

MS *in focus*

Número 12 • 2008

● La espasticidad en EM



multiple sclerosis
international federation

Junta editorial

Federación Internacional de la Esclerosis Múltiple (MSIF - Multiple Sclerosis International Federation)

MSIF lidera todo el movimiento de EM en todo el mundo, estimulando la investigación para la comprensión y el tratamiento de la EM y mejorando la calidad de vida de las personas afectadas por la EM. Al hacerse cargo de esta misión, MSIF utiliza su colaboración única con asociaciones nacionales de EM, profesionales de la salud y la comunidad científica internacional.

Nuestros objetivos son:

- Apoyar la creación y el desarrollo de asociaciones nacionales de EM efectivas
- Comunicar el conocimiento, la experiencia y la información sobre la EM
- Apoyar y defender en todo el mundo la comunidad internacional de EM
- Estimular la investigación para el conocimiento y el tratamiento y la curación de la EM. Visite nuestro sitio Web en www.msif.org

Diseño y producción

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, BA, Máster en Ciencias, Departamento de investigación social y sanitaria, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova (Italia).

Editora administrativa Melanie Hook, BA, PgDip, Apoyo jurídico y gestora de comunicaciones, MSIF (Federación Internacional de Esclerosis Múltiple) / Lucy Summers, BA, MRRP, Gestora de publicaciones, MSIF (Federación Internacional de Esclerosis Múltiple).

Editora auxiliar, Silvia Traversa, MA (master en letras), Coordinadora de proyectos, Departamento de investigación social y sanitaria, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova (Italia).

Miembro de la Junta del Consejo Internacional científico-médico Chris Polman, MD, PhD, Profesor de Neurología, Free University Medical Centre, Amsterdam, Países Bajos.

Miembros de la Junta editorial

Nancy Holland, EdD (doctora en educación), RN (enfermera colegiada), MSCN (master en enfermería), vicepresidenta, Centro de programas clínicos, Asociación Nacional de Esclerosis Múltiple de EE.UU.

Martha King, vicepresidenta asociada de Periodical Publications (Publicaciones periódicas), Asociación Nacional de Esclerosis Múltiple de EE.UU.

Elizabeth McDonald, MBBS (licenciada en medicina y cirugía), FAFRM, RACP (Real Colegio Australiano de Médicos), directora médica, Asociación de EM de Australia.

Nicole Murlasit, editora jefe de la revista Neue Horizonte (Nuevos horizontes), Asociación de EM de Austria, Austria.

Izabela Odrobińska, vicepresidenta, Asociación de EM de Polonia, Polonia.

Dorothea Pfohl, RN (enfermera colegiada), BS, MSCN (master en enfermería), Enfermera especializada en EM, Coordinadora clínica, Centro Exhaustivo de EM del Departamento de Neurología en la University of Pennsylvania Health System, EE.UU.

Paul Van Asch, jefe de Fisioterapia, Centro nacional de EM, Melsbroek (Bélgica)

Nicki Ward-Abel, profesora universitaria especialista en EM, Birmingham City University, Birmingham, Reino Unido.

Carta de la editora



La espasticidad es un síntoma relacionado con la EM insuficientemente reconocido pero sumamente común. Se estima que hasta un 85 por ciento de las personas con EM sufren espasticidad en algún grado. La espasticidad puede ser un síntoma de debilitación, que perjudica la participación de la persona en la vida familiar, en el trabajo, en su interacción social y sus relaciones íntimas. También puede afectar a la autonomía de la persona y su propia imagen. Una espasticidad tratada de modo ineficaz puede llevar a serias complicaciones a largo plazo y puede hacer más difícil el tratar otros síntomas.

A razón de estas importantes complicaciones, una evaluación temprana y el tratamiento por profesionales clínicos con conocimientos específicos de la espasticidad resultan cruciales. Una evaluación exhaustiva de la espasticidad incluye no sólo una evaluación de los cambios físicos asociados con el síntoma, sino que requiere además de una comprensión del estilo de vida de la persona, sus estrategias, expectativas y objetivos personales.

Los tratamientos farmacológicos y otras opciones de tratamiento de la espasticidad pueden ser efectivos para muchas personas. Por otro lado, algunos medicamentos pueden provocar efectos secundarios que impidan su empleo en otras. Cuando la medicación oral no consigue tratar con éxito la espasticidad, podrán considerarse otras posibles estrategias, como la cirugía. Afortunadamente existen diferentes opciones disponibles que la persona con EM, su familia y el equipo sanitario podrán evaluar conjuntamente.

Un tema importante en este número de MS in focus es el enfoque interdisciplinario de la evaluación, el establecimiento de objetivos y el tratamiento de la espasticidad. Los colaboradores representan una variedad de sectores profesionales, tales como enfermería, medicina, rehabilitación y la investigación. Esta combinación de pericia proporciona una visión exhaustiva de la espasticidad en un lenguaje accesible, tanto para los profesionales de la salud como para las personas afectadas de EM.

Estaré encantada de recibir sus comentarios.

Michele Messmer Uccelli, editora

Contents

Introducción a la EM y la espasticidad	4
¿Qué es la espasticidad y qué la causa?	6
Evaluación y medición de la espasticidad	9
Tratamiento de la espasticidad	12
Rehabilitación de la espasticidad	15
Los cannabinoides y la espasticidad	19
Respuesta a sus preguntas	21
Entrevista: Giulio Adamo, Génova, Italia	22
Resultados de la encuesta en línea sobre la espasticidad	24
Reseñas	25

El próximo número de MS in focus estará dedicado a la ataxia y el temblor. Envíen sus preguntas y cartas a michele@aism.it o a la atención de Michele Messmer Uccelli a la Asociación italiana de EM, Via Operai 40, Génova, 16149 (Italia).

Declaración editorial

El contenido de *MS in focus* se basa en el conocimiento y la experiencia profesionales. Los editores y los autores desean ofrecer información pertinente y actualizada. Los puntos de vista y las opiniones expresadas pueden no coincidir con los de MSIF. La información que aporta *MS in focus* no debe considerarse como sustitutiva del consejo, la prescripción o las recomendaciones de un médico u otro profesional sanitario. Si desea obtener información específica y personalizada, consulte a su profesional sanitario. La MSIF no aprueba, avala ni recomienda productos o servicios específicos, pero ofrece información para ayudar a las personas a que tomen sus propias decisiones.

Introducción a la EM y la espasticidad

Francois Bethoux, MD, Centro Mellen para el Tratamiento y la Investigación de la EM, Cleveland Clinic, Cleveland, Ohio, EE.UU.

La espasticidad, que se refiere principalmente a la sensación de rigidez muscular y a espasmos musculares involuntarios, es una consecuencia bien definida de la EM. Puede ser identificada y evaluada en su mayor parte sobre la base de los síntomas referidos y los resultados de los exámenes clínicos y sin tests sofisticados, y existen diferentes opciones de tratamiento eficaces. Aún así, y aunque en 2003 el Consortium of MS Centres (Consortio de Centros de EM) publicara indicaciones clínicas prácticas para tratar la espasticidad en la EM, la espasticidad sigue reconociéndose demasiado poco y a menudo no está especialmente dirigida a personas con EM. Existen datos publicados que demuestran que la espasticidad aparece frecuentemente en personas con EM. En un amplio estudio de más de 30.000 personas, realizado por el Consorcio Norteamericano de Esclerosis Múltiple (North American Consortium of Multiple Sclerosis (NARCOMS) Registry), el 84 por ciento de las personas encuestadas informaron de que tenían espasticidad. El sexo varón, una edad avanzada y una mayor duración de la enfermedad son aspectos que se asocian con una mayor gravedad de la espasticidad. El grado de espasticidad también está correlacionado con el grado de discapacidad en relación con la EM.

La calidad de vida puede verse afectada por síntomas molestos y las limitaciones funcionales, y una espasticidad severa puede llevar incluso a complicaciones médicas tales como un resquebrajamiento de la piel o contracturas, donde

una extremidad puede quedar inmovilizada en una posición. Todos estos elementos subrayan la necesidad de reconocer y dirigirse a la espasticidad y sus consecuencias. Aún así, la espasticidad resulta a veces difícil de identificar entre otros síntomas. Por ejemplo, una sensación de rigidez en las piernas puede ser un resultado de la espasticidad, pero también de sensaciones anormales o de la debilidad asociada a la EM. Además, la presentación y la gravedad de la espasticidad varían ampliamente entre las personas con EM, e incluso en la misma persona a lo largo del tiempo. Como consecuencia de esta fluctuación y evolución constante de la espasticidad,

Con respecto al tratamiento de la espasticidad, pueden y deben aplicarse los mismos principios que en el tratamiento de la EM en general:

cualquier tratamiento o plan de rehabilitación deberá ajustarse a las diferentes etapas, únicas para cada individuo, así como ajustarse a otros fenómenos relacionados con la EM.

En muchos casos algunas intervenciones iniciales, como estiramientos, ejercicios y rehabilitación, pueden ser de ayuda. Además pueden aumentar la eficacia de otras intervenciones como la medicación, especialmente si se busca una mejora funcional. La medicación también puede ser útil y normalmente es segura, aunque debe optimizarse la dosificación y la duración a fin de minimizar los posibles efectos secundarios.

Las personas con EM y los profesionales de la salud a veces no se resuelven a considerar tratamientos



Los ejercicios en una piscina pueden formar parte del programa de rehabilitación.

más invasivos tales como inyecciones locales y la terapia con baclofeno vía intratecal (ITB, una bomba de infusión subcutánea, véase página 15), aunque pueden ser muy eficaces y bien toleradas. Siempre que sea posible, una remisión a una clínica especializada en la espasticidad y con experiencia en el empleo de estas terapias incrementará las posibilidades de obtener resultados positivos.

