilitación. No se utilizaron medidas de resultados estandarizadas en dichos estudios. Aunque algunos tuvieron resultados prometedores, los autores informaron de que no existen suficientes pruebas que sugieran que la rehabilitación ofrece una mejora sostenida en la ataxia o los temblores.

La Biblioteca Cochrane es una colección de bases de datos que contienen pruebas independientes de alta calidad para que las decisiones de los cuidados sanitarios se tomen de una forma informada. Las revisiones de Cochrane representan las pruebas de más alto nivel en las que se basan las decisiones de los tratamientos clínicos. Además de las revisiones de Cochrane, la Biblioteca Cochrane ofrece otras fuentes de información fiable, provenientes de otros resúmenes de revisión sistemática, evaluaciones tecnológicas, evaluaciones económicas y ensayos clínicos individuales: todas las pruebas actuales en un mismo entorno.

www.cochrane.org



Actividades cotidianas

La fijación de metas en la rehabilitación de síntomas más severos tanto de ataxia como de temblores puede centrarse en las actividades básicas del día a día (ADL) que consisten en estas tareas de cuidado propio:

- Bañarse
- Vestirse y desnudarse
- Comer
- Pasar de la cama a la silla y volver a ésta
- Continencia
- Utilizar el lavabo
- Caminar (sin estar confinado a una cama)

Las actividades prácticas de la vida cotidiana no son necesarias para el funcionamiento fundamental, pero permiten a la persona afectada vivir independientemente en su comunidad:

- Trabajo doméstico ligero
- Preparar comidas
- Tomar medicinas
- Comprar alimentos o ropa
- Utilizar el teléfono
- Administrar dinero

Los terapeutas ocupacionales valoran, además, otras áreas de las ADL al cumplimentar las evaluaciones del paciente. Incluyen 10 áreas de las ADL que generalmente son de naturaleza opcional, y las pueden evaluar otros profesionales rehabilitadores o sanitarios:

- Cuidado de otras personas (incluyendo la selección y supervisión de cuidadores)
- Cuidado de mascotas
- Crianza del hijo
- Uso de dispositivos de comunicación (como una computadora personal)
- Movilidad en la comunidad
- Administración financiera
- Gestión y mantenimiento de la salud
- Preparación de la comida y la limpieza
- Procedimientos de seguridad y respuestas de emergencia
- Ir de compras

Aunque la fisioterapia para el temblor y la ataxia puede asociarse con avances a corto plazo, difíciles de mantener a la larga, hay componentes de la rehabilitación que pueden ayudar. Las técnicas aquí descritas pueden ser útiles para algunas personas, pero no resuelven completamente ni el temblor ni la ataxia. El objetivo es que los síntomas estén más bajo control, mejorando así el funcionamiento en diferentes grados.

La inmovilización utiliza tablillas y abrazaderas a través de una articulación para estabilizarla en una postura. De este modo se reduce el movimiento aleatorio causado por el temblor. La aplicación de la abrazadera depende de la acción que haya que ejecutar. Puede utilizarse una abrazadera en el tobillo o en el pie para dar estabilidad al estar de pie, o se puede colocar en una muñeca, mano o brazo para poder comer, escribir u otras tareas similares.

También se puede lograr la inmovilización sirviéndose del brazo para sujetar el miembro afectado durante el temblor o para mantener un brazo afectado pegado al cuerpo, lo que a veces puede ser útil para lograr control del movimiento.

También, en algunos casos, se han sugerido como útiles las ortosis hechas utilizando una venda de



Asociación Italiana de EM



Lycra™ para que quede bien ajustada. Aunque no hay pruebas específicas de los ensayos clínicos de EM, se cree que un ajuste bien hecho logra una presión aumentada en ciertos grupos musculares y mejora la propiocepción, con lo que se obtiene una mejor concienciación de la parte corporal afectada. Sin embargo, se necesita realizar un ensayo controlado.

Añadir peso, o lastrar, se basa en la teoría de que se utilizarán más músculos para estabilizar un punto distante del cuerpo, como pueden ser las manos, cuando se trata de un objeto más pesado. El miembro en sí, o el objeto utilizado, puede lastrarse (algunos encuentran que lastrar la extremidad o el objeto les funciona mejor). Artículos lastrados como utensilios para comer, tazas y objetos para escribir están disponibles comercialmente; y también dispositivos de manos libres o activados por voz.

