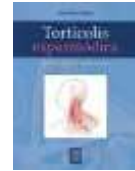




## Jornada Fisiopatológica de la Distonía Cervical

Madrid, 5 de mayo de 2017



Distonía muscular: Clasificación, diagnóstico y opciones terapéuticas. Registro del efecto del tratamiento (APP MY DYSTONIA)

Dra. María José Catalán. Coordinadora de la Unidad de Trastornos del Movimiento Hospital Clínico San Carlos. Madrid.



La distonía es una enfermedad complicada como saben todos ustedes, la prevalencia no está

clara como en casi todas las enfermedades, porque los estudios epidemiológicos son difíciles, muy costosos, y dependen de la población donde se realicen. Pero probablemente en EEUU, decía que es una prevalencia similar a la esclerosis múltiple, y esto es algo tremendo, porque la esclerosis múltiple tiene mucha fama y parece que tiene un alto impacto social, como si fuera una prevalencia muy elevada, sin embargo no es una prevalencia muy diferente a la distonía.

Las cifras oscilarán entre 3 y 4 pacientes por 100.000 habitantes en distonía generalizada, y en torno a 30 por 100.000 habitantes en distonía focal.

Es difícil de tratar porque primero, tiene unas manifestaciones clínicas muy variables, y en este sentido, es el trastorno del movimiento que más erróneamente se diagnostica, y a veces es infra diagnosticado. No se conocen las causas ni los mecanismos por los que se produce la distonía, y la respuesta al tratamiento es difícil de prever.

Los expertos mundiales en trastornos del movimiento se reunieron en Italia, para redefinir la distonía, recalificar la distonía, y la definición más

actual de la distonía es: "Se trata de un trastorno del movimiento que se caracteriza por contracciones musculares sostenidas o intermitentes que causan movimientos torsionantes y repetitivos, posturas anormales o ambos.

Esto se puede manifestar de diversas formas, y en el cuello es muy fácil de visualizar, con posturas distónicas más fijas, que será un componente más tónico; o con movimientos distónicos, que son los espasmos, que es un componente más fásico.

En sí, la distonía puede afectar a cualquier músculo voluntario, ya cualquier parte del cuerpo, brazos, piernas, cuerdas vocales, ojos, cara... etc., aunque algunos grupos musculares se afectan con más frecuencia que otros, y con unos síntomas característicos.

En ocasiones, puede acompañarse de dolor, como pasa con bastante frecuencia en la distonía cervical, empeora con el cansancio y el estrés, y mejora con trucos sensoriales. Todos sabemos que aunque esto está, más descrito y parece más frecuente en la distonía cervical, pero pasa en cualquier distonía: en blefaroespasma, o en distonía del escribiente, que hay pacientes que notan que, por ejemplo en el cuello, con un leve contacto en la barbilla, consiguen controlar la postura cervical y los espasmos distónicos

La razón de como el cerebro maneja todo esto, para que el truco sensorial, el que un paciente a lo mejora andando por la calle, que la marcha desencadena muchos más espasmos, y simplemente con un pequeño contacto el cuello, se endereza, la razón de que pase esto, ¿qué pasa en el cerebro para que ocurra esto? Aún la razón es desconocida.

No es una enfermedad fatal, pero es una enfermedad crónica, de pronóstico difícil de definir, y como saben, pues, a veces, muy incapacitante, y muy incómoda, porque, yo siempre digo, que lo más tremendo de la distonía, es que se ve, y es muy estigmatizante.

Afecta a todas las razas, y grupos étnicos, y funcionalmente lo que ocurre es que ante, generalmente, un movimiento voluntario, pues hay contracciones de músculos, actúan músculos, que tienen que contraerse, y a su vez músculos que deberían de relajarse, para permitir ese movimiento, y esa co-contracción de músculos, que facilitan y que dificultan el movimiento, es lo que induce la distonía.

#### *Clasificación.*

La clasificación actualmente se basa en dos ejes: un eje que es el de las manifestaciones clínicas, y otro eje que es el etiológico.

En cuanto a las manifestaciones clínicas, esto viene de antiguo, la edad de inicio es importante, porque define diferentes enfermedades distónicas; la distribución anatómica; el patrón temporal, o sea, como se comporta en el tiempo, no ya tanto si se ha producido más o menos bruscamente, sino como se manifiesta a lo largo del tiempo, si empeora, o si tras un tiempo de empeoramiento, se para y se mantiene ya más o menos estable; si se asocia a otros trastornos del movimiento; y si se asocia a otras manifestaciones tanto neurológicas, como no neurológicas.