En resumen, y con respecto al tratamiento de la espasticidad, pueden y deben aplicarse los mismos principios que en el tratamiento de la EM en general: información y educación, detección temprana, evaluación minuciosa, planificación cuidadosa del tratamiento y el establecimiento de objetivos y la supervisión a lo largo del tiempo. Y nunca debemos olvidar que, en algunos casos, deberá conservarse

como mínimo alguna espasticidad a fin de evitar una pérdida de funciones – para algunos individuos un grado de espasticidad sirve de muleta funcional y les ayuda a andar o realizar otras actividades físicas. Una de las claves para mejorar el tratamiento global de la espasticidad es la de informar del síntoma y su tratamiento a las personas que sufren de EM, los cuidadores y los profesionales de la salud. Este es el propósito de este número de MS in focus. Después de ofrecer un resumen de qué es la espasticidad y cómo se produce, este número de MS in focus examinará los métodos utilizados para evaluar las consecuencias de la espasticidad, y presentará varias opciones de tratamiento y sus respectivos resultados. Esperamos que nuestros lectores se animen a buscar información más detallada o a pedir consejos sobre este problema.

¿Qué es la espasticidad y qué la causa?

Brian Hutchinson, Fisioterapeuta, Máster en Ciencias, CEO de The Heuga Center for Multiple Sclerosis, Edwards, Colorado, EE.UU.

Introducción

La espasticidad es un síntoma que comúnmente experimentan aquellos individuos que tienen daños en su sistema nervioso central, tales como lesiones en la médula espinal, derrames cerebrales, lesión cerrada de la cabeza, parálisis cerebral y EM. En un estudio realizado en 2001 del Consorcio Norteamericano de Investigación (North American Research Consortium) sobre la EM (NARCOMS), aproximadamente el 85 por ciento de las personas afectadas por la EM han informado haber experimentado espasticidad en algún momento. La espasticidad se define normalmente como ser “dependiente de la velocidad”, lo que significa que al aplicar un estiramiento rápido a un músculo, aumenta la resistencia. Para las personas con una espasticidad relacionada con la EM, esto significa una rigidez o tensión incrementada en sus músculos, lo que a menudo afecta negativamente la capacidad de movimiento.

Pueden o pueden no experimentar otros componentes del tono muscular anormal, como espasmos.

El mayor reto a la hora de tratar la espasticidad es determinar cual es el grado óptimo de tono muscular para un individuo. En algunos casos un tono muscular acentuado puede ayudar al movimiento, pero más comúnmente afecta negativamente la capacidad de movimiento normal del individuo.

Visión de la mecánica interior

En la EM, la espasticidad se debe a una interrupción de la conducción nerviosa, causada por una lesión del cerebro o de la médula espinal. Puede presentarse en cualquier estadio de la enfermedad (aparición temprana o tardía) y los síntomas pueden variar de leves a graves.

La espasticidad aparece como resultado de un desequilibrio entre las señales excitativas e inhibitoras del cerebro y/o la médula espinal. Las señales excitativas envían mensajes a otras neuronas, disparándolas a la acción, mientras que las señales inhibitoras detienen este disparo y suprimen una respuesta, como impedir que una vejiga llena se vacíe espontáneamente. La principal teoría es que

Un equipo interdisciplinario puede identificar mejor los objetivos y realizar los ajustes necesarios para conseguir que el tratamiento de la espasticidad resulte óptimo.

existe una interrupción de las señales inhibitoras a lo largo de la médula espinal y el cerebro, lo que ocasiona una mayor excitación y por lo tanto un desequilibrio.

Las vías nerviosas que conectan el cerebro y la médula espinal están hechas de neuronas motoras superiores. Las vías entre la médula espinal y los músculos están hechas de neuronas motoras inferiores. La espasticidad es una consecuencia de un “síndrome de neuronas motoras superiores” (“upper motor neuron (UMN) syndrome”). La interrupción de las señales, causada por lesiones de ES, significa que las neuronas motoras superiores ya no pueden regular los mensajes enviados a las

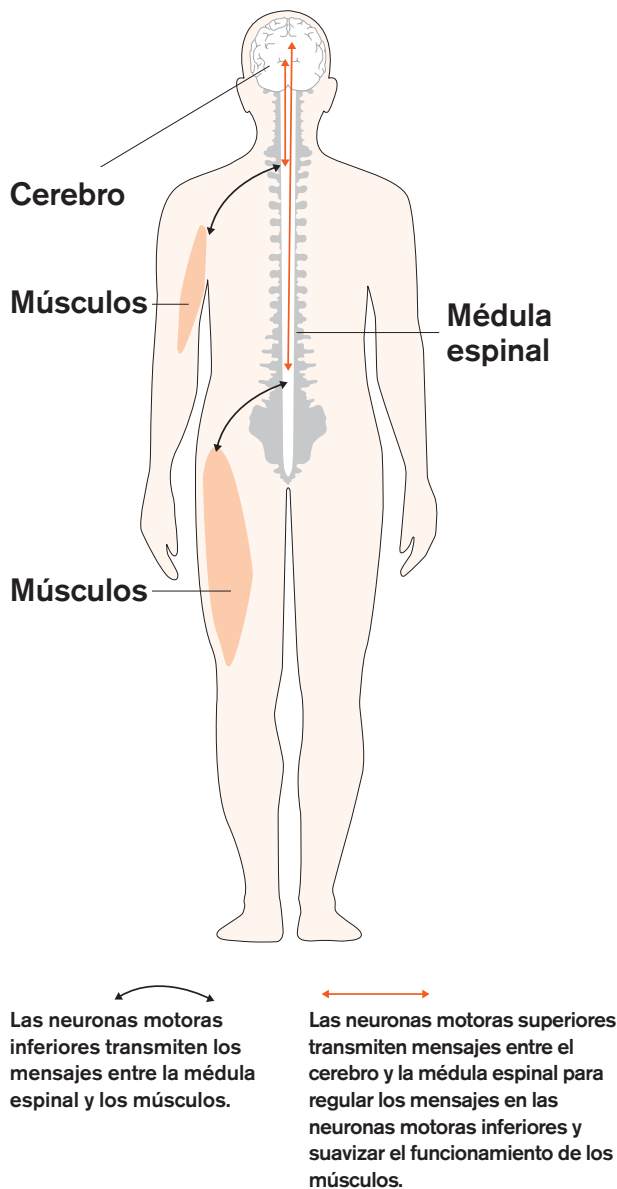


Image: copyright MS Society UK, 2006

Los mensajes que controlan nuestros músculos.

neuronas motoras inferiores. Como consecuencia, las neuronas motoras inferiores se pueden volver sobreactivas y hipersensibles, causando rigidez o espasmos en los músculos.

Otros síntomas comunes vistos en relación con el síndrome UMN incluyen: reflejos profundos de los tendones o hiperreflexia, tales como reflejos sobreactivos o sobre-receptores, disminución de la fuerza, la coordinación y el control motor e incluso la aparición de reflejos primitivos, que son acciones reflejo que comúnmente se ven en bebés (tales como el reflejo succionador, cuando los bebés chupan cualquier cosa que toque su boca) pero que no suelen continuar en la edad adulta.

Además de la espasticidad deberán considerarse otros aspectos del tono muscular anormal. Puede incluir trastornos del movimiento tales como la distonía muscular, que conlleva contracciones musculares involuntarias que hacen que el afectado se retuerza, haga movimientos repetitivos o fuerce el cuerpo a adoptar posturas inusuales. También puede incluir componentes no neuronales, como cambios en el tejido muscular o el tejido conjuntivo.

El mayor reto a la hora de tratar la espasticidad es determinar cual es el grado óptimo de tono muscular para un individuo.

Un ejemplo sería una contractura, como un encogimiento del tejido muscular o conjuntivo, que consecuentemente altera la capacidad de estiramiento del músculo. A la hora de desarrollar un plan de tratamiento, será importante determinar todos los aspectos de un tono muscular anormal, dado que la causa ayudará a encauzar el tratamiento.

Consecuencias de la espasticidad

La espasticidad afecta funciones corporales, como las identificadas por la International Classification of Function. Puede provocar limitaciones de actividad y restricciones en la participación, principalmente por su efecto en cuanto al movimiento funcional.

Algunas de las consecuencias perjudiciales asociadas con la espasticidad son:

- interferencia con la movilidad, capacidad de ejercicio y una amplitud de movimiento de las articulaciones
- repercusiones negativas con respecto a la resistencia y el gasto energético
- interferencia con las actividades de la vida cotidiana
- incomodidad o dolor
- alteraciones del sueño
- mayor dificultad para los cuidadores (por ejemplo, con traslados o la higiene).

Estos factores pueden contribuir a una menor independencia y una menor calidad de vida, y pueden



La espasticidad puede interferir en las tareas de jardinería, el ejercicio y la realización de actividades de la vida cotidiana.

afectar a la función de esta persona dentro de una familia, como la función de padre.

La espasticidad puede variar según las influencias exteriores. Así, unas temperaturas altas pueden provocar una reducción de la espasticidad en personas con EM, mientras que infecciones y exacerbaciones pueden provocar un aumento importante de la espasticidad. Si se presentan cambios drásticos en la espasticidad, será importante que la persona reciba tratamiento, pero primero deberá determinarse la causa de estos cambios. Si los cambios se deben a una infección, resultará crucial tratar primero esta infección. Lo mismo será válido para el resquebrajamiento de la piel o una exacerbación de la EM. Cualquier aumento residual que aparezca después de tratar la “causa” deberá tratarse entonces a través de una evaluación adicional y un tratamiento de la espasticidad.

Tratamiento de la espasticidad

Resulta sumamente importante enfocar el tratamiento de la espasticidad desde un concepto interdisciplinario de equipo (neurólogo, enfermera, médico especializado en rehabilitación y otros especialistas en rehabilitación), incluyendo la persona con espasticidad y sus cuidadores. Un equipo interdisciplinario puede identificar mejor los objetivos y realizar los ajustes necesarios para conseguir que el tratamiento de la espasticidad resulte óptimo.