Equipo adaptado o dispositivos asistenciales pueden utilizarse en el hogar o en el trabajo para que la realización de muchas actividades sea más fácil y segura. Entre los ejemplos pueden citarse picaportes grandes en las puertas así como utensilios de cocina, cremalleras en vez de botones en la ropa y mantelillos antideslizantes bajo los

platos. El propósito de estas ayudas y modificaciones es el de ayudar a la persona a continuar realizando las actividades necesarias o voluntarias tan independientemente como sea posible.

Fijación de Metas

Las metas marcadas en la rehabilitación deberían ser específicas para cada persona y centrarse en las actividades cotidianas (ADL – ver a la izquierda). El equipo rehabilitador ha de evaluar, junto con el enfermo y su familia, las clases de actividades que el afectado realiza, o le gustaría realizar, a lo largo del día.

A menudo, estas actividades se centran en la higiene personal, comer, comunicarse utilizando un teclado, por ejemplo, ocuparse de la casa, moverse y transportar objetos, y participar en actividades de ocio.

El equipo rehabilitador ha de saber por parte de la persona afectada cuáles son sus prioridades y garantizar que los objetivos sean realistas y obtenibles. Las metas deberían estar claramente definidas, ser medibles y realistas desde el punto de vista del terapeuta y tener sentido para el paciente.

Recursos de la esclerosis múltiple en el mundo: el Atlas de la EM

Paul Rompani, Consejero Delegado Ejecutivo, FIEM

En 2005, la FIEM y la Organización Mundial de la Salud (OMS) se percataron de que, a pesar del considerable impacto médico, social y económico de la EM, se sabía poco acerca de su aparición, frecuencia y distribución (epidemiología) en todos los países en los que se daba una manifestación significativa de EM, e incluso menos sobre los recursos disponibles en dichos países para diagnosticar, informar, tratar, rehabilitar y apoyar a personas con EM.

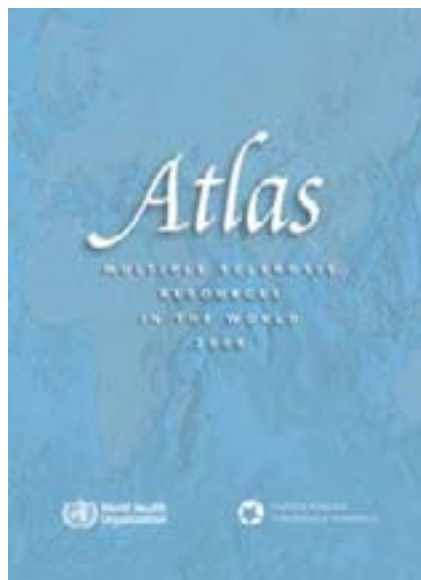
Consecuentemente, entre 2005 y 2008, la FIEM y la OMS se embarcaron en el estudio más exhaustivo de su categoría hasta la fecha. Los datos e información de la incidencia de la EM en todo el mundo y la disponibilidad de recursos para brindar servicios y apoyo a las personas con EM fueron recogidos en más de 100 países, representando el 88% de la población mundial.

Entre los temas clave se incluyen:

- Epidemiología – manifestación, incidencia, cifras totales, edad media del inicio de la patología y el ratio hombre/mujer
- Organizaciones de la EM
- Diagnóstico
- Información
- Apoyo y servicios

- Fármacos y tratamiento
- Recursos humanos
- Derechos, legislación y seguro social por discapacidad
- Problemas más importantes de los enfermos de EM y de los profesionales sanitarios

