

# FISIOTERAPIA EN LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

Judith Hüsler

Reunión de la Asociación en Madrid, 19 de junio de 1999

Desde hace unas semanas he empezado a trabajar en el Instituto San José, donde en un futuro se ubicará el centro de día para enfermos de Huntington.

Estimadas señoras, estimados señores me llamo Judith Hüsler, soy una fisioterapeuta suiza, y me alegro mucho de poder contaros algo sobre la fisioterapia con los enfermos de Huntington.

Cuando Asunción me preguntó hace unos meses si asistiría activamente con este reencuentro, yo le dije que no había tratado nunca a enfermos de Huntington, pero sí que había tratado muchos pacientes neurológicos, sobre todo hemipléjicos y pacientes de Parkinson.

Si a pesar de haber trabajado más de 10 años de prácticas en distintos hospitales y gabinetes en Suiza, y ahora aquí en España, no había tratado nunca ningún enfermo de Huntington, creo que no es casualidad, sino que es sintomático. A estos pacientes no se les prescribe fisioterapia, como por ejemplo es habitual en el caso de la enfermedad de Parkinson, enfermedad también neurodegenerativa crónica y progresiva, donde la fisioterapia juega un papel muy importante a parte de la medicación.

¿Por qué fisioterapia, si la enfermedad no tiene cura y además es crónica y progresiva? Pues porque el sistema nervioso tiene la capacidad de aprender. Si una zona del cerebro está dañada, otras áreas tienen la capacidad de aprender y ocuparse de las funciones perdidas, si se estimula correctamente, quiero decir, estímulos que faciliten un movimiento normal. El crecimiento de las dendritas de las neuronas se debe a exigencias funcionales. Si digo fisioterapia, menciono gimnasia, movimientos activos, el sistema nervioso no aprende nada de un masaje o de electroterapia.

El efecto máximo del aprendizaje está dado cuando logramos despertar toda la atención de un paciente. Procuramos estimular sobre todo los siguientes sentidos de la percepción: el tacto, la visión y el oído.

Esta capacidad de aprendizaje del sistema nervioso también está dado en la enfermedad de Huntington. Claro que los progresos de la terapia siempre irán cojeando detrás del desarrollo de la enfermedad, pero con la fisioterapia, sus consecuencias se ralentizarán.

En el caso de la enfermedad de Parkinson, están generalmente conocidos los efectos positivos de la fisioterapia activa.

Esperemos que con el tiempo lo sea también para los enfermos de Huntington para paliar un poco los efectos de la enfermedad hasta que la ciencia consiga un tratamiento esperanzador.

## BOBATH

Si hablamos de fisioterapia en neurología es imprescindible nombrar al matrimonio de origen checo Karel y Berta Bobath. Ella fisioterapeuta y él neurofisiólogo trabajaron e investigaron desde los años 40 hasta su muerte hace pocos años en la observación de los movimientos normales, las reacciones posturales y de equilibrio. Desde allí elaboraron un concepto para la rehabilitación funcional de niños con parálisis cerebral y de adultos con hemiplejía. Pero sus observaciones son válidas también con otros pacientes neurológicos. Su concepto se enseña tanto a fisioterapeutas como a logopedas, enfermeras y médicos. Los pilares de su concepto son la normalización del tono muscular y la facilitación de movimientos y funciones normales. Hasta entonces en la fisioterapia con hemipléjicos se hacía hincapié en la parte "sana". De esta manera, los patrones patológicos de los movimientos aumentaban.

## **DESARROLLO MOTOR**

Los Bobath se orientaron en el desarrollo motor del bebé en el primer año, o sea desde moverse en la horizontal (girar desde boca abajo hasta quedarse boca arriba, etc.), hasta apoyarse con los antebrazos, ponerse a cuatro patas, de rodillas, ponerse de pie y finalmente andar.