Los objetivos del tratamiento de la espasticidad deberán orientarse hacia la mejora de la función y un aumento del confort, y deberá supervisarse minuciosamente la respuesta individual a las intervenciones –tales como la medicación, la rehabilitación o la cirugía. Mediante la supervisión detallada y la implicación de un equipo interdisciplinario se podrán realizar los ajustes de acuerdo con los cambios en la espasticidad y los cambios funcionales. Se podrá aumentar o reducir la medicación, recomendar una instalación de adaptación adecuada y proporcionar una formación, y se podrán estudiar otras intervenciones.

En el tratamiento de la espasticidad es importante enfocar objetivos en el tratamiento, y no necesariamente en la eliminación de la espasticidad, dado que algunos individuos utilizan su espasticidad para ayudarse en sus movimientos funcionales. Además, en el caso de los individuos con movimiento restringido, la espasticidad puede ayudar a estimular la circulación al mantener las contracciones musculares, que a su vez pueden estimular a que la sangre vuelva a su corazón.

Conclusión

Las personas con EM pueden experimentar muchos síntomas diferentes a lo largo de la enfermedad, y la espasticidad es uno de los más comunes. Aún así, la espasticidad es un síntoma que puede tratarse a fin de reducir sus efectos adversos en el funcionamiento global. Puede resultar muy eficaz emplear un enfoque de equipo para conseguir una identificación correcta, establecer objetivos y planificar las intervenciones más adecuadas.

Evaluación y medición de la espasticidad

Louise Jarrett, MND Network Coordinator,
Plymouth NHS, Devon, Reino Unido

La espasticidad, descrita como rigidez involuntaria del músculo, es uno de los múltiples síntomas agrupados bajo el título de síndrome neuronal motor superior. A menudo, las personas con espasticidad también tienen espasmos y debilidad muscular. Describen sus extremidades o tronco afectados como rígidos o difíciles de mover, y lo asocian a una sensación de “estiramiento” o de “sacudida” que pueden resultar dolorosas.

La intensidad de los síntomas varía de una persona a otra, día a día, de una hora a otra, y puede afectar a muchas de las actividades cotidianas. Así, por ejemplo, puede afectar a actividades físicas tales como caminar, traslados (movimiento de pasar de estar sentado a estar de pie), la actividad sexual, lavarse, vestirse y recoger objetos. La seguridad de la persona también puede verse comprometida por espasmos o malas posiciones persistentes al estar sentada o tumbada. La presencia progresiva de la espasticidad y los espasmos se puede describir como dolorosa, molesta, agotadora o embarazosa y puede tener un impacto emocional en el humor, la autoimagen o la motivación.

“A todas horas siento mis músculos rígidos, cualquier movimiento es como impulsarse a través de almíbar.”
(Marion, que sufre de EM y espasticidad)

Aún así, es importante recordar que la espasticidad no siempre es perjudicial. Algunas personas son capaces de estar de pie, moverse o caminar sobre sus extremidades inferiores gracias a la espasticidad o los espasmos extensores. Además, a algunos individuos les gusta ver y sentir el movimiento que les proporciona un espasmo sin dolor.

Desgraciadamente, una espasticidad mal tratada puede tener como resultado una disminución muscular y el desarrollo de contracturas de los tendones y los tejidos blandos, como cuando una extremidad queda rígida en una posición. Una vez han aparecido, las contracturas son difíciles de tratar y pueden tener implicaciones funcionales más importantes, especialmente la de conservar la integridad de la piel, la higiene personal y las posturas que adopte la persona. Las contracturas y los espasmos pueden llevar a desarrollar llagas por presión, que a su vez pueden aumentar la gravedad de los espasmos y la espasticidad.

La espasticidad en la EM puede aparecer en cualquier momento, y su tratamiento deberá reflejar las necesidades cambiantes de las personas a lo largo del tiempo.

La espasticidad y sus síntomas asociados en la EM pueden aparecer en cualquier momento, y su tratamiento deberá reflejar las necesidades cambiantes de las personas a lo largo del tiempo. Esta variabilidad en cuanto a la aparición y las expectativas individuales hacen que el tratamiento de la espasticidad sea todo un reto. El tratamiento deberá tener como objetivo mantener el equilibrio entre conservar las funciones y, al mismo tiempo, minimizar los efectos de debilidad, dolor y otros síntomas.

¿Cuál es el propósito de evaluar y medir la espasticidad?

Cada experiencia de espasticidad y espasmos es única. Para apreciar el impacto que tiene en el estilo de vida de cada persona, los profesionales de la salud necesitan dedicarse a un proceso de evaluación

No existe una única herramienta que mida la espasticidad de forma adecuada.

detallada. La información obtenida también indicará la selección apropiada y oportuna de los diferentes tratamientos.

¿Qué implica la evaluación?

El proceso de evaluación implica dos fases integradas: por un lado se analizan la historia de la persona, sus estrategias actuales, sus expectativas y planes futuros de estilo de vida; por otro lado se realiza una evaluación física de los movimientos activos y pasivos, incluyendo los métodos de medición de los resultados. Estas fases evolucionarán constantemente mientras el profesional de la salud y la persona con espasticidad trabajen juntos.

Prestar atención a la terminología

Deberá aclararse siempre la terminología entre los profesionales de la salud y los individuos afectados por la espasticidad a fin de evitar confusiones y malinterpretaciones de los síntomas. Por ejemplo, una persona puede decir que siente "pesadez" en sus extremidades, pero esta afirmación podría referirse a una debilidad o a una rigidez, por lo que deberá explicarse con más detalle.

Medidas específicas para la espasticidad

Existe abundante literatura sobre escalas de medición relacionadas con la espasticidad. Éstas han sido revisadas recientemente y se ajustan a las siguientes tres categorías: clínicas, biomecánicas y neurofisiológicas.

Estas revisiones han establecido que no existe una herramienta que mida la espasticidad de forma adecuada. En la práctica a menudo se requiere una serie de mediciones (figura 1) para reflejar los diferentes aspectos de la espasticidad.

La finalidad de las mediciones

El objetivo de medir la espasticidad es comparar el grado de espasticidad, los espasmos y el dolor de una persona a lo largo del tiempo o antes o después de un tratamiento, como un programa de estiramiento o una medicación concreta. En el caso de estudios con

fármacos por vía intratecal, las mediciones pueden guiar a la persona afectada de EM, a su familia y al equipo sanitario en cuanto a apreciar el posible impacto si se continúa con un tratamiento por vía intratecal.

¿Qué se siente al ser medido?

Durante la medición, el profesional sanitario se concentra en el grado en el que puede mover las extremidades de la persona y en lo que siente esa persona.

Piden a la persona que se centre en su problema principal, y en qué podría mejorar su estilo de vida actual. Entre los "medidores", se comparten puntuaciones numéricas, utilizando por ejemplo la puntuación de Ashworth (figura 1). Aún así, esto tiene demasiado a menudo poca o ninguna importancia para la persona con espasticidad.

Las personas pueden responder positiva o negativamente al proceso de medición. Las afirmaciones positivas pueden incluir: "La sensación al ser estirado de este modo es buena, porque hace años que no la he sentido". En cambio, algunos individuos pueden preguntar "¿Esto es bueno o malo? O "¿He pasado el test? - ¿podré conseguir ahora una bomba de baclofeno?"

Para algunas personas las mediciones les pueden hacer sentir como si estuvieran pasando un test o se les estuviera juzgando. El proceso les anima a centrarse en su grado de discapacidad, lo que puede resultar emotivo, desafiante y, a veces, angustiante.

Los profesionales sanitarios deben estar alertas para reconocer qué puede estar sintiendo la persona, y para proporcionar ayuda a través de la educación, el compromiso y la participación a fin de mejorar el proceso de medición.

¿Evaluar y medir la espasticidad en pareja?

La educación implica el explicar por qué es necesaria la medición, cómo ayudará a la evaluación del equipo y cual es la función de la persona en este proceso. Debe ponerse énfasis en el hecho de que no se trata de un test, y que por lo tanto no existe correcto o falso.

La participación de la persona en el proceso de medición será importante. En el caso de personas con un alto grado de deficiencia cognitiva este proceso puede requerir mucha creatividad y flexibilidad a la hora de captar su atención cuando más capacidad demuestra, por ejemplo, descomponiendo el proceso en pequeñas secciones para garantizar que no se cansen demasiado. La participación directa de un miembro de la familia, amigo o cuidador puede ser de gran ayuda para proporcionar una perspectiva sobre cómo los resultados afectarán el estilo de vida de la persona y su rutina en casa. Su participación requiere sensibilidad, dado que el proceso de medición puede repercutir también en su percepción de la discapacidad del miembro de la familia afectado.

Aquellas herramientas de medición que implican un autoanálisis, en especial aquellas que emplean escalas análogas verbales o visuales, pueden ayudar a la persona afectada de EM o a su cuidador a participar y sentirse parte del proceso. Ayuda también a que la persona se centre y sea más específico al describir los cambios que siente en su cuerpo o en cómo la espasticidad repercute en su estilo de vida.

Resumiendo, el tratamiento progresivo eficaz de la espasticidad requiere una evaluación y consideración cuidadosa. Al utilizar herramientas de medición que fomentan la cooperación con la persona, el miembro de la familia o cuidador y el equipo sanitario pueden ser especialmente beneficiosos.