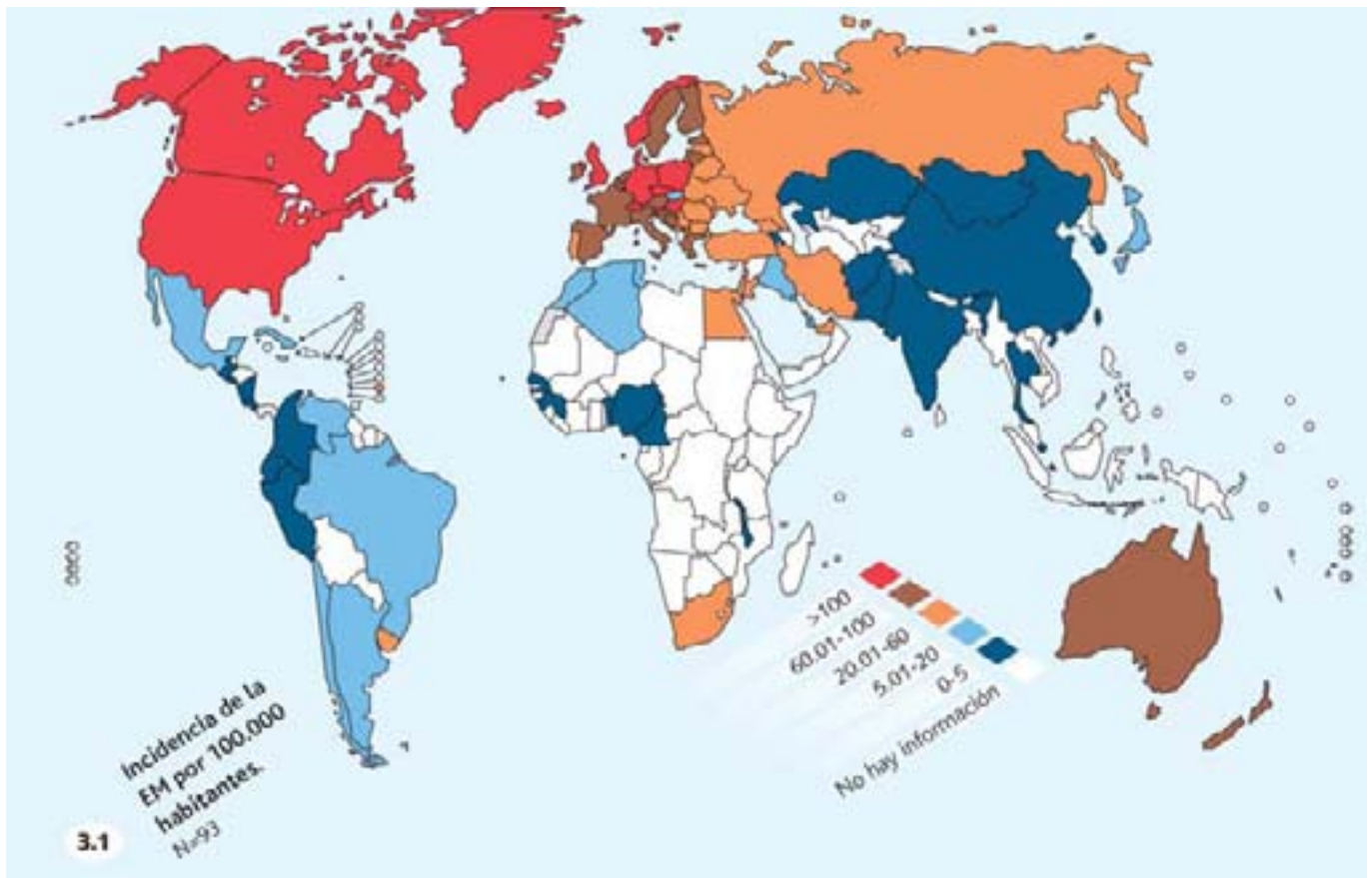
El 17 de septiembre de 2008, durante el Congreso Mundial sobre Tratamiento e Investigación de la Esclerosis Múltiple, celebrado en Montreal, la FIEM y la OMS presentaron el informe de sus hallazgos, el *Atlas de la EM*.



El informe resalta discrepancias considerables entre países en cuanto a la información y el apoyo de los que disfrutaban las personas afectadas por la EM y la accesibilidad a profesionales sanitarios preparados e informados, equipo de diagnóstico, como escáneres IRM

tratamientos y terapias para aliviar los síntomas y modificar el curso de la enfermedad. El informe indica claramente que, a pesar de las limitaciones en la recolección de datos:

- ningún país ofrece recursos adecuados;
- en muchos países, los recursos disponibles son muy inadecuados; y
- la disponibilidad de recursos varía ampliamente



entre países, tanto en todas las regiones como en todo el mundo.

Entre las muchas recomendaciones contenidas en el *Atlas de la EM*, se solicita a los gobiernos que:

- pongan en vigor políticas que alivien el "déficit de información" sobre la EM entre el público en general, trabajadores y profesionales del cuidado sanitario;
- inviertan más en equipo de diagnóstico, servicios de rehabilitación e investigación global; y
- refuercen las estructuras de apoyo y acceso al empleo para las personas con EM.

El *Atlas de la EM* pone de manifiesto la situación global de la EM, anima al aumento de la investigación y a la recolección de datos y es una herramienta clave en el respaldo de iniciativas cuyo fin sea desarrollar políticas públicas, la provisión de servicios y el apoyo a los enfermos.

