

La distonía y la atención terapéutica ocupacional

Dystonia and occupational therapeutic

Autores: Neivis Torriente Herrera,¹ Marianne Sánchez Savignón¹, Ada María Franco¹

¹ Centro Internacional de Restauración Neurológica. La Habana, Cuba

RESUMEN

Introducción: La distonía se presenta como un síndrome neurológico incapacitante que afecta al sistema muscular, afectando la tonicidad de un determinado grupo muscular en forma parcial o generalizada. La terapia ocupacional es utilizada en los ámbitos educativos y terapéuticos en personas de cualquier edad. **Objetivos:** presentar una revisión actualizada sobre la distonía y la terapia ocupacional como tratamiento estimulativo. **Métodos:** se efectuaron revisiones electrónicas y de revistas nacionales y extranjeras indexadas en idioma español e inglés, así como de libros de textos con información relacionada con el tema. **Conclusiones:** la terapia ocupacional como atención terapéutica es útil al entrenamiento de la musculatura de los miembros superiores, la cognición y desarrolla las actividades de la vida cotidiana.

Palabras clave: distonía, terapia ocupacional, tratamiento estimulativo

ABSTRACT

Introduction: Dystonia occurs as a disabling neurological syndrome that affects the muscular system, affecting the tonicity of a certain muscle group in a partial or generalized way. Occupational therapy is used in educational and therapeutic settings in people of any age. **Objectives:** to present an updated review on dystonia and occupational therapy as stimulative treatment. **Method.** Electronic reviews and national and international journals indexed in Spanish and English were carried out, as well as textbooks with information related to the subject. **Conclusions:** Occupational therapy as therapeutic care is useful for training the muscles of the upper limbs, cognition and develops activities of daily life

Keywords: dystonia; Occupational therapy; stimulative treatment

INTRODUCCION

La distonía es un trastorno del movimiento hiperkinético que causa contracciones musculares sostenidas o intermitentes que producen movimientos repetitivos, posturas anormales o ambas.¹

La clínica distónica es fluctuante y su expresión clínica puede verse modificada por diversos estímulos sensoriales. Es frecuente la asociación del temblor. El dolor local o a distancia suele ser otra característica y a su vez la principal causa de incapacidad.²

Los datos de la prevalencia de la distonía infravaloran la verdadera prevalencia del trastorno, porque se trata de un proceso poco diagnosticado o notificado con relación a las cifras reales. No se conocen con exactitud las cifras de incidencia o prevalencia de las diferentes formas de distonía, ya que muchas de las formas focales probablemente presenten sub-diagnóstico. Las cifras internacionales varían considerablemente según la fuente, el método de estudio y el origen étnico de la población estudiada

A través de una revisión sistemática y meta-análisis de 16 estudios realizada en el año 2012, se calculó una prevalencia global de distonía primaria de 16,43 por cada 100.000 habitantes mientras que la prevalencia general de distonía focal y segmentaria resultó de 15,36 por cada 100.000 habitantes. En cuanto a los factores asociados a la prevalencia de la distonía primaria, se ha documentado su aumento con la edad y, a pesar de que se observa mayor prevalencia en mujeres, la diferencia entre sexos no es significativa. De todas formas, se evidencia que en hombres el desarrollo de la enfermedad se da a una edad más temprana y que, a su vez, el tiempo de diagnóstico para ellos es más corto lo que sugeriría una diferencia biológica vinculada al sexo que podría reflejar una mayor gravedad de la enfermedad en hombres.³

Esta enfermedad fue descrita por vez primera por Schwalbe (1908) quien publicó su tesis sobre una familia con tres niños afectados que padecían una distonía primaria generalizada, sin embargo tres años después Oppenheim en 1911 reportó cuatro personas jóvenes con “distonía muscular deformante” para indicar la presencia de movimientos anormales en diferentes partes del cuerpo y con alteración del tono muscular, que variaba entre hipo e hipertonía.¹

En 1984 Stanley Fahn propone la primera definición de distonía como contracciones musculares sostenidas que frecuentemente causan torsión y movimientos repetitivos o posturas anormales.⁴

