

TRATAMIENTO FISIOTERÁPICO EN LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

Las enfermedades neuromusculares, exigen un ligero esfuerzo a la hora de un tratamiento debido a que, será un tratamiento interdisciplinar y abarcando un amplio abanico dentro de cada especialidad médica y paramédica.

Los tratamientos serán eficaces y variados ya que debemos pensar que estos enfermos son crónicos y los tratamientos serán de por vida.

Test y exámenes

Como para cualquier otro tipo de paciente que recibamos en fisioterapia, es importante realizar un examen para ver el estado del paciente. Estos exámenes, se pueden realizar, bien por un centro especializado, que servirá como referencia a los distintos especialistas que sigan a la persona afectada, bien por los especialistas que siguen a la persona en su día a día.

Balance articular

En este test, no nos limitaremos, simplemente, a valorar la movilidad articular. Debemos intentar diferenciar la limitación articular, de la limitación muscular.

Es importante pensar que los músculos en estas patologías pueden estar retraídos, por eso, recalcar la importancia de valorar una misma articulación con y sin compromiso muscular (Ej: flexión de rodilla con la cadera en posición neutra o con flexión de cadera).

La dificultad de este test en las ENM, reside en que no hay un consenso general sobre como realizarlo y hay que especificar con todo lujo de detalle los pormenores del test.

Podemos incluir también un examen morfológico y no olvidar valorar también la pelvis (rotaciones, ante-retroversión, etc.).

Balance muscular

El balance muscular no tiene porque hacerse de modo minucioso y valorando todos los músculos, bastará con testar los músculos, que según la patología,

estén más comprometidos. Hay que pensar las deformaciones para valorar también los músculos que las producirán.

Otros test

En las ENM se pueden realizar los test que consideremos necesarios para hacer un seguimiento correcto.

En el caso de los niños, se realizan cada seis meses y en el caso de los adultos una vez al año (la evolución en gran parte de las ENM es lenta).

Destacar, también la importancia de los test respiratorios ya que hay gran variedad en la afección respiratoria. Gracias a la espirometría, podemos ver la afección de los pulmones y podemos proponer el tratamiento más adecuado a las capacidades del paciente.

Medida de la Función Motriz (MFM)

La MFM es un test creado en Francia por un comité de expertos en las ENM a partir de un test canadiense (Gross Motor Function Scale) pero adaptado, exclusivamente a las ENM.

Es un test compuesto por 32 ítems con una puntuación de 0 a 3 para cada ítem que valora a la persona en todas las posiciones empezando en decúbito pasando por la sedestación para acabar en bipedestación y marcha:

- D1: bipedestación y transferencias; 13 ítems
- D2: motricidad axial y proximal; 12 ítems
- D3 motricidad distal; 6 ítems M.S y 1 ítem M.I

De forma muy sencilla podemos presentar el modo de evaluación como:

0: no puede iniciar la tarea o no puede mantener la posición de inicio.

1: realiza parcialmente el ejercicio

2: realiza el movimiento pedido incompleto o completamente pero de forma imperfecta (compensaciones, duración del tiempo de mantenimiento insuficiente, lentitud, sin control del movimiento...)

3: realiza el ejercicio completamente de "forma normal"; el movimiento es controlado, dominado, dirigido, realizado a una velocidad constante.

La importancia de este test reside en que ha sido creado exclusivamente para las ENM y ha sido propagado, por todo el mundo con el objetivo de crear una base de datos internacional para el seguimiento de los afectados.

Además existen numerosas publicaciones en diversos medios internacionales que acreditan su utilidad.

De forma más reciente se ha creado un test reducido con 20 ítems. Esta MFM reducida llamada MFM 20 ha nacido con la intención de completar la franja de pacientes con edades inferiores a los 7 años por considerar que el desarrollo psicomotor del infante todavía no ha finalizado. Con esta herramienta nueva, podemos tener un seguimiento mucho más precoz de la persona.