El valor del *Atlas de la EM* radica en que sustituye impresiones y opiniones con hechos y cifras. Los hallazgos tienen implicaciones específicas en el

trabajo de los profesionales sanitarios, los grupos de pacientes, la industria sanitaria, los reguladores y gobiernos – y también se desea brindar información a las políticas de apoyo activo y de desarrollo, tanto regionales como nacionales.

Se puede descargar un archivo PDF del *Atlas de la EM* en www.msif.org/atlasofms o, si prefiere recibir una copia impresa, puede solicitarla en: info@msif.org.

Además, puede ver todos los datos recolectados para el estudio del *Atlas de la EM*, presentados en mapas, tablas y gráficos, accediendo a la base de datos online del Atlas de la EM, en: www.atlasofms.org.

En 2009, la FIEM actualizará todos los datos recolectados para el *Atlas de la EM* y los publicará en la base de datos online del Atlas de la EM. Para obtener más información, puede suscribirse a nuestro boletín semanal por correo electrónico Making Connections (Haciendo contactos), en: www.msif.org/subscribe.

Sus preguntas respondidas

Asociación Italiana de EM



La editora, Michele Messmer Uccelli, responde a sus cuestiones referentes a la ataxia y los temblores

P. Utilizo instrumentos afilados en mi trabajo y tras una caída, no relacionada con la EM, mi jefe me puso bajo una gran presión para renunciar por motivos de seguridad ya que, a veces, tengo algún temblor. ¿Podría ayudarme un terapeuta ocupacional? ¿Qué derecho tengo a seguir en mi trabajo?

R. La evaluación de un terapeuta ocupacional (sus siglas inglesas, OT) podría ser de gran ayuda. Este profesional también puede ofrecer sugerencias relativas al uso de dispositivos asistenciales o ayudas modificadas que pueden hacer algunas actividades relativas a la ocupación (en el trabajo y en casa) más fáciles, menos cansadas y más seguras. Los derechos de una persona en el trabajo a menudo son específicos del país. Su Asociación nacional de EM podría tener recursos que le ayudaran.

P. ¿Hay algún cambio alimenticio que pueda hacer para ayudar con mi temblor?

R. Desgraciadamente, no hay pruebas de que ningún cambio en la dieta pueda ayudar al temblor.

P. A los demás les parece que tengo síntomas del mal de Parkinson: A veces tengo dificultad para comer, o para llevar una taza de café sin tambalearla. ¿Alguna sugerencia para ayudar con estas tareas?

R. Un terapeuta ocupacional puede recomendarle platos adaptados, cubiertos y vasos cuyo objetivo es conseguir que el afectado coma y beba por sí mismo. A veces, estos útiles pueden ser caros y desgraciadamente podrían no estar cubiertos por la Seguridad Social en algunos países. En dicho caso, pueden comprarse en tiendas. Es mejor pedir el consejo de un terapeuta ocupacional antes de comprar este tipo de objetos.

P. Mi ataxia y temblor realmente me han afectado socialmente. Me encuentro ansiosa y me quedo en casa cada vez más porque me resultan violentas mis contracciones, y parece que a otros también. ¿Necesito ver a un asesor?

R. Algunos síntomas de la EM se han asociado con un aumento de aislamiento social. No es infrecuente que una persona con notorios síntomas de EM prefiera quedarse en casa a participar en actividades sociales. A muchos afectados de EM, la ansiedad parece empeorarles el temblor y la ataxia. Las situaciones sociales en que la persona se siente acomplejada también pueden empeorar los síntomas.

Un asesor podría ser de ayuda para tratar los sentimientos de ansiedad y vergüenza: los suyos y los de los demás. Una visita a un neurólogo o enfermero especializado puede resultar en que el paciente pruebe un tratamiento que tenga al menos algún efecto positivo en sus síntomas. Y, una evaluación de terapia ocupacional le puede brindar más detalles acerca de cómo sobrellevar la ataxia y los temblores en sociedad. En otras palabras, los síntomas que experimenta y su impacto negativo en su vida social pueden beneficiarse de un enfoque exhaustivo que recoja los puntos de vista de diferentes profesionales sanitarios.



Entrevista: Eduardo García, Peru

Ana Chereque, Presidenta de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Perú (ESMUP), entrevista a Eduardo García, que sufre de ataxia y temblores a raíz de su EM.

