

esclerosis
em
múltiple

1

ASPECTOS FISIOLÓGICOS

El temblor



FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA
CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FELEM)

El copyright de esta publicación pertenece a la Asociación Británica de Esclerosis Múltiple. © UK MS Society, 372 Edgware Road, London NW2 6ND, UK. Used with permission.

La Esclerosis Múltiple es un “camaleón” de la Neurología: puede originar multitud de síntomas. Además no existen claves, tratamientos ni estrategias comunes que puedan beneficiar absolutamente a todos los afectados de EM. Esto ocurre cuando se afronta otro de los síntomas que preocupan a los afectados de EM y quizá uno de los más desagradables: el temblor. La solución más apropiada viene ligada a la persona misma, a su estilo de vida, a su fuerza de voluntad y a su caso concreto de EM.

Una estrecha colaboración con los profesionales de la salud y de la rehabilitación que le atiendan (médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, ortopedas, etc), posturas y soportes adecuados, una continua búsqueda personal por encontrar soluciones para manejar mejor este síntoma, técnicas y equipamiento apropiados, ejercicio, fármacos y una gran dosis de paciencia, son algunas de las ideas y recursos que pueden resultar de gran ayuda para conseguir mayor seguridad e independencia.

Es preciso perseverar; “aprender a vivir con temblor es un proceso continuo”.

Dr. Xavier Montalbán
Director de la Unidad de Neuroinmunología Clínica
Hospital General Vall d'Hebron

Temblor y EM

Índice

- 1. Introducción**
- 2. ¿Qué es el temblor?**
- 3. ¿Cuáles son las causas del temblor?**
- 4. Efectos del temblor**
- 5. Control activo**

Abordaje activo

Rehabilitación

Postura y equilibrio

Posición sentada y apoyo

Ejercicio

Técnicas y equipamiento

Consejo y apoyo

Conseguir ayuda en casa

Tratamiento médico

Cirugía

Nota sobre terapias complementarias

- 6. Investigación sobre temblor y EM**

1. Introducción

Casi tres cuartas partes de los afectados por EM tienen temblor. Este síntoma puede afectar a las personas de distintas maneras. En algunos es tan leve que nadie más lo nota, mientras que en otros puede ser más pronunciado (causando –por ejemplo- el derramamiento de una copa llena o afectando a la escritura). Para un pequeño porcentaje de personas resulta más severo, dificultando tareas tan básicas como vestirse o comer. De cualquier forma, el temblor puede ser frustrante, puede causar vergüenza y resulta agotador convivir con él.

Aunque el temblor es uno de los síntomas de la EM más difíciles de manejar, existen procedimientos que alivian los problemas que ocasiona. La rehabilitación, los tratamientos farmacológicos, y -en algunos casos- la cirugía, han tenido buenos resultados en algunos afectados.

No existe un único tratamiento válido, sino que es recomendable tomar el tiempo necesario y perseverar hasta a dar con lo más beneficioso.

2. ¿Qué es el temblor?

El temblor podría ser descrito como un conjunto de movimientos vacilantes o de sacudida que no se pueden controlar voluntariamente.

Temblor de intención

En mucha gente con EM, el temblor aparece en el momento de querer hacer o alcanzar algo. Para frustración del individuo, el temblor del brazo o de la mano se hace más intenso cuanto más cerca del objeto se está llegando. Este temblor es el más común en la EM y puede dificultar actividades como afeitarse, comer, vestirse, escribir...).

Temblor postural

En otros casos el temblor se produce al sentarse o al levantarse, mientras los músculos intentan que el cuerpo no se mueva, luchando contra la gravedad.

En la EM ninguno de estos tipos de temblor está presente cuando la persona está tumbada o durmiendo, es decir, cuando los músculos están completamente relajados.

El temblor de intención y el postural son las dos formas más comunes de temblor en EM, pero existen otros temblores individuales mucho más difíciles de clasificar. A menudo, se experimenta temblor al mismo tiempo que se producen otras dificultades de movimiento, tales como debilidad muscular y problemas de coordinación. El término médico para la coordinación reducida es **ataxia** (esta palabra se utiliza frecuentemente en lugar de "temblor").

El temblor puede manifestarse a través de pequeños movimientos de sacudida (temblor fino) o de grandes movimientos (temblor grueso). Aunque lo normal es que sea rítmico y de atrás a adelante, también puede ser irregular e impredecible.

No todos los temblores están relacionados con la EM. La cafeína, el alcohol, el estrés, la debilidad muscular, los problemas posturales, algunos medicamentos y otras enfermedades neurológicas pueden provocar temblor.

3. ¿Qué causa el temblor?

Los temblores de la EM suelen estar causados por la desmielinización en un área del cerebro llamado cerebelo y los nervios que salen o llegan a él.