Esta escala se puede aprender de diversas formas, la más fácil es realizar un curso de 1 día de duración en el que se explica brevemente y se explican los “entresijos”. La manera más rápida de encontrar información y las fichas que se usan es entrando en la página web www.mfm-nmd.org o entrar en contacto con las responsables de la escala en Francia (la dirección se encontrará en la página web).

Tratamiento fisioterápico

Movilizaciones pasivas y estiramientos

Las movilizaciones pasivas han sido tradicionalmente el tratamiento indicado para las ENM. Es una parte importante que nos ayuda a combatir las retracciones que se pueden instaurar. Además nos ayudan a conservar las amplitudes y facilitan la ayuda a la hora de realizar las AVD.

Los estiramientos músculo-tendinosos y las posturas nos ayudaran de la misma manera.

Podemos citar también aquí la importancia del calor en este tipo de pacientes. Debido a las retracciones que acusan, estiramientos y movilizaciones bajo el efecto analgésico y miorrelejante del calor pueden ser de gran utilidad para nosotros.

De la misma manera, nos podemos aprovechar de las cualidades del agua, ya que un baño de agua caliente nos dará todos estos efectos y alguno más, pero eso lo veremos posteriormente.

Movilizaciones activas

Tradicionalmente, las movilizaciones activas han sido proscritas en este tipo de patologías.

Siempre se ha afirmado que un ejercicio muscular activo produce una aceleración en la evolución de la enfermedad y que, en vez de aumentar la fuerza, la disminuye por fatiga muscular. De igual manera, se producían dolores de tipo muscular que eran difíciles de hacer desaparecer.

En los últimos años, están aflorando los estudios que demuestran que un ejercicio moderado para este tipo de afecciones puede ser beneficioso. El problema es que estos estudios no son muy fiables a la hora de trabajar con los pacientes puesto que se basan en experiencias en laboratorios, de pocas semanas de duración y sobre todo, que normalmente se realizan sobre un grupo reducido de músculos o incluso sobre un músculo concreto. Como experiencia personal, el trabajo activo con este tipo de pacientes es beneficioso siempre que se respeten unos límites, es decir, en las publicaciones hablan siempre de un trabajo al 65% de la carga máxima de la persona, para los que no lo podemos calcular con esa precisión, diremos que un trabajo activo sobre las capacidades de la persona y sin que la persona llegue a la fatiga pero sí que sienta que está trabajando.

Recientemente, además ha salido al mercado una bicicleta motorizada que permite trabajar los miembros superiores o inferiores de forma pasiva, asistida o activa (con más o menos resistencia) que resulta muy beneficiosa para los pacientes.

Verticalización

La importancia de la verticalización, reside en los beneficios que aporta para fijar el calcio en los huesos, para el tránsito intestinal, circulación sanguínea y los cambios de la presión al apoyo, sobre todo, a nivel de los isquion que son liberados de un apoyo continuo.

Hemos de tener en cuenta que no todo el mundo puede verticalizarse, hay que tener en cuenta las retracciones (flexum de caderas, rodillas; también los pies...). También el hecho, de que el tiempo de verticalización, no debe ser excesivo, ya que podemos tener una influencia negativa sobre la persona (sobre todo a nivel de los tobillos).

Electroterapia y termoterapia

El uso de estas técnicas, no está estudiado; de hecho no son usadas de una forma generalizada.

La electroterapia, en ocasiones es demandada por la creencia de que va a permitir un fortalecimiento muscular. Sin embargo no se sabe al 100% si este tipo de electroterapia está contraindicada. Si que es verdad que es desaconsejada debido a que normalmente, los pacientes se sienten más fatigados después (como si hubiesen realizado un esfuerzo físico importante).

No obstante, la electroterapia como forma de analgesia, si que es una forma de electroterapia que se puede usar. De hecho, las formas suaves de electroterapia analgésica, en particular las corrientes tipo TENS, si que son de utilidad.