P. Por favor, ¿puede resumirnos su biografía?

R. Me llamo Eduardo García, pero me llaman Lalo. Soy peruano y tengo 57 años. Toda mi vida he sido una persona muy activa; mi trabajo de policía me ha obligado a recorrer mi país al

servicio de la sociedad. Estoy casado y mis tres hijos adultos están finalizando sus estudios universitarios. Tengo unos estupendos recuerdos de mi juventud: crecí en una comunidad de granjeros y, durante un tiempo, trabajé de pescador.

P. ¿Puede decirme durante cuánto tiempo ha tenido EM y cuáles son sus principales síntomas?

R. Me diagnosticaron de esclerosis múltiple en 2007, pero empecé a tener síntomas de la enfermedad al menos seis años antes. Pero no le di importancia porque pensé que serían pasajeros. El problema de pérdida de fuerza comenzó en las piernas y me era imposible caminar. Después de ello perdí el control de la vejiga e intestinos, e incluso tenía problemas para hablar con fluidez. En la actualidad mis principales síntomas y obstáculos son los problemas de fuerza y coordinación en las piernas; el temblor de la cabeza e incluso en los ojos, lo que elimina el placer de leer; y los problemas de equilibrio que me obligan a utilizar un apoyo para moverme.

P. ¿Cómo describiría su ataxia y temblor? ¿Han cambiado de algún modo con el tiempo?

R. No ser capaz de controlar los movimientos es una sensación extraña. La ataxia limita muchas cosas y siento que no puedo hacer nada para controlarla: me está controlando la vida. El temblor significa que no puedo leer ni ver TV. Pese a llevar poco tiempo diagnosticado, estos síntomas han devenido serios y empeorado en los últimos meses.

P. ¿Está tomando medicación para la ataxia y el temblor?

R. Sí, pero no sirvió, así que dejé de utilizar la medicina. Ahora uso un collarín quirúrgico para detener el temblor de la cabeza, pero para andar y otros movimientos no tengo ningún tratamiento.

P. ¿Hace fisioterapia para la ataxia y el temblor?

R. Sí, recibo terapia dos veces por semana. Hago ejercicios para ayudar a mejorar la coordinación y ganar fuerza en las piernas y, por tanto, andar mejor. De hecho, pese a las dificultades, actualmente soy capaz de andar con ayuda de un andador. No recibo ninguna terapia específica para el temblor.

“Asistiendo a talleres que ofrecen apoyo psicológico en ESMUP he aprendido a aceptar el cambio y a adaptar mi vida diaria a la EM”.

P. ¿Le impiden su ataxia y temblor hacer lo que quiere o necesita a diario?

R. Sí, desde luego. Antes de tener estos problemas, era una persona independiente, trabajador, deportista, alguien que tenía una vida normal dedicado a sus pasatiempos favoritos. Mi vida sexual era activa como la de cualquier hombre de mi edad. Ahora, todo es diferente. Necesito la ayuda de alguien para hacer las actividades cotidianas, incluso ponerme los zapatos. Mis síntomas son difíciles obstáculos que superar y por su causa mi vida ha cambiado muchísimo. Me siento muy frustrado por simples cosas que soy incapaz de hacer.

P. ¿Qué le ayuda a enfrentarse a los retos de la ataxia y el temblor?

R. El ánimo y la energía positiva que recibo de otros me hacen seguir adelante. Mis sentimientos de frustración se han reducido desde que me he implicado en la Asociación de Esclerosis Múltiple de Perú (ESMUP). En ella he encontrado el apoyo que necesita mi vida. Comparto sentimientos y experiencias con otros que también viven con la enfermedad. Asistiendo a talleres que ofrecen apoyo psicológico en ESMUP he aprendido a aceptar el cambio y a adaptar mi vida diaria a la EM. Mis dos visitas semanales a ESMUP me dan un cambio de escenario y la posibilidad de salir de casa, donde estoy casi siempre solo.

P. ¿Tiene buen apoyo de los servicios sanitarios?

R. Recibo ayuda del departamento de la seguridad social peruana. Tienen muchos problemas administrativos, pero me proporcionan medicación para aliviarme los síntomas y, cuando es necesario, me ayudan a ir al hospital a recibir tratamiento de cortisona.

Encuesta online sobre temblor y ataxia: resultados

La encuesta en inglés sobre ataxia y temblor la contestaron 688 personas, y 88 más lo hicieron en ruso. Esta amplia respuesta muestra la importancia de estudiar estos temas, pese al hecho de que generalmente se consideran difíciles de tratar.