En cuanto a la etiología, si hay evidencia de lesión anatómica, con las pruebas de neuroimagen, y el patrón de herencia.

En cuanto al primer eje, de manifestaciones clínicas, en cuanto a la edad de inicios, hoy día se ha desmembrado más, los 2-3 primeros años de vida, se habla de distonía de la infancia; 3-12 años, se habla de la niñez; 12-21 adolescencia; y la de los adultos, hasta los 40 años, adulto temprano, y de adulto tardío a partir de esa edad.

En cuanto a la distribución anatómica, la focal, afectada solamente a una región del cuerpo; segmentaria, afecta a dos regiones contiguas, por ejemplo una afectada que tiene blefaroespasmos y distonía cervical, que son dos regiones corporales contiguas; la persona que tiene la multifocal, afecta a dos regiones corporales más separadas, por ejemplo una persona con un blefaroespasmos y una distonía en un pie; la generalizada, es en la que ha habido algún cambio, porque antes se asumía que tenía que afectar a una pierna, y hoy día, se ha decidido, como que tienen que afectar al tronco, y a otras dos regiones corporales, pero la afectación de la pierna no es imprescindible; por último, la hemidistonia, que es la que afecta a una mitad del

cuerpo. La hemidistonia generalmente suele tener alguna lesión anatómica, subyacente.

En cuanto al patrón temporal, en relación al curso de la enfermedad, que sea estática, o que siga progresando a lo largo de los años, y luego hay formas clínicas de manifestación, como es la persistente, que es la más frecuente, la que es específica de ser en acción, por ejemplo, el espasmo del escribiente, la que tiene fluctuaciones diurnas, que es la distonía que responde a la levodopa, distonía de la que hablaremos un poco más adelante, en cuanto al tratamiento; y la paroxística, que son un grupo de distonía, que casi todas tienen una alteración genética, una mutación detrás de ellas, y que son infrecuentes, y son peculiares, o se desencadenan con el ejercicio..., pero que el paciente puede estar periodos de tiempo, perfectamente sin distonía, y de pronto, ante una situación concreta aparece. Hay otras paroxísticas, que se desencadenan las crisis de distonía, con, más que sobresaltos, con imprevistos.

#### *Diagnóstico.*

Pues como todo lo que vemos en Trastornos del movimiento, como se basa en la clínica, esto es, en los síntomas de los pacientes, y en los signos que nosotros exploramos, pues es complicado, y a veces, está sometido a muchos errores, como yo les digo a los pacientes, el que se hace una analítica y tiene la glucemia alta, tiene fácil decirle que tiene una diabetes, otra cosa es que manejarla tenga sus complicaciones... Pero cuando hay diagnóstico clínico, la posibilidad de error es mayor. Además, como tiene esta semiología tan particular, pues muchas veces se mezcla con cuadros funcionales, que porque sean funcionales, antes se llamaban psicógenos, hoy día se llaman funcionales, porque sean funcionales, no son menos importantes, porque desde luego todos intuimos que el cerebro tiene también algún tipo de alteración en su funcionamiento, para inducir estos cuadros, que no se producen en todo el mundo, pero a veces es muy difícil.

Es muy importante definir bien el diagnóstico, y encajar a cada paciente en un poco, sus causas y demás, porque el manejo va a variar mucho de unos pacientes a otros, entonces, tenemos en cuenta las manifestaciones clínicas, la extensión corporal, la edad a la que ha empezado; para las que son secundarias a otras enfermedades qué síntomas acompañan, la exploración es imprescindible, tanto para el diagnóstico, como para decidir el tratamiento

a seguir, utilizamos pruebas complementarias siempre, analíticas, pruebas de neuroimagen...

Tenemos que descartar en la analítica una serie de enfermedades, que a lo mejor pueden causar distonía, y tratando la enfermedad podemos mejorar la distonía, pero generalmente suelen ser pruebas que no nos dan nada más que la información de que son normales, y que nos enfrentamos al paciente con su distonía.