El cerebelo es la parte del cerebro que controla el equilibrio y la coordinación, "suavizando" los movimientos de las extremidades, el habla y los ojos. El temblor puede ser también producido por la desmielinización en otras áreas del cerebro: el tálamo y los ganglios basales.

Algunas personas pueden experimentar temblor durante los brotes y -como ocurre con otros síntomas- se amortiguan cuando el brote remite. De cualquier modo, suele quedar cierto nivel de temblor después del brote; incluso cuando la recuperación ha sido casi total, a veces el temblor permanece visible porque está asociado a movimientos muy precisos necesarios a la hora de alcanzar y coger objetos.

4. Efectos del temblor

Las personas tienden a padecer temblor en las manos o brazos, pero este síntoma también puede afectar a las piernas, tronco o cabeza. Algunas personas con temblor pueden tener también problemas para hablar con claridad y dificultades en la coordinación del movimiento ocular.

Vivir con un temblor persistente puede resultar agotador, ya que los continuos movimientos causados por el temblor gastan energía de la misma manera que los movimientos voluntarios.

Si el temblor es severo, puede tener un impacto significativo en las habilidades y en la independencia y, como consecuencia, puede causar también sentimientos de vergüenza e inseguridad.

5. Control activo

Abordaje activo

Aprender a vivir con temblor es un proceso continuo.

Seguramente necesitará probar diferentes formas de abordar el problema en distintos momentos y a medida que vayan cambiando las necesidades. Tiene que estar preparado/a para experimentar y trabajar junto con los profesionales involucrados en su atención. Puede llevar tiempo encontrar algo que funcione: busque, encuentre y prepárese para ser persistente.

Rehabilitación

La rehabilitación integral combina todas las áreas de intervención (enfermería, fisioterapia, terapia ocupacional y otras disciplinas) de manera multidisciplinar y holística, en beneficio del afectado/a.

A muchas personas con temblor, la rehabilitación les puede ayudar en las actividades de la vida diaria logrando la máxima independencia posible.

Postura y equilibrio

El modo en el que usted se levanta o se sienta (la postura) afecta a los movimientos que realiza, a los músculos que utiliza para cada actividad y, por lo tanto, a las tareas que puede llevar a cabo. Un fisioterapeuta puede ayudarle a desarrollar posturas estables y controladas, tanto al levantarse como al sentarse.

Permanecer erguido contribuirá a mantener el equilibrio, alineando los músculos de modo que éstos trabajen juntos eficazmente. Si utiliza silla de ruedas, un fisioterapeuta puede ayudarle a mantenerse de pie mediante equipos que desarrollan un mejor control postural.

Sedestación y apoyo

Disponer de un buen apoyo para la espalda y el tronco es muy importante tanto en sillones como en sillas de ruedas. Las sillas demasiado grandes causarán tensión muscular. Los apoyabrazos demasiado altos pueden perjudicar el funcionamiento de los hombros y dificultarán la coordinación de movimientos.

Un soporte adecuado puede relajar los músculos y calmar el temblor.

Ejercicio

Cualquiera que sea el nivel de discapacidad y de fatiga, es importante mantener cierto nivel de ejercicio.

Un programa de ejercicios específico puede sacar el mayor partido de la movilidad de ciertos músculos. El fisioterapeuta puede elaborar un programa de ejercicios para ser realizados en casa o en el gimnasio. Por otra parte, el terapeuta ocupacional puede enseñarle a llevar a cabo las tareas funcionales del día a día, de manera que el cuerpo esté siempre derecho y lo más equilibrado posible.

Técnicas y equipamiento

Los terapeutas ocupacionales pueden aconsejar sobre las ayudas o utensilios más apropiados en cada caso. Esta es sólo una muestra de los recursos que podemos utilizar:

- Encuentre sus propias soluciones a distintas situaciones (ej: apoyar firmemente los codos en la mesa para poder comer).
- Cuente con la ayuda de un terapeuta ocupacional. Puede sugerirle otras formas prácticas para manejar y minimizar el esfuerzo a realizar. La solución puede incluir aprender a realizar la actividad de forma distinta, cambiar el equipo o utensilios que usa y realizar cambios en tu entorno. Este profesional también puede enseñarle a identificar y evitar situaciones que empeoren el temblor (como el calor y el estrés).
- Use ropa que no tenga botones y cremalleras difíciles de manejar.
- Existe una amplia gama de utensilios que pueden resultar de gran ayuda (una taza con dos asas, superficies antideslizantes, determinados aparatos eléctricos de cocina...).
- Se pueden llevar muñequeras con peso o cuberterías con sobrepeso, lo cual aminora el temblor y puede ser una solución temporal para mucha gente. En cualquier caso, la solución de los pesos no suele durar, ya que puede provocar problemas de fatiga.

- Para escribir se puede recurrir a entablillarse el brazo para inmovilizarlo, usar plantillas de plástico, o servirse de un software de reconocimiento de voz si se desea escribir en el ordenador.