En el tema de la termoterapia, se puede aplicar el mismo principio. Una termoterapia superficial es algo útil y beneficioso.

Respecto a una termoterapia profunda, no existen publicaciones. No dispongo tampoco de datos objetivos ni subjetivos. Simplemente habría que tener cuidado especial a la hora de termoterapias profundas debido a que pueden cursar con una sensación de fatiga (es lo que hay que vigilar) y en miopatías que cursen con afección cardíaca ya que, el aumento del calor, provocará de la misma manera, un aumento del ritmo cardíaco.

Balneoterapia

El agua siempre es un aliado en nuestro trabajo fisioterápico.

Se puede usar desde aerosoles (ver fisioterapia respiratoria) hasta masajes en el agua.

Habitualmente usaremos el agua por su propiedad antigravitacional y de facilitación del movimiento. Sin embargo, en el *“Hôpital Marin de Hendaye”*

debido a su situación propicia al borde del mar, disfrutamos en verano de tratamientos en la playa y en el mar. Es aquí donde resulta interesante aprovecharnos de las dificultades que nos facilita el mar, para hacer trabajar con el beneficio antigravitacional, pero añadiendo la dificultad de andar con un constante ir y venir de olas (con más o menos fuerza), las corrientes que nos arrastraran en diversas direcciones y, por supuesto, la inestabilidad de la arena bajo nuestros pies entre otras.

La máxima dificultad de este trabajo reside en la temperatura del agua, ya que en el Cantábrico, la temperatura del agua ronda los 20° – 22° y se considera como baños fríos (el frío no propicia las actividades para los ENM). Lo ideal serían baños calientes en el mejor de los casos (entre 34 y 38°), pero claro está que esto depende enormemente de la sensibilidad y preferencias de cada persona.

Entre estas temperaturas, como ya hemos citado anteriormente, nos moveríamos en un margen ideal de trabajo para combinar la hidroterapia con la termoterapia para la movilización de retracciones. El principal problema es el tiempo que estos tratamientos nos pueden llevar y el tiempo indicado de permanencia dentro del medio líquido (con el agua caliente se produce una ligera taquicardia, dato a tener en cuenta en determinadas patologías).

Al margen, de los beneficios fisioterápicos, podemos hablar de los beneficios psicológicos ya que es un medio ideal para hacer trabajar a los pacientes, sin que lo noten como tal y sobre todo un modo ideal de relación.

Fisioterapia respiratoria

Una de las afecciones más comunes es la respiratoria.

El problema, en este tipo de afecciones no es pulmonar, si no muscular, los músculos no tienen la fuerza suficiente para expandir la caja torácica y se produce un problema restrictivo, esto afecta a la tos por dos motivos diferentes:

1. Al existir una rigidez en la caja torácica, no se puede llegar a un correcto volumen como para producir la tos.
2. Al existir la debilidad muscular, no se llega a un débito correcto como para poder arrastrar las secreciones fuera de las vías aéreas.

Con estas dos dificultades podemos entender fácilmente como de un problema restrictivo, derivamos a un problema obstructivo.

A la hora de tratar a estos pacientes, debemos valorar primero cual es el problema principal. Para ello una espirometría, puede ser una herramienta extremadamente útil, ya que si vemos que hay una disminución en la capacidad, el tratamiento se enfocará más a aumentar el volumen, si la afección es en las presiones, el tratamiento puede ser completamente distinto.

Existen espirómetros de incentivo volumétricos y barométricos. Para ambos, los estudios difieren en varios puntos, pero en resumen, el trabajo se realiza al 65% de la capacidad. El punto, donde difieren los expertos, es en el tiempo del tratamiento. Según mi experiencia personal, la mayor dificultad es que los pacientes cumplan con el tratamiento. Dependiendo del paciente, el tiempo puede variar desde 5 hasta 15 minutos (los estudios aconsejaban 30 minutos) e incluso varias veces al día (de 2 a 3). Además, es un trabajo bastante más intenso y cansado de lo que pueda parecer en un principio.