En 2012 se realiza un consenso de expertos para desarrollar una nueva definición de distonía. Fue publicada en 2013 por la sociedad de trastornos del movimiento y define como un trastorno hiper-cinético del movimiento que causa contracciones musculares sostenidas o intermitentes que producen movimientos repetitivos y posturas anormales o ambos. Típicamente tienen patrón de torsión, pero pueden causar temblor. Es frecuentemente iniciada o empeorada por la acción voluntaria y asociada a una sobre activación de la actividad muscular⁵

Las distonías las podemos clasificar según dos ejes: características clínicas y etiología. En el primer eje se incluye la edad de inicio, la distribución corporal, el patrón temporal y la existencia de otros trastornos del movimiento o manifestaciones neurológicas. En el segundo eje se clasifica teniendo en cuenta la etiología en

patología del sistema nervioso (degeneración, lesión estructural, o ausencia de ambas) y en causas hereditarias o adquiridas (lesión perinatal, infección, fármacos, tóxico, vascular daño cerebral)⁶

Los síntomas varían de acuerdo al tipo de distonía envuelto. En la mayoría de los casos, la distonía tiende a conducir la adquisición de una postura anormal, sobre todo en el movimiento. Los primeros síntomas pueden incluir disminución de la precisión en la coordinación muscular, trayendo consigo perturbaciones funcionales, que afectan los movimientos voluntarios del cuerpo, se ven imposibilitados o limitados para desarrollar un acto motor consecutivo, por ejemplo agarrar objetos, escribir manifestado a veces primero en caligrafía en declive, caminar, entre otras actividades que les resulta difícil llevar a cabo. El dolor muscular significativo y los calambres pueden aparecer por mínimos esfuerzos.

Otras alteraciones están dadas por el cierre forzado de los párpados (blefaroespasma), el cierre forzado o abertura de la mandíbula, o la protusión involuntaria de la lengua(distonía oromandibular o lingual), voz ruda, tensa o entrecortada(distonía laríngea o distonía espasmódica), desviación involuntaria del cuello en cualquier plano o combinación de planos(distonía cervical o tortícolis espasmódica), espasmos del tronco en cualquier dirección que interfieren de forma variable con estar sentado, tumbado de pie o caminando(distonía axial), la interferencia con las tareas manuales (espasmos ocupacionales), la afectación de las piernas lo que suele producir una inversión y la flexión plantar del pie, que hace que la persona camine en puntillas.⁷

Las estrategias de tratamiento son diversas y comprenden fármacos orales, quimodenervación, el uso de la toxina botulínica, inmovilización y ortesis de las extremidades, fisioterapia, métodos quirúrgicos como la cirugía de estimulación cerebral profunda (ECP) que se estableció como alternativa a los procedimientos ablativos para el tratamiento de los trastornos del movimiento⁸. Todos estos abordajes han permitido mejorar la calidad de vida de estos pacientes

La terapia ocupacional que se aplica a las personas con distonía se realiza con el propósito de conseguir el máximo desarrollo de sus capacidades, para de esta manera lograr una buena comunicación e integración en su entorno familiar, escolar y social.

El Centro Internacional de Restauración Neurológica (CIREN se dedica a la restauración neurológica y por ser una patología algo desconocida, despertó interés en el conocimiento de la atención de la terapia ocupacional. Terapeutas ocupacionales, de lenguaje, fisioterapeutas, especialistas en rehabilitación, atienden a los niños con distonia como un equipo multidisciplinario que brinda atención intensiva y personalizada.

La forma de búsqueda para la realización de esta investigación se desarrolló accediendo al Localizador de Información en Salud (LIS) ubicado en el portal de Medicina de Rehabilitación Cubana en Infomed. Se efectuaron revisiones, mediante búsquedas electrónicas, en bibliotecas de revistas médicas. Además se consideraron

libros de textos y artículos donde estuviera publicada información relacionada con el tema.

La terapia ocupacional favorece la participación y el desempeño en las distintas actividades y tareas que entregan significado a una necesidad individual o colectiva, contribuye además al desarrollo de capacidades, intereses, valores y objetivos personales desarrollados a lo largo de prácticas únicas.