Este desarrollo motor se da desde la cabeza, el tronco hasta las extremidades, y no al revés. En la fisioterapia actuamos de la misma manera, empezamos con movimientos para todo el tronco, no empezamos con movimientos de las extremidades, aunque podamos observar movimientos coreicos muy llamativos. Aunque los problemas al andar sean muy graves, no podemos trabajar con el paciente sólo de pie. Es absolutamente necesario ejercer una y otra vez los movimientos básicos, todo lo que ejerce el bebé indefinidas veces hasta que se levanta para caminar: girarse boca arriba, boca abajo, apoyo de codos, ponerse a cuatro patas, de rodillas, levantarse y caminar.

Estos patrones de la motricidad son básicos, si el paciente no dispone de ellos es como si se hubiera saltado unos capítulos, caminará, pero muy inseguro.

Tenemos que facilitar estos movimientos al paciente. El paciente está en un proceso de aprendizaje motor. Para la facilitación cortical del paciente es muy importante el control visual. En la práctica decimos al paciente hacia donde tiene que moverse (meta) y por estímulos táctiles.

Si un movimiento se repite suficientes veces, cada vez se hará con más facilidad y se va automatizando, significa que el movimiento se ha fijado subconscientemente. Lo mismo ocurre por ejemplo con un niño. Esta reautomatización es posible con enfermos de Parkinson y, con la poca experiencia que yo tengo con Huntington, también es posible con ellos. Para el re-aprendizaje de los movimientos básicos es absolutamente necesario que trabajemos con el paciente en el suelo, encima de colchonetas o en una cama extra-ancha modificable en altura (se llama camilla Bobath o camilla Voytha) El paciente se siente seguro en el suelo porque no puede caerse y al tener el cuerpo en contacto con la superficie, recibe mucha información táctil.

## **PATRONES MOTORES BÁSICOS**

Ahora voy a describir algunas secuencias motoras o posturas básicas con las que más se trabaja:

1. Girar desde boca arriba -> de lado -> boca abajo. Este movimiento básico lo va adquiriendo un niño a partir del cuarto o quinto mes de vida. Casi todos los pacientes con enfermedades cerebrales tienen grandes problemas al girarse en la cama. Facilitamos el movimiento desde la cabeza, la pierna o un brazo, repitiéndolo bastantes veces. En esta secuencia está implicado todo el cuerpo

2. Boca abajo -> postura de esfinge (apoyo de los antebrazos). Los pacientes con enfermedad de Huntington aprenden con esta postura a estabilizar la cintura (y se les prepara para la función de apoyo de brazos), lo cual puede ser problemático al principio por el hipotálamo muscular característico. De esta postura a boca abajo se facilita la rotación de la cabeza, algo que hace el recién nacido de forma espontánea y que casi todos los pacientes neurológicos se resisten a hacerlo. Desde la postura de esfinge se puede ir aumentando el trabajo estabilizador del paciente pidiendo que vaya levantando un brazo, algo funcional, por ejemplo para alcanzar un objeto.

Aprovechamos para estimular la coordinación entre ojo y mano, generalmente dañada.

3. La siguiente postura de trabajo será la postura de cuatro patas y una postura anfílica desde la postura de esfinge.

Al principio es muy llamativo, cómo el enfermo cuelga en sus ligamentos, la ausencia de estabilización activa de los brazos, especialmente de los codos. Se facilita su estabilización activa estimulando el tríceps.

Desde esta postura se puede ir aumentando el trabajo pidiendo que levante un brazo o una pierna, exigiendo reacciones de equilibrio.

4. Desde la postura de cuatro patas pedimos al paciente que se ponga de rodillas. En esta postura, ya mucho más cercana al apoyo bipodal facilitaremos la estabilización activa del paciente, dándole resistencias manuales a la cabeza, los hombros y la cadera.

Un paso más será meter el peso del cuerpo en una sola rodilla y con la rodilla libre de peso dando pasitos adelante y atrás.

El siguiente paso será caminar de rodillas encima de una colchoneta, una actividad bastante parecida a la marcha normal, en la que es necesario trasladar constantemente el peso de una pierna a otra, pero con un nivel de coordinación.

5. Al final, nuestro paciente ha alcanzado la postura bipodal. Podemos empezar primero con resistencia activa aplicada en cabeza, hombro y pelvis. De esta manera aumentamos la estabilización de la postura vertical.