Figura 1 Un ejemplo de una serie de mediciones empleadas en la práctica clínica (Stevenson y Jarrett 2006)

ESCALA Y EL PROPÓSITO	DESCRIPCIÓN
Goniometría: para medir el margen pasivo y activo de movimiento (<i>Norkin and White 1985</i>)	Se utiliza un transportador articulado de brazo largo para medir los ángulos de las articulaciones.
Margen de la abducción pasiva de la cadera: para evaluar la facilidad de conservar la facultad de lavar y vestir la parte inferior del cuerpo (<i>Hyman et al 2000</i>)	En posición horizontal se abducen las caderas de la persona de forma pasiva y, utilizando una cinta, se mide la distancia máxima entre las rodillas.
Escala Ashworth: para evaluar la rigidez de las extremidades. Influenciado por cambios neuronales y no neuronales. (<i>Ashworth 1964</i>)	Una escala ordinal de la intensidad tonal con cinco grados del 0 al 4. El medidor mueve pasivamente la extremidad a través de un margen disponible y evalúa el grado de rigidez.
Escala de frecuencia de espasmos de Penn: mide la frecuencia y el tipo de espasmos (<i>Penn et al 1989</i>)	Una escala ordinal (0-4) basada en el autoanálisis personal sobre la frecuencia y el tipo de espasmos experimentados en una hora promedio.
Escala numérica de clasificación de la intensidad del dolor: mide la frecuencia y el tipo de espasmos (<i>Kremer et al 1981</i>)	Es una escala verbal análoga que pide a la persona que clasifique su dolor en una escala del 0 al 10.
Escala numérica de clasificación de la rigidez de las piernas:	Es una escala verbal análoga que pide a la persona que clasifique su grado de rigidez en una escala del 0
Establecimiento de objetivos	Es un objetivo individual acordado entre el equipo y la persona con EM, que se centra en qué significaría realmente un cambio en el estilo de vida de la persona, y que no solo represente un cambio visible durante una sesión de tratamiento o una estancia en el hospital.

Tratamiento de la espasticidad

Thomas McNalley, MD (licenciado en medicina), MA (máster en letras), Catedrático Auxiliar y Jodie Haslekorn, MD (licenciada en medicina), MPH (máster en salud pública), Directora de EM en el Center of Excellence West, Veterans Health Administration y Catedrática, Medicina de rehabilitación de la University of Washington, Seattle, Washington, EE.UU.



ITB implica la colocación de una bomba bajo la piel abdominal y un catéter en el saco tecal.

El principio más importante a la hora de tratar la espasticidad es desarrollar objetivos flexibles y razonables que se dirijan a una manifestación específica de la espasticidad – dolor, fatiga, rigidez o debilidad – y, junto con la persona afectada de EM, reevaluar frecuentemente la eficacia del tratamiento.

La espasticidad puede afectar a sólo unas pocas partes del cuerpo (espasticidad focal), o puede manifestarse en múltiples partes (espasticidad generalizada). Puede oscilar entre insignificante e incapacitante, abarcando

un sinfín de grados. La espasticidad también puede disminuir o aumentar. Muchas personas afectadas de EM reconocen una mayor espasticidad como signo de una infección de vejiga u otro tipo de infección, o de un aumento de la temperatura corporal principal, asociado con fiebre o excesivo ejercicio, o una vejiga o colon llenos.

Otras causas de un aumento de la espasticidad:

- estímulos nocivos como una lesión cutánea
- un cálculo vesical o renal
- fracturas
- ropa ceñida
- menstruación
- estrés psicológico
- temperaturas ambientales extremas
- hambre
- una exacerbación de la EM
- tratamiento con algunos agentes farmacéuticos antidepresivos o modificadores de la enfermedad.

Resulta importante que las personas con EM y el equipo sanitario examinen las razones de por qué la espasticidad aumenta de repente y tratarlos adecuadamente.

Si no hay cambios recientes de salud que pudieran explicar un incremento de la espasticidad, será razonable pensar en diferentes enfoques para tratar la espasticidad, lo que no necesariamente significa una medicación. A menudo la manera más sencilla

de reducir la rigidez o el dolor musculares será con ejercicios y estiramientos que abarquen un amplio margen de movimientos. Mantener este margen de movimientos se puede conseguir con un programa regular de ejercicios domésticos, un programa doméstico de terapia física o mediante una clase de ejercicios colectivos. En algunos estudios, el hielo también ha demostrado reducir la espasticidad, y la aplicación local de calor puede ayudar en los estiramientos, aunque exista una falta de consenso sobre la frecuencia y la duración de los estiramientos.

Medicación oral

Se han empleado un número de medicamentos para tratar la espasticidad generalizada. Aunque exista una variabilidad en cuanto a la reacción frente a y la tolerancia de diferentes medicaciones, la mayoría de los profesionales recomendarían baclofeno como un agente de primera línea. Actúa a nivel de la médula espinal y ayuda al cuerpo a inhibir los movimientos musculares. Varios estudios han demostrado que el baclofeno es eficaz para reducir el dolor, mejorar la función al andar y las funciones globales, al igual que para reducir la frecuencia de los espasmos.

Sin embargo, el baclofeno puede originar fatiga, sequedad de boca, mareos y náuseas, y muchos pacientes que han comenzado a tomar baclofeno dicen que no les ayuda. Aún así, si se aplica adecuadamente y se da importancia a la dosis y la duración del tratamiento, los resultados pueden ser más positivos. Un régimen escrito con dosis que se incrementen poco a poco ayudarán al paciente con EM a evaluar cómo les afecta el baclofeno durante un período de tiempo, y revisiones regulares pueden hacer que el baclofeno resulte más efectivo. Aún así, algunas personas afectadas de EM siguen pensando que no pueden tolerar la dosis de baclofeno necesaria para resultar eficaz, dados sus efectos secundarios.

Otra medicación frecuentemente prescrita por los médicos es la tizanidina. Comenzando de nuevo con una dosis baja, la tizanidina parece ser especialmente eficaz para tratar los espasmos dolorosos nocturnos. Como el baclofeno puede causar somnolencia, sequedad bucal, mareos y fatiga.

A menudo la manera más sencilla de reducir la rigidez o el dolor musculares será con ejercicios y estiramientos que abarquen un amplio margen de movimientos.

El diacepán es eficaz para tratar la espasticidad en algunas personas. Parece tener un mayor riesgo de causar somnolencia y debilidad muscular, y puede crear dependencia y adicción que pueden afectar al apego.

Se puede utilizar dantroleno para la espasticidad, ya que actúa a nivel de los músculos, limitando las contracciones. Además de compartir la mayor parte de efectos secundarios del diacepán, el baclofeno y la tizanidina, el dantroleno también requiere una supervisión frecuente por parte del laboratorio para asegurarse de que la medicación no daña el hígado. Por consiguiente, el dantroleno no se prescribe tan a menudo como las otras medicaciones.

Clonazepam y gabapentina son otras medicaciones que se pueden prescribir, aunque de nuevo los efectos secundarios pueden resultar problemáticos.

Una combinación de terapias puede ayudar a algunos pacientes, y cada vez son más los médicos que aplican este enfoque.

Tratamientos locales de la espasticidad

En aquellos pacientes, en los que la espasticidad sólo afecta un área pequeña (espasticidad focal) o que no experimentan alivio con la medicación oral, inyecciones locales de toxina botulínica o en los músculos pueden mejorar la calidad de vida.

Un ejemplo típico de espasticidad tratable con toxina botulínica sería la hiperactividad de los músculos que flexionan la muñeca, reduciendo la capacidad de alcanzar y agarrar objetos. Debilitando estos músculos se puede mejorar tanto la función como el dolor. Existen dos tipos de toxina botulínica: tipo A, conocido como Botox® en los Estados Unidos y Dysport® en Europa; y el tipo B, Myoblock®. El efecto de una inyección local de toxina botulínica puede durar de 3 a 6 meses y facilitar el realizar actividades funcionales.

Menos a menudo se emplean bloqueos de fenol o alcohol, e implican identificar un punto en el que se encuentran el nervio y el músculo. El fenol se inyecta para destruir las terminaciones nerviosas en sólo este área.

En ambos casos, fenol y toxina botulínica, los efectos son temporales y pueden necesitar inyecciones frecuentes. Además, con el tiempo los individuos pueden crear anticuerpos contra la toxina botulínica, haciéndola ineficaz. Algunos pacientes son capaces de cambiar de la toxina tipo A al tipo B para prolongar el efecto terapéutico. El plan de tratamiento más adecuado suele incluir el trabajo con un terapeuta físico y/u ocupacional después de haber recibido la inyección para mejorar el movimiento funcional del área afectada.

Cirugía para la espasticidad

Los cirujanos ortopédicos y los neurocirujanos pueden implicarse de dos maneras en el tratamiento de la espasticidad: Si un paciente experimenta espasticidad que ha provocado una deformidad permanente, el cirujano puede alargar tendones o fundir articulaciones o tratar otro tipo de malformaciones. La corrección quirúrgica de deformidades unida a intervenciones de rehabilitación adecuadas pueden prolongar el tiempo de estar sentado en una silla, prevenir el resquebrajamiento de la piel o su recurrencia y reducir el dolor.

Los cirujanos también pueden contribuir al cuidado de una persona con EM candidata para una terapia de baclofeno por vía intratecal.(ITB). ITB implica la colocación de un catéter en el saco te cal, un espacio situado alrededor de la médula espinal. Generalmente se reserva para aquellos con una mayor espasticidad de las extremidades y no reaccionan adecuadamente a la medicación o son incapaces de tolerarla. El catéter conecta con un depósito y una bomba colocada bajo la piel abdominal. La bomba envía la medicina directamente a la médula espinal, proporcionando alivio de la espasticidad a la mayoría de personas sin los efectos secundarios originados por la administración oral del baclofeno, como fatiga y somnolencia.