En el CIREN (Centro Internacional de Restauración Neurológica) la terapia ocupacional centrada en la rehabilitación, se aplica para la atención o estimulación de habilidades a través de un conjunto de acciones diseñadas o estrategias de intervención, organizadas desde lo más sencillo hasta lo más complejo, en función de las destrezas y habilidades a lograr por la persona discapacitada. En estas acciones se deben incluir todas las actuaciones a realizar por la familia y la comunidad que propicie el desarrollo biológico, psicológico y social, comenzando con un diagnóstico de las necesidades y potencialidades, desde el desarrollo actual al potencial, que propicie la estimulación de la zona de desarrollo próximo.

El impacto que la terapia ocupacional ejerce en la salud biológica y psicológica ha sido muy reconocido^{9,10,11}, puesto que se desarrollan los procesos sensoriales, cognitivos y neurológicos.

Los aportes realizados por diferentes autores referidos a la terapia ocupacional en el contexto terapéutico han favorecido a la conformación de prácticas interventivas construido desde una perspectiva intersectorial y multidisciplinaria, conjugando aspectos relacionados con el aprendizaje, comunicación y socialización, en estrecha interacción con representantes de las diversas esferas de la actividad social, y la participación de la familia.

El trabajo del terapeuta ocupacional con los pacientes con distonía requiere de un conjunto de acciones, ayudas y recursos bien definidos a utilizar en dependencia al tipo de distonía que vayamos a tratar. La atención psicológica, modulación del tono muscular, el incremento de capacidades manipulativas, cognitivas, actividades de la vida cotidiana son algunas de las intervenciones desarrolladas con el propósito de brindar al paciente distónico la posibilidad de acceder y ampliar el espectro de relaciones dentro de su contexto social, que le permita ampliar vivencias y la interrelación con el medio que le rodea.

CONCLUSIONES

La distonía es una patología compleja que demanda de un manejo multidisciplinario y una evaluación integral. La terapia ocupacional debe agrupar las acciones, ayudas y recursos para favorecer en el paciente un mejor desarrollo biológico y psicosocial.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ozelius LJ, Lubarr N, Bressman SB. Milestones in dystonia. *Mov Disord.* 2011;26(6):1106-1126
2. Albanese A, Bhatia K, Bressman SB, DeLong MR, Fahn S, Fung VSC, et al. Phenomenology and classification of dystonia: A consensus update: Dystonia: Phenomenology and classification. *Mov Disord.* 15-de junio de 2013; 28(7):863–73. 2.
3. Meijer A, Pearson T. The Twists of Pediatric Dystonia: Phenomenology, classification, and genetics. *Seminars in pediatric neurology.* 2018
4. Fahn S ER. Definition of dystonia and classification of the dystonic states. *Adv Neurol.* 1976; 14:1-5
5. Albanese A, Bhatia K, Bressman SB, et al Phenomenology and classification of dystonia: A consensus update. *Mov Disord,* 2013; 28(7):863-873
6. Bhatia KP. Phenomenology and Classification of Dystonia: a consensus update. *Movement Disorders.* 2013; 28 (7): 863-73. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/mds.25475>
7. Jankovic J. Medical treatment of dystonia. *Mov Disord.* 2013; 28(7): 1,001-1,012
8. Ospina N, Rodríguez Mayela, Cervantes Amin. Etiología, fenomenología, clasificación y tratamiento de la distonia. *Revista mexicana de Neurociencia* 19(4):94-107, julio 2018
9. Kielhofner G. Conceptual foundations of occupational therapy practice. Fourth edition. Philadelphia: F.A. Davis; 2009
10. American Occupational Therapy Association (AOTA). Occupational Therapy practice framework: Domain and process. Third edition. *AJOT.* 2014; 68(1):S1-S53

Nevis Torriente Herrera. Centro Internacional de Restauración Neurológica

Ave 25 No 15805 Cubanacán. Playa. La Habana, Cuba.

Teléfonos: (537) 271 5044, 271 5756

Correo electrónico: nevis@neuro.ciren.cu