Consejo y apoyo

En un mundo en el que la gente se preocupa tanto por su imagen, puede ser muy difícil vivir con temblor. El bienestar general de la persona, el trabajo y la vida social, pueden verse afectados directamente.

Tenga la sensación que tenga (y pueden ser distintas cosas en momentos diferentes) no tiene porqué afrontarlo solo. Si necesita consejo o ayuda para afrontar el temblor, puede hablar con profesionales de la salud como la enfermera de EM, el neurólogo, el médico de cabecera, el fisioterapeuta, el terapeuta ocupacional y la enfermera del ambulatorio. Si fuera necesario, estos especialistas podrían derivarle a otros expertos (logopedas, psicólogos, ortopedas...).

La atención suele ser mejor cuando los profesionales de la salud trabajan juntos como parte de un equipo multidisciplinar en un programa determinado.

Hay gente a la que le ayuda hablar con otras personas con EM. También puede recurrir a la organización de EM local para conocer qué actividades realizan y los servicios que ofrecen.

Conseguir ayuda en casa

Si necesita ayuda para desenvolverse en casa, puede conseguir asistencia domiciliaria a través de su centro de Servicios Sociales. Allí, después de hacerle una valoración, le asignarán unos cuidadores/as que irán a su casa un número determinado de horas a la semana para echarle una mano con tareas como la limpieza de la casa, etc.

Tratamiento médico

No hay una medicación específica para tratar el temblor en la EM. Aun así, hay personas que han encontrado una mejoría con medicamentos indicados para otras enfermedades. Muy pocos de estos medicamentos se han evaluado mediante estudios y ensayos para ver sus efectos en la EM, y ninguno se ha probado en ensayos clínicos para tratar el temblor en la EM a largo plazo.

La decisión de probar algún medicamento para el temblor dependerá de la magnitud de su temblor, del impacto que provoca en usted y en sus cuidadores, y de los efectos secundarios que produzca. Algunas personas obtienen poco -o ningún- beneficio, otras responden a un medicamento, y otras a la combinación de varios; por este motivo se puede considerar un proceso de "ensayo y error".

Cuando el temblor está unido a un brote, se utilizan los corticoides para acortar la duración del brote. Sin embargo, los corticoides no tienen ningún efecto ni en el temblor en sí mismo, ni en la progresión de la EM.

Cirugía

Para algunas personas con temblor severo, la cirugía puede ofrecer una oportunidad para mejorar la calidad de vida. Esta alternativa se considera únicamente cuando las demás opciones no son efectivas y sólo es adecuada para algunas personas. La cirugía para mejorar el temblor en la EM no está muy desarrollada; hay muy pocos centros que la lleven a cabo y aún queda mucho por investigar en este sentido.

Existen dos tipos de cirugía para afrontar el temblor en la EM: la talamotomía y la estimulación del tálamo (también denominada estimulación profunda del cerebro). Estas intervenciones son muy complejas, conllevan riesgos muy serios y sus resultados no son siempre permanentes.

Se continúa trabajando en refinar las técnicas quirúrgicas para afrontar con éxito el temblor en la EM.

Una nota sobre terapias complementarias

Las terapias complementarias incluyen una impresionante gama de opciones: acupuntura, aromaterapia, herboristería, homeopatía... A algunas personas estas terapias les hace encontrarse mejor; a otras no les supone ninguna diferencia.

La mayoría de estas terapias no perjudican pero -al igual que los tratamientos médicos- existen riesgos y efectos secundarios asociados. Además, pueden interferir con la medicación de manera adversa; lo "natural" no significa que sea "benigno".

Si está considerando alguna terapia complementaria, primero debería informarse bien y consultarlo con su neurólogo o médico de cabecera.

6. Investigación sobre temblor y EM

Las investigaciones actuales podrían proporcionar información relevante en el desarrollo de los tratamientos para el temblor.

Seis pequeños ensayos realizados en los últimos años han informado de un posible efecto positivo del cannabis en algunos síntomas de la EM, entre los que se encuentran el temblor, la espasticidad, los espasmos y la incontinencia. De cualquier forma, es importante no sobreinterpretar estos resultados, ya que los ensayos fueron demasiado pequeños.

Como hemos mencionando anteriormente, se ha mostrado mucho interés en relación al papel de la cirugía para el tratamiento del temblor en la EM. La investigación actual tiene dos objetivos principales: identificar la parte del cerebro de mayor relevancia a la hora de intervenir quirúrgicamente y encontrar el mejor método para reconocer qué personas se podrían beneficiar de la cirugía.

Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM)

Ponzano, 53. 28003 Madrid

Tel.: +34 91 441 01 59 +34 91 399 24 92

Fax: +34 91 451 40 79

www.esclerosismultiple.com