Más del 71% de los encuestados tenía temblor y casi el 80% tenía ataxia, lo que significa que la mayoría padecía ambos síntomas, y los han experimentado durante diferentes extensiones de tiempo: de un mes a 25 años.

Temblor

Para aquellos con temblor, las piernas (64,9%) y manos (60%) estaban afectadas la mayoría de las veces, aunque una significativa porción tenía afectados brazos (36,9%) cabeza (14%) o tronco (10%). Otras partes afectadas del cuerpo señaladas eran los ojos, pies y dedos de los mismos. Un encuestado informó sobre "temblor interno".

Casi dos tercios dijeron que tenían temblor en reposo y el 57,9% experimenta temblor cuando intenta coger o alcanzar un objeto, lo que indica que muchos de los encuestados tenían ambos tipos. Más del 70% sentía que el temblor empeoraba con el estrés, mientras que el 85% dijo que la fatiga o el cansancio lo hacía peor.

"Todo empeora con el estrés. Cuando están presentes, los temblores parecen reclamar toda mi atención".

"Pienso que, cuando tengo temblores, probablemente me estreso por cosas sin importancia".

"El estrés los empeora, así como no comer correctamente o no dormir bastante".

El 62% manifestó que el temblor interfiere en actividades que quieren o necesitan hacer, particularmente llevar a cabo actividades domésticas, desempeñar tareas de autocuidados o realizar pasatiempos. Un número de encuestados observaron específicamente que salir de la cama les era difícil por el temblor, como lo era andar, escribir, dormir y el sexo.



Muchos encuestados encontraban que el temblor y la ataxia interfieren en las actividades domésticas.

“El temblor de mis manos es constante haciendo muy difíciles actividades normales como preparar la comida, servir té, cortarse las uñas o maquillarse”.

“Casi todo está afectado en algún nivel, pero yo sólo hago actividades moderadamente”.

“Me abstengo de unirme a actividades de grupo porque la gente ha comentado sobre mis temblores. Eso me hace sentir incómodo”.

Ataxia

Para aquellos con ataxia, un alto número de encuestados dijo que su equilibrio estaba afectado (91%), seguido por andar (85%) y estar de pie (69%). Problemas con el control de una amplia gama de movimientos fueron descritos por el 43%, mientras que el sentido de percepción afectaba al 41,8%. Un tercio dijo tener afectada el habla, y el 30% tenía dificultades con los movimientos oculares. Otros problemas específicos citados eran sentarse y comer.

De nuevo, una alta proporción dijo que el estrés (77,1%) y el cansancio/fatiga (92,5%) empeoraban el síntoma. Unos cuantos observaron que el calor también hacía su ataxia peor. Un número de encuestados dijo no saber cuál de las situaciones era la desencadenante.

“No estoy seguro de si el estrés induce a la ataxia o si esta induce a áquel”.

“Al principio era difícil reconocer que el estrés lo empeoraba”.

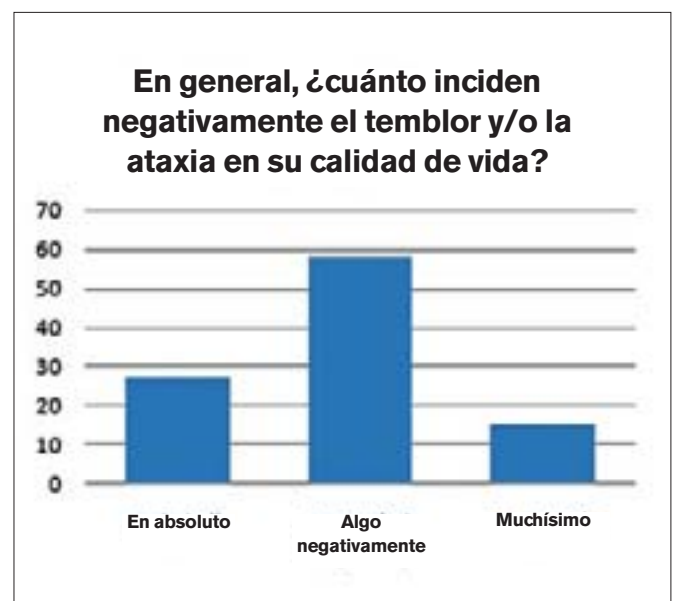
“Cuando estoy cansado, siento las piernas más pesadas y no responden a mis órdenes”.