Aunque al principio el ITB se empleaba principalmente en pacientes con espasticidad grave y que ya no podían caminar, ahora también se utiliza en algunos pacientes con EM para mejorar la capacidad de andar. Lo ideal sería que los análisis para este tipo de intervenciones se realizaran en un centro especializado en EM o en una clínica con proveedores y terapeutas experimentados que pudieran realizar una primera evaluación, probar dosis de prueba y ajustar la medicación para obtener los mejores resultados funcionales. Si un paciente con EM y el equipo sanitario deciden investigar el valor de un ITB, al paciente se le administrará primero una dosis de prueba de la medicación vía punción medular para calibrar la reacción. Si la reacción fuera buena, el paciente será programado para implantar quirúrgicamente la bomba y el catéter de forma permanente. Se ajustará la medicación para obtener el mejor efecto. El relleno se realiza mediante una inyección subcutánea en la toma de la bomba. La frecuencia de relleno oscila entre mensualmente a dos veces al año, dependiendo de la dosis necesaria para conseguir un efecto óptimo y el tamaño del depósito de la bomba. Las bombas podrán estar colocadas durante 5-7 años, momento en el que se habrán gastado las baterías y necesitarán ser reemplazadas.

Es importante recalcar que cualquier suspensión de la terapia de baclofeno, tanto oral como vía intratecal, puede conllevar convulsiones. Aquellos que consideren la posibilidad del ITB deberán conocer las señales de advertencia de un depósito con pérdidas o un nivel bajo. Del mismo modo, las dosis orales de baclofeno sólo deben reducirse bajo supervisión médica experta.

Mediante la reducción del dolor, la debilidad y la ineficacia muscular, la optimización del tratamiento de la espasticidad puede afectar de manera importante la calidad de vida de los pacientes con EM. Si una persona con EM tiene una espasticidad preocupante, resultará primordial trabajar con el equipo sanitario para identificar objetivos claros para el tratamiento y ajustar este tratamiento, y entender que la espasticidad seguramente irá cambiando con el paso del tiempo. Todo ello preparará en terreno para efectuar la intervención más eficaz y obtener los resultados más satisfactorios.

Rehabilitación de la espasticidad

Peter Feys, Doctor, Hasselt University/PHL y Centro Nacional de EM (National Multiple Sclerosis Centre), Melsbroek, Bélgica y Paul van Asch, Director de Fisioterapia, Centro Nacional de EM, Melsbroek, Bélgica, ambos presidentes de SIG Mobility Group, RIMS

La gravedad de la espasticidad (leve, moderada y grave), su interferencia con la estructura corporal y las actividades funcionales, y la distribución de los músculos afectados (pierna, espalda, brazos) varía de una persona a otra con EM. Las intervenciones de rehabilitación deberán por lo tanto proporcionar información y opciones de tratamiento personalizados que se basen en el establecimiento de objetivos con el paciente afectado de EM. De este modo se favorecerá un autocontrol.

Espasticidad leve y su rehabilitación

En una etapa temprana de EM, los pacientes con EM a menudo no informan de signos de espasticidad, aunque un terapeuta pueda detectarlos. En esta etapa temprana se aconseja mantener un grado general de condición física para conservar la flexibilidad muscular de forma óptima.

Autoestiramientos y ejercicios de fortalecimiento

Un fisioterapeuta podrá indicar cómo estirar los músculos propensos a sufrir de espasticidad, tales como cuádriceps, ligamentos de la corva y los músculos de la pantorrilla. Los autoestiramientos deberán realizarse dos veces a la semana, con de 3-5 repeticiones de 30 segundos para cada músculo, haciendo hincapié en expirar al realizar el estiramiento. También se puede conseguir un estiramiento

adoptando posiciones más normales, como la posición de loto. Además pueden fortalecerse los músculos débiles –como los ligamentos de la corva o los dorsiflexores de los pies- realizando actividades funcionales y utilizando, por ejemplo, bandas elásticas y/o pesas o quipos de fitness.

La información sobre la espasticidad y otros síntomas de la EM pueden ayudar a una persona con EM a juzgar si ciertas anomalías en los movimientos están relacionadas con la EM o no. Por ejemplo la diferencia entre experimentar rigidez en una rodilla después de horas de trabajo físico en el jardín en comparación con experimentar una rigidez repentina en una rodilla.

Tratamiento adecuado de espasticidad moderada

Después de varios años, la espasticidad puede manifestarse como un mayor tono muscular o mayor rigidez muscular, que puede afectar a actividades como caminar. Al caminar, un individuo puede mostrar una posición del pie rotada hacia dentro, una rodilla rígida o una extensión excesiva del tronco.

Los efectos positivos y negativos de la espasticidad

A fin de decidir si se necesita intervenir en este punto, se deberá determinar si la espasticidad ha aparecido como compensación de una fuerza muscular reducida, o si por el contrario está impidiendo que los músculos (como los flexores de la rodilla o alzadores del pie) se contraigan fácilmente. Una rodilla rígida, por ejemplo, puede ser necesaria para poder caminar cuando el cuádriceps esté demasiado débil para soportar carga. En este caso la reducción de la espasticidad puede conllevar una capacidad disminuida para caminar y quizás a una mayor dependencia de la silla de ruedas. De igual modo



Asociación Italiana de EM

Un fisioterapeuta trabaja con una persona afectada de EM para estirar los músculos afectados.

puede ser que algunos necesiten el aumento del tono muscular de los músculos extensores de las piernas y del tronco para hacer posible trasladarse de la silla de ruedas a la cama.

Enfoque de tratamiento para la espasticidad moderada

Del mismo modo que mediante los autoestiramientos o los estiramientos con asistencia, la espasticidad se puede reducir con posturas y movimientos tono-inhibidores (como traspasar pesos entre las piernas, inclinaciones activas hacia adelante, descargas activas, ciclismo o hípica pasivos). Al mantener posturas tono-inhibidoras, los músculos se deberán estirar por un período determinado de tiempo (30 segundos). Las posturas tono-inhibidoras se podrán emplear para estirar los músculos de las pantorrillas y los ligamentos de la corva, o posiciones tumbadas que propicien un estiramiento prolongado de los músculos flexores de la cadera. Pueden emplearse pesas para reforzar el efecto.

Deberán fortalecerse los músculos débiles siempre que sea posible. Al caminar, una simple órtesis -que es un dispositivo que se puede emplear para prevenir o asistir el movimiento o una técnica más avanzada, como la estimulación eléctrica funcional- puede facilitar el correcto funcionamiento al caminar.



Asociación Italiana de EM

Un fisioterapeuta puede recomendar diferentes estiramientos para aliviar la espasticidad.

Las intervenciones de rehabilitación deberán proporcionar información y opciones de tratamiento personalizados que se basen en el establecimiento de objetivos con el paciente afectado de EM.

Espasticidad grave

En una fase más avanzada, las personas con EM pueden necesitar la ayuda de una silla de ruedas debido a la debilidad pronunciada de los músculos, su rigidez y el mayor riesgo de contracciones musculares. En las extremidades inferiores también pueden manifestarse espasmos dolorosos.

Factores agravantes y enfoques de tratamiento

La espasticidad y los espasmos pueden aparecer repentinamente y agravarse por contactos sensoriales, manipulación manual, dolor, infecciones del tracto urinario, úlceras por decúbito o la formación de escaras.

Es importante identificar los activos agravantes de estos síntomas y garantizar una comunicación clara entre el paciente con EM y el equipo multidisciplinario para hablar de ello. Por ejemplo, una infección del tracto urinario deberá detectarse y tratarse para evitar que la espasticidad empeore, o deberá enseñarse a un miembro de la familia o cuidador cómo manipular una pierna u otra parte del cuerpo que sea sensible al contacto manual.

En esta fase, la fisioterapia podrá incluir la movilización para prevenir contracturas de los músculos y articulaciones rígidas. Además servirá para ayudar a facilitar posiciones sentadas y tumbadas cómodas, así como para facilitar el cuidado personal de la persona (por ejemplo, bañar o vestir). La movilización de piernas, brazos y el tronco es pasiva o puede ser incorporada a movimientos activos. También se tiene en cuenta la movilización del tejido conjuntivo (como nervios periféricos) con, por ejemplo, técnicas de neuro-deslizamiento, que movilizan más que estiran los tejidos neurales. La movilización pasiva se deberá ejecutar despacio y se mantendrá con cuidado



Una clase de estiramiento o ejercicios puede ayudar a proporcionar un apoyo social.

al alcanzar el límite natural del músculo o de la articulación, especialmente si se trata de una pérdida sensorial.

Se ha sugerido la terapia de enfriamiento como una medida para mejorar la espasticidad, aunque no se dispone de rigurosos estudios científicos con grandes grupos de pacientes. Como en las técnicas de enfriamiento más eficaces existe una variabilidad, que abarca desde baños con agua fría y hielo hasta bolsas de hielo y ropa “refrescante”, que emplea refrigerantes circulantes y funciona con baterías.

El estar sentado durante periodos largos de tiempo en una silla de ruedas aumenta el riesgo de incremento del tono y disminución muscular (por ejemplo, de los abductores de la cadera y los flexores de la cadera). La rehabilitación deberá incluir entonces indicaciones de cómo sentarse correctamente en una postura tono-inhibidora (por ejemplo, con las rodillas separadas). Las posturas tono-inhibidoras permiten un estiramiento a largo plazo de los músculos espásticos y son eficaces a la hora de prevenir el acortamiento muscular. Otra opción será emplear una

mesa inclinable para estirar los flexores de la cadera y los músculos de la pantorrilla usando el peso del cuerpo. Para los brazos se podrá considerar utilizar férulas individualmente adaptadas para, por ejemplo, mantener una posición de mano abierta, importante para la higiene de las manos.

En esta fase pueden presentarse contracturas musculares (por ejemplo, ligamentos de la corva o flexores de la mano). Si estas dificultaran actividades funcionales, podrá utilizarse un enyesado temporal para recobrar una amplitud total de movimientos.

Conclusiones

La rehabilitación puede ofrecer una ayuda y una terapia para reducir la espasticidad y prevenir contracturas musculares y la rigidez de las articulaciones. Sin embargo antes de seleccionar el mejor enfoque de tratamiento deberá realizarse una evaluación multidimensional para analizar la interacción entre la espasticidad y la movilidad funcional. Entonces se podrán utilizar intervenciones de rehabilitación junto con tratamientos farmacológicos y neuroquirúrgicos.