Facilitamos las reacciones normales de equilibrio, normalmente disminuidas de forma peligrosa, cogiendo al paciente, moviendo el centro de gravedad hacia delante y atrás, con sus normales y consecutivas reacciones en todo el cuerpo.

A diferencia de un enfermo de Parkinson, el paciente con Huntington seguirá las instrucciones, no nos dará mucha resistencia cuando intentemos mover su pelvis hacia delante. Su dificultad consiste en el control de un movimiento, en la falta de estabilizarlo activamente.

Sólo cuando estos movimientos básicos están más o menos disponibles de nuevo para el paciente, nos dedicaremos a la marcha y las extremidades, por ejemplo los brazos. Dando resistencias manuales, pidiendo control visual del paciente, se puede intentar aumentar el control del paciente sobre sus extremidades, ejerciendo movimientos cotidianos, por ejemplo lavarse la cara (un movimiento funcional, que además estimula la percepción), peinarse, etc.

Ya veréis, el trabajo fisio-terapéutico con pacientes neurológicos es muy diferente al de por ejemplo un paciente con dolor de espalda. Es un trabajo global, hay que observar todo el paciente. Tratamientos pasivos como masaje o electroterapia no son recomendables. Son estímulos que el paciente no puede ordenar, clasificar y así de incontrolable será la respuesta.

A parte de la fisioterapia en un centro, enseñaremos al paciente un programa a domicilio.

## **UTENSILIOS**

No necesitamos muchos utensilios. Pero lo que es indispensable son unas colchonetas para trabajar en el suelo y una camilla modificable en altura preferiblemente más ancha de lo normal (camilla Bobath o Voytha)

¿Por qué indispensables? Porque si faltan, el fisioterapeuta se verá limitado de hacer gimnasia de silla, moviendo cabeza y brazos. Muy bonito pero no muy eficaz.

Luego son útiles pelotas grandes de rehabilitación. Por su inestabilidad, la estabilización activa del tronco del paciente.

Tablas grandes de balanceo donde el paciente se puede sentar tumbarse o ponerse de pie, favorece las reacciones de equilibrio. Son muy útiles.

Podemos probar usar mangas con peso dentro que colocamos en brazos y tobillos. Por el peso adicional, el paciente recibirá más información de sus extremidades y así le será más fácil el control de sus movimientos.

Para la misma meta se pueden usar cintas elásticas. Su resistencia favorecerá el control activo sobre un movimiento.

Por último, pelotas o grandes globos inflables. El paciente se puede sentar en él o ponerse de pie, favorece las reacciones de equilibrio.

## **CONCLUSION**

La fisioterapia con los enfermos de Huntington es una terapia activa y global.

Aplicaciones pasivas como masaje o electroterapia no son aconsejables.

Como orientación nos sirve el desarrollo motor del bebé en su primer año de vida, procurando automatizar estos movimientos básicos.

Un punto importantísimo es la estabilización del tronco, luego trabajaremos con las extremidades.

También un paciente con el grave peso del diagnóstico de la enfermedad de Huntington puede mejorar en sus funciones motoras igual que el enfermo de Parkinson.

Por lo tanto, no se puede justificar la ausencia de la fisioterapia en el tratamiento de los enfermos de Huntington. El problema es, que no se prescribe fisioterapia en las consultas médicas, y no es por maldad, sino por falta de conocimiento de nuestra profesión.

Para mejorar esta situación, queridas señoras y señores, pedir amablemente a vuestro médico que os haga una prescripción para fisioterapia activa de media hora de duración, como mínimo.

Si el médico dice que no tiene sentido, que la enfermedad es incurable, le decís que el Parkinson tampoco tiene cura, y en cambio allí, los efectos positivos de la fisioterapia están generalmente reconocidos. También los enfermos de Huntington se deberían beneficiar de una terapia activa.

Judith Hüsler

Fisioterapeuta diplomada

c/ Mayor 19, 3º A

28013 - Madrid

Teléf./Fax:- 91 366 57 17



São Paulo – SP – Brasil

Tel: (11) 3280-2248

Site: [www.abh.org.br](http://www.abh.org.br) - E-mail: [abh@abh.org.br](mailto:abh@abh.org.br)