“Como me esfuerzo en no dejar que se me note demasiado la ataxia, me canso fácilmente”.

Un alto número (86%) sentía que la ataxia interfiere en actividades que quieren o necesitan hacer, particularmente el ejercicio (76%) y realizar las tareas domésticas (71,6%).

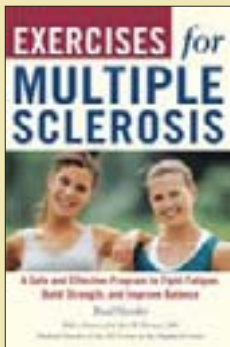
La mayoría de los que respondieron a la encuesta (70,9%) no tomaban medicación para ninguno de los síntomas, pero de los que lo hacían, casi la mitad tomaba gabapentín. Casi ninguno utilizaba terapias alternativas o complementarias para la ataxia o el temblor, pero los que lo hacían, encontraban que alguna era útil, incluidos la terapia de refrigeración, suplementos dietéticos o a base de hierbas, imaginería y relajación guiadas, masaje y yoga. Sólo el 1,2% había sufrido algún tipo de cirugía para alguno de los síntomas.

Al preguntarles por la fisioterapia, la mayoría (64,6%) no hacía ninguna; de los que la hacían, el 25,4% la encontraba útil. Más de la mitad de los encuestados encontraba que el ejercicio ayudaba (muchos dijeron que nadar, particularmente), pero un tercio dijo que no servía. En general, el 58% dijo que el temblor y la ataxia incide “algo negativamente” en su vida, con el 27% diciendo que “en absoluto”, y el 15% que “muchísimo”. La encuesta muestra el efecto de estos síntomas en gente que vive con EM y la importancia de valorar la situación de cada paciente y hacerle planes de tratamiento y rehabilitación a medida, en consecuencia.



Muchos encuestados encontraban que el temblor y la ataxia interfieren en las actividades domésticas.

Reseñas



Exercises for Multiple Sclerosis (Ejercicios para Esclerosis Múltiple)

Exercises for Multiple Sclerosis (Ejercicios para Esclerosis Múltiple)
Por Brad Hamler. Publicado por Hatherleigh Press, EE.UU., 2007, US\$ 15,95,

ISBN-10: 1578262275, 160 páginas.

En *Exercises for Multiple Sclerosis*, el autor pretende presentar un programa seguro y efectivo para luchar contra la fatiga, fortalecerse y mejorar el equilibrio.

Los cuatro primeros capítulos generalizan sobre la EM, y se describen las posibilidades de tratamiento con fármacos y el tratamiento de los síntomas. Aquí, en estos primeros capítulos, creo que hay una clara falta de propuestas multidisciplinarias para la rehabilitación.

La siguiente parte práctica del libro trata del análisis de la marcha: entrenamiento básico abdominal y de resistencia. La propuesta es un entrenamiento total del cuerpo empezando por lo que el autor denomina “músculos mayores” y terminando por los “pequeños”. Los ejercicios están bien ilustrados y explicados, y se proponen diferentes tipos para el mismo músculo o grupos musculares para evitar la repetición en el programa de entrenamiento.

Otro capítulo describe un enfoque mental positivo, en el que el autor propone hacer gimnasia mental. Sugiere tratar de visualizarse haciendo dicha gimnasia, y tratando de sentir los cambios y esfuerzos físicos que se hacen mientras se realizan los ejercicios.

La carga de trabajo del ejercicio (por ejemplo, la frecuencia, intensidad, número de repeticiones,

cómo definir el peso inicial) no siempre está claramente explicada. Sin embargo, el autor propone ejercitarse tres veces por semana y realizar de 20 a 30 repeticiones para cada músculo o grupo muscular, con períodos de descanso de 45 a 90 segundos entre cada ejercicio.

Un aspecto positivo del libro es que el autor escribe acerca de buenos y malos días con la EM y de la necesidad de adaptar el programa de entrenamiento y carga de trabajo a esos días trabajando más o menos. Sin embargo, uno de los objetivos del libro es dominar la fatiga, y, aunque todos creemos que la gente con EM puede beneficiarse del ejercicio, la gestión de la fatiga ha de implicar mucho más que la exclusiva realización de ejercicios.

Está claro que el currículum del autor está en el campo del *fitness* y que los principios generales del mismo se aplican a pacientes de EM desde la propia experiencia del autor. Sin embargo, el libro sí que señala correctamente que los afectados de EM deben pedir consejo a un fisioterapeuta especializado en esta enfermedad, o a un especialista en rehabilitación, antes de empezar ningún programa de ejercicio.