Los cannabinoides y la espasticidad

Paul Smith, Doctor, Profesor de Neurofarmacología, Departamento de Farmacología y Toxicología de la Escuela de Ciencias Médicas (School of Medical Sciences), University of Otago Medical School, Dunedin, Nueva Zelanda

Muchos estudios de encuestas e informes anecdóticos sugieren que algunas personas con EM se automedican con marihuana (o cannabis, nombre latín: *Cannabis sativa*) para aliviar su espasticidad. Estudios farmacológicos experimentales apoyan la hipótesis de que los cannabinoides presentes en el cannabis, tales como el delta-9-tetrahydrocannabinol (delta-9-THC) y el cannabidiol (CBD), ejercen un efecto relajante sobre los músculos. Mientras que el delta-9-THC lo hace mediante un receptor específico del cannabinoide (el receptor CB1) que fue descubierto en el sistema nervioso central a finales de los años 80, el CBD parece tener acciones más complicadas y podría afectar las citoquinas (proteínas liberadas por células del sistema inmunitario y que resultan claves para generar una inmunoreacción).

Datos iniciales de ensayos clínicos no apoyaban la eficacia de delta-9-THC para reducir la espasticidad. El primer informe sobre el ensayo "Cannabinoides en la Esclerosis Múltiple" ("Cannabinoids in Multiple Sclerosis" (CAMS)), un ensayo ciego y de control placebo en el Reino Unido, sugería que el delta-9-THC no tenía ningún efecto estadísticamente significativo sobre la espasticidad, si se evaluaba según la escala objetiva de Ashworth. Sin embargo,

en un estudio de seguimiento a lo largo de 12 meses y con 630 pacientes se demostró que el delta-9-THC tenía un efecto reducido, pero importante. No obstante, en ambos estudios los pacientes afirmaron haber experimentado una mejora subjetiva de la espasticidad. Resulta controvertido determinar si la falta inicial de efecto utilizando la escala de Ashworth refleja la falta de sensibilidad de la escala para cuantificar la espasticidad.

Hay informes de que el extracto de cannabis natural en el producto farmacéutico comercializado como Sativex® alivia la espasticidad en un determinado número de ensayos clínicos. Sativex tiene una proporción del 1:1 de delta-9-THC y CBD y puede

Estudios a largo plazo sugieren la razonablemente buena tolerancia de los cannabinoides por parte de los pacientes. Aún así siguen preocupando los posibles efectos secundarios a largo plazo.

ser administrado como spray sublingual (bajo la lengua) u bucofaríngeo (nasal). No todos los ensayos que han analizado la eficacia de Sativex® han sido ciegos o de control placebo, creando dudas sobre la calidad de los datos recogidos. La mayoría de los estudios controlados han seguido encontrando una mejora significativa en cuanto a la espasticidad, como mínimo de acuerdo con escalas de clasificación subjetivas. Aún así sigue perdurando alguna que otra evidencia contradictoria al respecto. Los efectos secundarios más comunes registrados han sido dolor oral, mareos, diarrea y náuseas. De los otros cannabinoides investigados, el cannabinoide



sintético, nabilone, reduce el dolor relacionado con la espasticidad, según informa un estudio reciente.

Existen más de 12 estudios clínicos publicados sobre los efectos de los cannabinoides respecto a la espasticidad y el dolor en EM. Aunque no todos los estudios demuestren una mejora importante de los síntomas con el delta-9-THC o el CBD, aumenta la evidencia de que los medicamentos con cannabinoides puedan ser útiles en como mínimo un subconjunto de pacientes y por lo menos como terapia coadyuvante. Incluso en aquellos casos, en los que los cannabinoides no han conseguido reducir la espasticidad de acuerdo con la escala de Ashworth, se ha señalado, que muchos de los medicamentos anti-espasticidad de uso común

también han fallado a la hora de obtener resultados estadísticamente importantes de acuerdo con esta escala.

Estudios a largo plazo sugieren la buena tolerancia relativa de los cannabinoides por parte de los pacientes. Aún así siguen preocupando los posibles efectos secundarios a largo plazo, tales como la deficiencia cognitiva, el desarrollo fetal deficiente y efectos secundarios psiquiátricos. Sin embargo debe reconocerse que muchos medicamentos anti-espasticidad convencionales, tales como el baclofeno, también tienen importantes efectos secundarios. También se debe tener en cuenta que el cannabis es un medicamento ilegal en algunos países, lo que influye en su accesibilidad.

Respuesta a sus preguntas

Q. Mi espasticidad viene y va, y a menudo la provoca el calor – He intentado con hielo, pero ¿existe otra cosa que pueda intentar para prevenir que aparezca?

A. Lo primero para prevenir que el calor empeore un síntoma de la EM es evitarlo siempre que sea posible. Se recomienda ducharse con agua tibia en vez de con agua caliente. Muchas personas con EM también evitan tomar el sol y realizar actividades en las horas de más calor (como ejercicios al mediodía). Otras maneras de ayudar a refrenar la influencia del calor, y con ello el empeoramiento de los síntomas, son instalar aire acondicionado, beber bebidas frías y vestirse con ropa holgada y ligera. Algunas personas con EM utilizan un sistema de refrigeración del cuerpo para evitar una subida de la temperatura corporal. Mientras que estos sistemas están disponibles en diferentes países, pueden resultar muy costosos, y no han sido probados en estudios rigurosos con un gran número de sujetos.

Q. De noche, mis piernas a menudo están doloridas y rígidas y no me dejan dormir. ¿Por qué los síntomas son peores de noche y existen ejercicios que pueda hacer antes de irme a la cama que puedan ayudar?

A. Puedes estar describiendo el síndrome de piernas inquietas (SPI), una condición en la que sientes tus piernas sumamente molestas al



descansar. Se ha descubierto que el SPI es un problema muy común para personas afectadas de EM, aunque aún no está claro lo que lo causa. Una revisión en un centro especializado en trastornos del sueño podría ayudar a entender mejor tus síntomas. Por lo general se alivia esta sensación moviéndose, de ahí que parezca que los síntomas empeoren de noche. Algunas estrategias para tratar el SPI incluyen reducir la ingestión de cafeína y alcohol y realizar ejercicio de manera regular y moderada. Un profesional sanitario podrá recomendarle los ejercicios y/o la medicación adecuados.

Q. Tengo una sensación de presión y dolor en mi coxis. Mi enfermera de EM mencionó que puede empeorar mi espasticidad. ¿Qué otros tipos de estímulos pueden agravar la espasticidad?

A. Estímulos cutáneos (aquellos relacionados con la piel) que pueden agravar la espasticidad son: uñas que crecen hacia dentro, piel infectada o dañada y ropa ceñida. Estímulos viscerales (aquellos relacionados con los órganos internos) que pueden empeorar la espasticidad: disfunción de los intestinos, infección de la vejiga y retenciones urinarias.



Silvia Traversa, de la Sociedad Italiana de EM, habló con Giulio Adamo sobre cómo sobrelleva la espasticidad.

Giulio tiene 61 años, está jubilado y vive con su esposa en Génova.



Italian MS Society

Entrevista: Giulio Adamo, Génova, Italia

Encantador, sociable y siempre con alguna agudeza en los labios - ¿su especialidad? – ¡contar chistes en dialecto genovés! Giulio trabajó durante años como conductor de camiones. Sus primeros síntomas de EM se atribuyeron al cansancio asociado con largos viajes en carretera, y erróneamente se le diagnosticaron problemas de espalda. En 1991 finalmente se le diagnosticó EM. En 1996 y después de sólo unos pocos años con EM, Giulio experimentó espasticidad, y desde que apareció ha estado constantemente presente.

¿Cómo describiría su espasticidad?

La espasticidad es un problema muy molesto y afecta a mi mano izquierda, mi brazo izquierdo y ambas piernas. Es como si mi brazo se retrajera con calambres, mi mano tiende a cerrarse en un puño y no puedo volver a abrirla. Mis piernas están muy rígidas.

Llevas ahora 10 años tratando con la espasticidad. ¿Ha cambiado con el paso del tiempo?

Desgraciadamente sólo ha ido empeorando con el tiempo. Personalmente nunca he experimentado periodos de mejora, ni siquiera cuando probaba diferentes terapias o dispositivos. Por la noche, por

ejemplo, utilizo un dispositivo que mantiene mi mano abierta. Proporciona un leve alivio, pero en realidad no ayuda demasiado.

¿Estás tomando alguna medicación para la espasticidad?

Tomo baclofeno. En el pasado incluso probé la bomba de baclofeno. La razón era beneficiarse de la lenta liberación de la medicación, pero seguía sin tolerarlo. Siempre estaba cansado y débil, y la mayoría del tiempo me sentía como gelatina. De modo que se extrajo la bomba.

¿Alguna vez has probado alguna terapia alternativa?

Claro. Actualmente estoy probando con acupuntura. Me lo sugirió mi médico de rehabilitación. Empecé hace tres semanas... ¡a ver lo que pasa! De momento parece que funciona. Por la noche la mano ya no me duele tanto como solía hacerlo. Quizás las agujas relajen algunas partes del cuerpo. ¡Lo probaré todo! No pienso rendirme.

¿Haces fisioterapia para la espasticidad?

Si, hice fisioterapia. Se me prescribió fisio tres veces a la semana durante tres meses. También asistí a la



Este dispositivo ayuda a Giulio a mantener su mano abierta.

terapia ocupacional en el centro de rehabilitación especializado en EM que visito. Creo que es importante probar diferentes tratamientos, aunque, en mi caso, aún no haya encontrado la solución para mi espasticidad. Desgraciadamente la espasticidad está aquí, y parece querer quedarse.

Según tu opinión, ¿la espasticidad es uno de los síntomas más difíciles de la EM?