Dentro de la fisioterapia respiratoria, debemos incluir también todas las máquinas que nos ayudan a realizar nuestra labor:

- Relajadores de presión: facilitan la elastificación de la caja torácica permitiendo el crecimiento de la parrilla costal. Estos sistemas envían aire a una presión aumentada provocando la sensación de que los pulmones se llenan por encima de su capacidad. Evitan la aparición de atelectasias ya que los alveolos tienen aire circulante. Están especialmente indicadas en pediatría para combatir deformidades del torax y realizar una elastificación del tejido pulmonar para permitir el crecimiento (los pulmones crecen en base a las presiones internas – externas sufridas).
- In-exsufidores: Son los conocidos como “ayuda a la tos”. Es un sistema que envía un gran volumen de aire a las vías respiratorias, y seguidamente, lo extrae de la misma manera recreando un tosido. Usando únicamente la fase inspiratoria, podemos “recrear” en parte, el efecto de los relajadores de presión. Este aparato en ciertas ocasiones requiere de un entrenamiento previo del paciente para que colabore con los ciclos y poder llegar a una presión lo suficientemente alta como para poder alcanzar nuestro objetivo de “limpieza” de las vías aéreas.

- Ventiladores: Son máquinas que envían aire recreando la ventilación espontánea. También nos podemos servir de ellos para realizar una fisioterapia respiratoria más eficaz aumentando por ejemplo el volumen de aire enviado en la fase inspiratoria para realizar luego la aceleración de flujo espiratorio (en estas máquinas la espiración es más pasiva, al igual que en la respiración autónoma).
- Vibración intratorácica: Se trata de un ingenioso sistema que envía el aire junto a una “vibración” que hace que se disuelvan más fácilmente las secreciones. Junto con el in – exsufflador sería la manera de realizar un sesión de fisioterapia respiratoria mecánica “ideal”: in-exsufflador para vaciar las vías aéreas proximales, vibración intratorácica para actuar sobre las vías aéreas distales y por último nuevamente in-exsufflador para sacar las últimas secreciones despegadas.
- Bi-PAP: Es el aparato usado como soporte de ventilación nocturna en primer término (normalmente). Crea una presión positiva tanto para la inspiración como para la expiración facilitando la ventilación. Una de sus principales ventajas es que permite alterara fases de respiración mecánica con fases de respiración autónoma.
- Etc

Rehabilitación de la deglución

Muy ligada a la fisioterapia respiratoria, está la rehabilitación de la deglución.

En ocasiones estos pacientes sufren problemas a la hora de comer. En colaboración con los logopedas podemos llegar a proponer alternativas.

En este test, se ofrecerá a la persona diferentes texturas de los alimentos para ver cuál es la más adaptada a su situación: gelatinosa, papilla, picada o normal.

Gelatinosa

Esta textura es la más fácil de pasar. El problema es que es la textura típica de los postres y no hay una variedad suficiente como para que una persona, en su domicilio pueda tener una alimentación sana y variada.

Si la textura gelatinosa no supone problema para la persona, intentaremos pasar a una textura más complicada.

Papilla

Es más complicada de comer para la persona, la ventaja, es que en el domicilio, la persona puede realizar una comida con una textura normal y pasarla por la batidora. La ventaja es que en el domicilio podemos tener una dieta que nos aporte todos los nutrientes básicos. Otra de las ventajas es que se puede picar con mayor o menor consistencia y adaptarse así aún más a la persona.

Picada

Será el siguiente peldaño. En el mercado existen preparados alimenticios con esta consistencia que nos aportarán una variedad en nuestra dieta.