Revisado por Paul Van Asch, fisioterapeuta de deportes y neurología, Director del Centro Fit Up Fitness, Bélgica.



MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
Reino Unido

Tel: +44 (0) 20 7620 1911
Fax: +44 (0) 20 7620 1922
www.msif.org
info@msif.org

La FIEM (MSIF) es una organización benéfica y sociedad limitada por garantía, registrada en Inglaterra y Gales. Compañía N°: 5088553. Organización benéfica registrada N°: 1105321.

Subscripciones

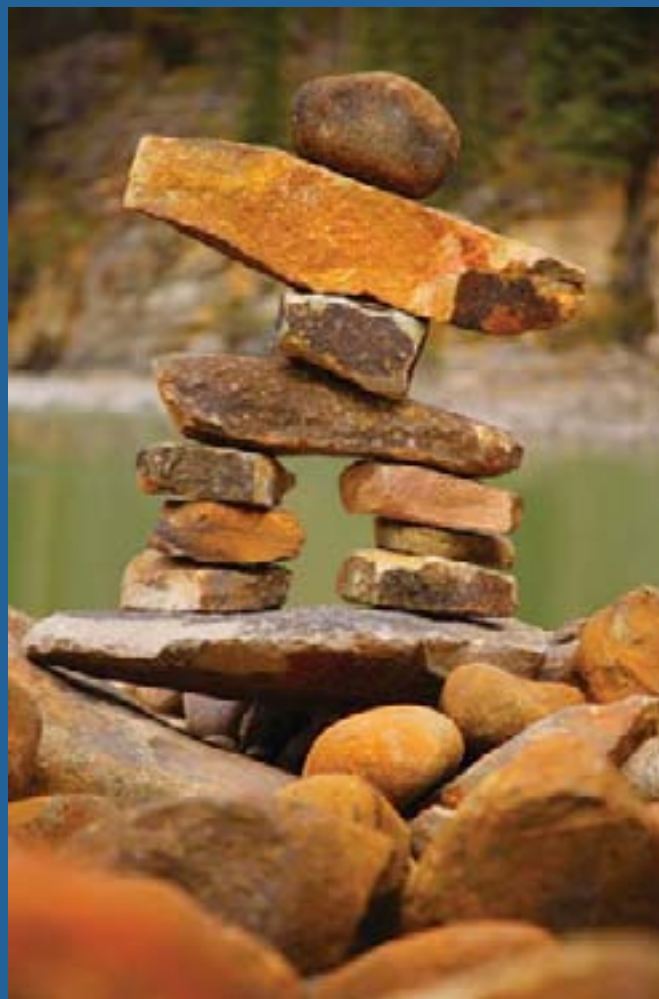
La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple publica **MS in focus** (La EM en el objetivo) dos veces al año. Con un consejo intercultural e internacional, lenguaje accesible y suscripción gratuita, **MS in focus** está disponible para todos los afectados de EM en todo el mundo. Visiten www.msif.org/subscribe para inscribirse.

Los números anteriores están disponibles impresos o para descargar de nuestra página web:

- Nº 1 Cómo combatir la fatiga
- Nº 2 Especial: Cómo combatir los problemas de vejeja
- Nº 3 Edición dedicada a la familia
- Nº 4 Aspectos emocionales y cognitivos
- Nº 5 Vida saludable
- Nº 6 Intimidad y sexualidad
- Nº 7 Rehabilitación
- Nº 8 Aspectos genéticos y hereditarios de la EM
- Nº 9 EM y sus cuidados
- Nº 10 Dolor y EM
- Nº 11 Células madre y remielinización en la EM
- Nº 12 La espasticidad en la EM

Agradecimientos

La FIEM (MSIF) desearía dar las gracias a Merck Serono por su generosa subvención ilimitada, que hace posible la producción de **MS in focus**.



En Merck Serono, división de Merck KGaA, somos especialistas en prescripciones farmacéuticas innovadoras con productos disponibles en más de 150 países de todo el mundo. Hemos luchado activamente contra la EM durante más de una década. A través de la farmacogenómica,

investigamos para entender la base genética de la EM. Merck Serono tiene un dilatado compromiso con los pacientes de EM a través de constantes esfuerzos de investigación y descubrimientos mientras buscamos nuevas terapias y esperamos hallar la cura de la EM algún día.