Definitivamente sí. También diría que la espasticidad es el síntoma que más discapacita. Limita muchísimo a la persona. La mayoría de las veces puede ponerte en una situación de tener que pedir ayuda a otros.

¿Tu experiencia es que la espasticidad te impide hacer lo que quieres o necesitas hacer?

Me impide ser autónomo en muchas cosas que me gustaría hacer sin ayuda. Así por ejemplo, necesito ayuda para comer, para cortar la comida en mi plato, para abrir una botella. Intento ser lo más autónomo posible, aunque no siempre resulta fácil.

¿Que te ayuda a sobrellevar los retos que plantea la espasticidad?

Lo más importante para mí es no dejar que la espasticidad y la EM se lleven la mejor parte de mí. Por naturaleza soy una persona positiva, alegre, y estas cualidades ayudan a tratar la EM. Sin duda no me paso los días pensando en todo lo que no funciona. ¡Creo que no sirve de nada quejarse y preocuparse, y tampoco estar hablando siempre de la EM! Para aquellos que traten con la espasticidad y otros problemas relacionados con la EM tengo el siguiente consejo: céntrate en las cosas divertidas

¡Creo que no sirve de nada quejarse y preocuparse, y tampoco estar hablando siempre de la EM!

de la vida, y no en los aspectos negativos.

¿Cuál sería una de las cosas divertidas en las que te centras?

Con la sucursal local de la Sociedad Italiana de EM, por ejemplo, hemos creado un grupo de teatro, y pronto tendremos una función programada para un teatro muy famoso en Génova. Yo interpreto el papel de un director de un asilo lunático. ¡Es realmente divertido!

Resultados de la encuesta en línea sobre la espasticidad

La encuesta en línea sobre la espasticidad se realizó por 487 encuestados en inglés y 205 en español. La siguiente discusión emplea los resultados de las dos encuestas combinados.

Se informa que la parte del cuerpo más afectada por la espasticidad son ambas piernas (72.8%), seguido por una pierna (26.5%), el tronco (21.6%), un brazo (18.7%), y ambos brazos (17.8%). Otras partes del cuerpo mencionadas son el cuello, las manos, los dedos de la mano, la vejiga, el intestino, las nalgas, la garganta, cara y las mandíbulas, mientras algunos dijeron tener espasticidad en todo el cuerpo.

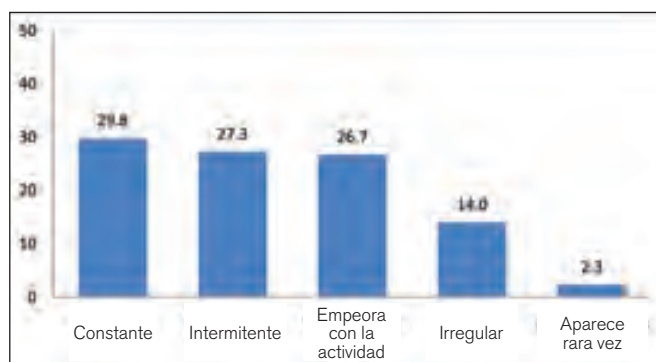
“En la mayoría de los casos sólo afecta a mi pierna derecha, pero a veces a ambas, dependiendo de lo cansado que esté.”

Un gran número de los encuestados anotaron haber experimentado rigidez y/o tensión (88.7%), mientras que más de la mitad de los encuestados han experimentado calambres, dolor, movimientos involuntarios y/o dificultades al realizar movimientos voluntarios. Un tercio hizo constar que su espasticidad es constante, mientras que un 27.5% la describe como intermitente. Un 27.1% encuentra que empeora al realizar actividades o situaciones específicas. Muchos mencionan que su espasticidad empeora a menudo con la calor y cuando están cansados o estresados. Otros la encuentran más grave cuando están relajados o de noche, cuando se han acostado

“El dolor y las molestias causadas por la espasticidad afectan a mi capacidad de dormir, porque tiende a empeorar a final del día.”

Cabe mencionar especialmente el gran número de encuestados que encuentran que la espasticidad interfiere

Describe su espasticidad



con las actividades que quieren o necesitan realizar, destacando el impacto que puede tener este síntoma en la vida cotidiana. Las actividades más afectadas han sido el ejercicio y el realizar tareas domésticas, mientras que aproximadamente la mitad de los encuestados opinaron que también se veían afectadas las otras categorías (el cuidado propio, hobbies, actividades en familia y el trabajo). Bajo “otros”, muchos encuestados mencionaron insomnio.

“Siento como mis piernas se estiran por sí mismas, como si estuviese realizando un calentamiento antes de hacer ejercicio, aunque esté tumbado en la cama.”

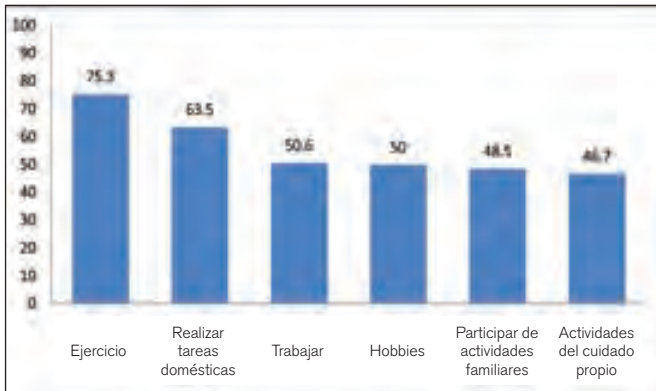
“De repente está allí. Un instante antes he estado perfecto, y de repente estoy rígido y dolorido.”

“He aprendido a improvisar y seguir haciendo todo por mí

¿Interfiere la espasticidad con alguna actividad que quieras o necesites hacer?



¿Con qué actividad interfiere la espasticidad?



mismo. ¡Lo peor es no poder echar a correr cuando empieza a llover a cántaros!”

Uno de los resultados interesantes del estudio fue, que de aquellos que contestaron en inglés, casi dos tercios toman medicación para la espasticidad, mientras que la mayoría de los encuestados (54,9%) que contestaron la encuesta española no tomaban medicación. Esto podría indicar una diferencia en cuanto a la disponibilidad, el enfoque o las preferencias entre estos dos grupos de encuestados. Según ambas encuestas la medicación más usual tomada es baclofeno vía oral.

Una tercera parte de los encuestados ha utilizado terapias alternativas. Se mencionaron especialmente terapias alternativas como el empleo de calor y frío (como el uso de

hielo), acupuntura, yoga, pilates, masajes, fumar marihuana, meditación, rezar, terapia magnética, reflexología, vitaminas y osteopatía.

“Me mata no poder jugar una partida de tenis con mi mujer (como hiciéramos en nuestra primera cita)”

Sólo el 14,4% ha utilizado técnicas de tratamiento locales (principalmente toxina botulínica) y un 2,3% se ha sometido a una intervención quirúrgica. Sólo una pequeña parte de encuestados (27) se ha sometido a un procedimiento neuroquirúrgico y de éstos, la mayoría ITB. Estos resultados demuestran una preferencia general (u opciones limitadas) entre los encuestados por los tratamientos “convencionales”.

La mayoría de encuestados opinaron que el ejercicio o la fisioterapia ayudan a su espasticidad “indudablemente” (27%), “a menudo” (16,2%) o “a veces” (32,6%), mostrando así el alto valor de esta terapia para los afectados. Una cuarta parte opinaron que ayuda rara vez o nunca.

“La fisioterapia es fantástica. Me siento como una persona nueva. La fisio me enseña ejercicios para fortalecer mis músculos, y estos ejercicios mejoran todo en general.”

“Hemos adaptado las salidas familiares de tal modo, que todos podamos participar.”

Reseñas

Tratamiento de la espasticidad: Una guía multidisciplinaria práctica

Editada por Valerie Stevenson y Louise Jarrett, prólogo de Alan J Thompson.

Publicado por Informa Healthcare, Reino Unido, 2006, 200 páginas, precio: £169.95, ISBN: 978-1-84184-560-9 (libro de tapa dura) 978-0-203-09054-1 (formato electrónico).



Este libro ofrece una revisión exhaustiva y práctica de los

aspectos más importantes del tratamiento de la espasticidad.

Los primeros capítulos describen las bases anatómicas y patofisiológicas y los aspectos clínicos de la espasticidad. También hay un capítulo dedicado a la importancia de la educación y el fomento del autocontrol. Se discute el control físico de la espasticidad, utilizando varios diagramas y figuras que son de gran ayuda, ya que muestran las actividades prácticas que se pueden usar en las diferentes sesiones de tratamiento.

Hay tres capítulos dedicados al tratamiento farmacológico de la espasticidad focal y generalizada. Se describe el empleo de la toxina

botulínica, el baclofeno por vía intratecal y las inyecciones de fenol, entre otros enfoques de control farmacológico.

Me gustó especialmente el capítulo 8, que trata de cómo se monta una clínica especializada en espasticidad, porque los autores proporcionan consejos prácticos basados en su amplia experiencia en este campo.

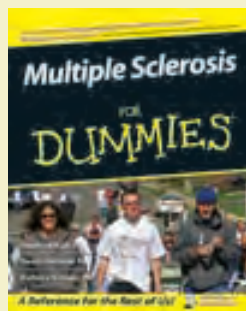
La última sección del libro proporciona 14 anexos que resumen varios aspectos específicos, tales como los métodos de medición de los resultados o cómo controlar una bomba de baclofeno intratecal. La inclusión de estos anexos es particularmente útil, y lamentablemente a menudo no está incluida en los textos referentes al control de los síntomas.

Debe felicitarse a los autores también por el diseño y estilo. El texto está estructurado en secciones concisas. A menudo se emplean tablas y listas de resumen muy instructivas. El mayor logro de este libro es que proporciona una gran cantidad de información clínica y farmacológica, presentada en un estilo fácil y agradable de leer. Las referencias al final de cada capítulo proporcionan información adicional para seguir consultando bibliografía.