Normal

Es la textura que se emplea si no hay problemas en la deglución. Para ciertas personas, el problema es que no pueden tener un ritmo normal o que la musculatura se fatiga y hacia el final de la comida empiezan a experimentar los problemas de atragantamientos. Ante esta situación, lo más aconsejable es ponerse en contacto con los expertos en nutrición ya que son los que nos pueden prescribir suplementos nutricionales que nos aportarán los nutrientes que nosotros mismos no somos capaces de aportarnos con las comidas.

Existe otra textura que no se ha citado todavía que es la líquida.

Al contrario de lo que pueda parecer, los líquidos son los que más problemas dan a la hora de deglutir. Si ese es nuestro caso, lo más fácil es probar en primer lugar con bebidas gaseosas ya que dificultan el “que se vaya por el otro lado”. Si las burbujas no son la solución, también podemos emplear espesantes para conseguir una textura más gelatinosa.

También hay que ver si el problema es realmente de la deglución o respiratorio. Explicado brevemente, la persona que se cansa comiendo, debe escoger entre tragar o respirar y, por supuesto, el cuerpo va a primar la respiración. Es por eso, que muchas personas afectadas por ENM, durante la adolescencia pierden peso o lo ganan, pero eso es debido a un aumento de la grasa corporal, no muscular.

La conducta a seguir en estos casos es localizar el verdadero origen del problema, comprobar que no hay fallos en el sistema nervioso, y si no es así realizar una gastrostomía y mantener una alimentación “social” (momento convivial y de relación de la hora de comer, NO de alimentación).

Tratamiento ortopédico

Dentro de este tipo de tratamiento, vamos a hablar del tratamiento médico brevemente.

Las deformaciones de la columna tendrán implicaciones sobre las vísceras.

Hemos de tener en cuenta, que la columna se mueve en los tres planos del espacio. Así las rotaciones nos darán las afecciones respiratorias por la deformidad provocada sobre la parrilla costal, es decir, la vértebra, al girar empujará una parte de la costilla hacia atrás (y se aplana), mientras que la otra parte, girará hacia la parte anterior (y se abomba) para compensar.

En las ENM hay una debilidad muscular que provoca la deformidad (deformación paralítica), así la escoliosis que se da, no es verdadera, si no que es una debilidad muscular (recordar que crecemos en función de las tensiones que sufrimos).

Cuando un enfermo neuromuscular pierde la capacidad de marcha y está confiado a la silla de ruedas, se provoca la deformidad en escoliosis debido a que un lado se “hunde” más que el otro. Para evitarlo, tenemos la posibilidad de poner un corsé o bien realizar una intervención quirúrgica. El corsé de Milwaukee es el más conocido pero no ha dado buenos resultados para las deformaciones en las ENM, se usa más para escoliosis idiopáticas para guiar a los músculos (músculos sanos). Como este corsé no daba buenos resultados, se desarrolló el corsé Garchois que sí que es ideado para “escoliosis” paralíticas, es decir, para ENM.

La principal intervención es la artrodesis a nivel de la columna durante la adolescencia (para impedir el progreso de las deformaciones).

Otra deformidad típica es la escápula alada que también se puede artrodesar. Se suele producir porque el deltoides y el supraespinoso (normalmente no afectados por la enfermedad) empujan a la escápula fuera del fulcro. Esto deja sin movilidad al hombro.

Al fijar la escápula a la pared torácica, se puede mejorar esta movilidad. Se debe valorar la dificultad a la hora de realizar las AVD por parte de la persona afecta.

Ayudas técnicas

Algo útil, tanto como para los pacientes como para nosotros, es tener una idea sobre las ayudas técnicas. Hay un sin fin de ayudas para todo tipo de actividades, desde las instalaciones en la cama y en la silla, hasta los productos para el ocio.

Hemos de pensar en preconizar el ahorro de energía por parte de la persona, pero al mismo tiempo la autonomía funcional.