El único inconveniente es la falta de descripción de las enfermedades principales relacionadas con la espasticidad para entender mejor las bases subyacentes del síntoma.

El libro puede constituir una fuente importante para especialistas en neurología y medicina de rehabilitación, pero también para profesionales no médicos. Puede ser una referencia importante para el equipo multidisciplinario que cuida personas afectadas de espasticidad, así como para profesionales ocupados que precisen de respuestas rápidas.

Reseña de Claudio Solaro, doctor (Neurólogo & psiquiatra), Departamento de neurología, Hospitales ASL 3, Génova, Italia.



Esclerosis múltiple para legos

Por Rosalind Kalb, Ph.D. (Doctora en Ciencias Médicas), Nancy Holland, RN (enfermera colegiada), EdD (Doctora en Educación), MSCN (Máster en enfermería), Barbara Giesser, MD (Doctora) y David L. Lander.

Publicado por Wiley Publishers, 2007, 362 páginas, precio: £21,99, ISBN: 978-0-470-05592-2.

He leído muchos libros sobre cómo tratar la EM, pero nunca antes uno como Esclerosis Múltiple para legos.

El libro se divide en seis partes (sin contar el anexo), que proporcionan un “de la A a la Z” sobre la EM y su tratamiento.

Las dos primeras partes, “Cuando la EM se vuelve parte de tu vida” y “Hacerse cargo de la EM”, dan una breve explicación de qué es la EM, como afecta a nuestros cuerpos y qué debemos hacer cuando se nos acaba de diagnosticar una EM.

Las siguientes partes son “Conservar la salud y sentirse bien” y “Controlar los problemas del estilo de vida”. Encontré que estas partes son muy útiles, no sólo para las personas con EM, sino también para sus familias y amigos, porque sugieren soluciones para algunos de los problemas que pueden aparecer en la vida de alguien con EM y su círculo social.

Las dos últimas partes, “Crea tus propias redes de seguridad” y “Las partes de diez” concienciarán a las personas con EM de cómo prepararse para vivir con la EM en el futuro.

Después de leer cada palabra de este libro – que explica la EM de forma clara y fácil de entender – creo que este libro puede abrirles los ojos a muchos legos. ¡Realmente vale la pena leerlo!

Reseña de Kanya Puspokusumo, escritora y editora de una revista de salud y Presidente del Grupo de Esclerosis Múltiple de Indonesia.

Evaluación y tratamiento de la espasticidad en la Esclerosis Múltiple

Una presentación publicada en el sitio Web del Consorcio de Centros de EM, www.mscares.org

La facilidad de acceso a fuentes de formación de alta calidad, en línea y sustentadas en pruebas científicas ha tenido un impacto importante para todos aquellos que querían promover sus conocimientos y pericias en áreas específicas, pero eran incapaces de acudir a una sesión educativa en clase. Una ventaja mayor de este tipo de presentaciones significa que el 'estudiante' puede aprender a unas horas y en el lugar más convenientes, incluso si ello significa estudiar de noche. Tal y como se ha mencionado en la introducción a esta sesión, la espasticidad es un área compleja del tratamiento de la EM, y el poder realizar este curso a tu propio ritmo tiene ventajas obvias.

Esta presentación de vídeo está en el sitio Web del Consorcio de Centros de Esclerosis Múltiple (The Consortium of Multiple Sclerosis Centers), que ha trabajado sin parar para proporcionarles a los afectados de EM la educación (e investigaciones) necesaria y hacer posible que reciban "cuidados sanitarios punteros y servicios relacionados." Tiene una reputación bien conocida en todo el mundo por realizar precisamente esta tarea. Esta presentación, y por supuesto todos los recursos en este sitio, son de libre acceso y no requieren contraseña, significando así una perspectiva muy atractiva para muchos. Los recursos se actualizan y añaden constantemente.

Esta fuente ha sido realizada para profesionales sanitarios que proporcionan cuidados a personas con EM y espasticidad, pero todos aquellos afectados de EM la encontrarán interesante e informativa, aunque la terminología médica pueda resultar desmoralizadora para algunos.

La información en ella es actual, y es presentada por personas ilustres en la comunidad de EM, tales como Francois Bethoux. La presentación consta de seis secciones, a través de las cuales es fácil navegar con el menú desplegable en la página de inicio.



Puede consultarse cada sección por separado o en su totalidad. Los efectos visuales son sumamente atractivos y añaden calidad y 'observabilidad' a esta presentación. Los medios variados mantienen el interés y el placer, y ayudan al estudiante a desmitificar algunas de las complejidades del tratamiento de la espasticidad.

Las seis secciones incluyen un resumen de la patofisiología de la espasticidad, cómo evaluar a la persona con espasticidad, opciones de tratamiento y cómo tratar con la espasticidad en la práctica diaria. El lector puede pausar y reiniciar la presentación en todo momento. Puede consultarse cada sección por separado o en su totalidad. La sección tres ofrece un enfoque exhaustivo y realista de la evaluación del paciente y es muy informativa, proporcionando consejos prácticos y asesoramiento. La sección cuatro detalla las opciones de tratamiento actuales y proporciona un resumen útil de cada estrategia de tratamiento, dejando claras las ventajas y limitaciones de cada una de ellas.

La presentación ha sido producida de una forma muy profesional y es de alta calidad. Los interlocutores articulan bien. Está patrocinada por Medtronic y como tal está enfocada a informar al estudiante sobre la terapia de baclofeno vía intratecal, a la que está dedicada casi exclusivamente la sección cinco. Aparte de esto, esta presentación será de interés para todos los profesionales sanitarios practicantes que quieran proporcionar estrategias de control realistas y eficaces a aquellos afectados de EM y de la espasticidad asociada.

Reseña de Nicki Ward, profesora universitaria especialista en EM, Birmingham City University, Birmingham, Reino Unido.

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
Londres
SE1 0LX
Reino Unido

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

MSIF es una organización de beneficencia y Sociedad limitada por garantía, registrada en Inglaterra y Gales. Sociedad registrada con el N°: 5088553. Organización de beneficencia registrada con el N°: 1105321.

Suscripciones

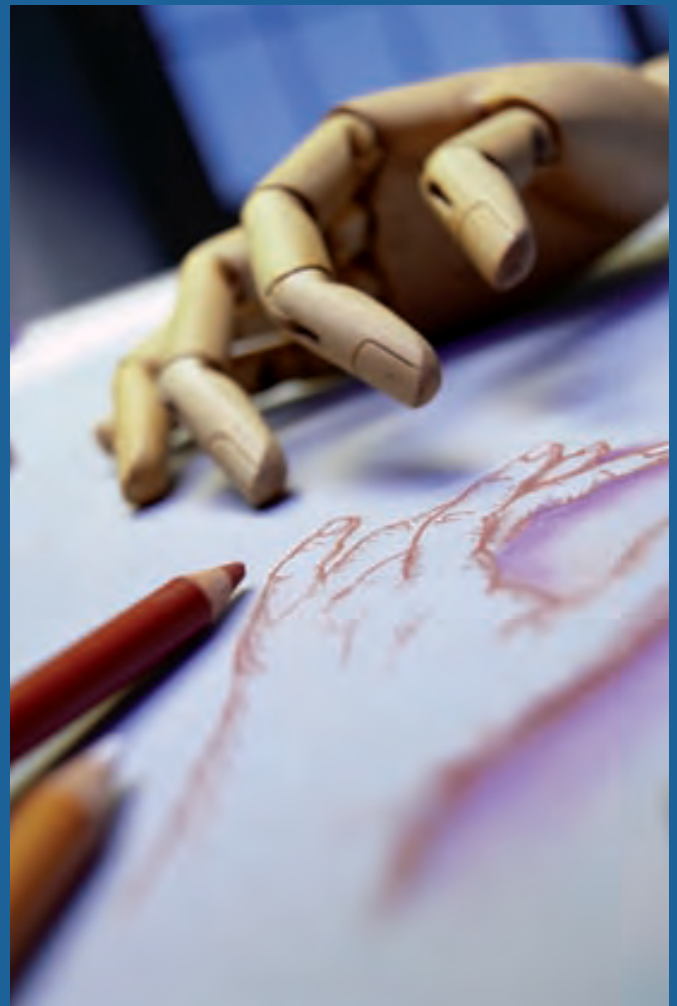
La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple publica **MS in focus** dos veces al año. La revista MS in focus, respaldada por un equipo multicultural internacional, con un lenguaje accesible y de suscripción gratuita, se ofrece a todas aquellas personas afectadas por la EM en el mundo. Ir a www.msif.org/subscribe para inscribirse.

Los números anteriores están disponibles en formato impreso o como descarga

- Número 1 Fatiga
- Número 2 Problemas de vejiga
- Número 3 Familia
- Número 4 Aspectos emocionales y cognitivos
- Número 5 Vida sana
- Número 6 Intimidad y sexualidad
- Número 7 Rehabilitación
- Número 8 Aspectos genéticos y hereditarios de la EM
- Número 9 Cuidados y la EM
- Número 10 Dolor y la EM
- Número 11 Las células madre y la regeneración en la EM

Agradecimientos

MSIF desea agradecer a Merck Serono su subvención ilimitada, que ha hecho posible la publicación de **MS in focus** posible.



Merck Serono, una división de Merck KGaA, son especialistas en fármacos con prescripción innovadores con productos disponibles en más de 150 países en todo el mundo. Desde hace más de una década trabajamos en combatir la EM. A través de la farmacogenómica, participamos activamente en la investigación para conocer

la base genética de la EM. Merck Serono tiene un compromiso a largo plazo para con las personas con EM, investigando constantemente e invirtiendo esfuerzos por realizar nuevos descubrimientos, todo ello con el objetivo de encontrar mejores terapias y ojalá, algún día, una cura.