Hay que descartar etiologías conocidas, y luego como en este diagnóstico, realmente, "el único" test diagnóstico que se podría hablar, así como tal en distonía, es la respuesta a la levo dopa. Porque tenemos la distonía que responde a dopa, que esta ocasionada por varias, 3 ó 4 mutaciones genéticas definidas, y que aunque tiene un perfil clínico muy típico, suele ser más frecuente en mujeres, y son niños generalmente, que pasan el día bien, pero a última hora del día, empiezan a andar mal, y tiene una distonía en el pie, y a la mañana siguiente se levantan bien, y estos pacientes, con levo dopa, los tenemos fantásticos, en la única distonía que tiene un tratamiento bueno.

Pero como aunque ese es el patrón típico, realmente, como las enfermedades se pueden manifestar en cada persona de formas muy variadas, pues no es infrecuente, que probemos la levo dopa, incluso aunque no empieza muy precoz, y empiecen un poco más tarde, y la afectación no sea de una pierna, sino es segmentaria, incluso una cervical, si empieza más o menos pronto, casi todos los textos, y los neurólogos, no nos cuesta nada probar la levo dopa con el paciente. Y sabemos que si va a responder, pues en un par de meses podemos ver qué pasa, si en este plazo, la cosa no ha mejorado, la quitamos, y no pasa nada. Es el fármaco menos complicado de manejar en la distonía.

#### *La distonía cervical.*

Puede cursar como una afectación focal, o bien segmentaria, tiene una edad media de comienzo en torno a los 40 años, es más frecuente en mujeres, esto pasa en casi todas las distonías, y que puede afectar a los músculos del cuello produciendo diferentes combinaciones de postura anormal del cuello.

La más frecuente es la rotación, después la lateralización, la desviación del cuello hacia adelante, y el retrocolis, hacia atrás. Y lo que es bastante frecuente, es la combinación de varios de estos movimientos, que inducen distonías complejas.

Con frecuencia, más sobre todo en la de rotación, hay afectación del hombro, que suele estar elevado, y echado para adelante, en la dirección en la que está el cuello girado. La distonía cervical, es la que con mayor frecuencia, responde al truco sensitivo, o llamado también gesto antagonista, y en una frecuencia lata de pacientes, se acompaña de dolor, muchas veces lo que vemos, es un temblor cefálico que es difícil, o sea, el temblor distónico, es una cosas difícil, incluso de definir por nosotros los neurólogos, y en el caso de la distonía cervical, pues a veces no sabes bien, bueno si es muy rítmico, claramente es un temblor, pero a veces pueden ser pequeños espasmos, de la propia distonía. Pero incluso, los pacientes pueden tener también temblor en los miembros superiores, y si se asocia a la distonía cervical, lo llamamos temblor distónico, y esto, ocurre, en un 30-40% de los casos.

Empeoran con la marcha, y con el estrés; mejoran con el apoyo y al dormir, y en un porcentaje, que no está mal, puede haber remisiones espontáneas, lo cual es una maravilla, el paciente que tiene una distonía, de pronto, desaparece la distonía, y uno está feliz, pero, sabemos, o en la evolución natural, no se ha descrito en ningún paciente que no vuelva otra vez a recaer, y el intervalo que está, con la remisión, puede ser muy variable, desde días, hasta años. Pero casi siempre, vuelven, o no hay ningún paciente descrito que después de la remisión, no vuelva a hacer la distonía.

#### *Tratamiento.*

Lo más importante de todo, es la decisión de tratar, que va a depender de la severidad, y de la limitación funcional.

Por ejemplo, los referidos al cuello, yo recordaba preparando la ponencia a una señora, que vino a consulta por un temblor en la cabeza, y cuando la exploras en la consulta, ves que además del temblor, tiene una postura cervical, que no es absolutamente enderezada, entonces como yo ya llevo muchas distonías, te das cuenta de que esta persona tiene una distonía, pero es tan leve, que en realidad, depende de lo que a ella le preocupe la estética del temblor, que es el motivo por el que ella consulta, o sea, que debemos de tratar lo que al paciente le molesta, y no enderezar todo aquello que vemos que no está suficientemente enderezado.

Entonces, la decisión de tratar, es muy importante, porque hay personas que es mejor hablar con ellas, y decirle vamos a esperar a ver qué es lo que pasa, usted por lo que tiene más incertidumbre es por qué

es lo que tendré, que posible evolución puede tener esto, si va a ir a peor... y yo creo que lo más importante, diagnosticarle, o contarle la impresión clínica que uno tiene, y valorar las cosas en el tiempo, no siempre hay que tratar.

Como armas, para tratar a los pacientes, tenemos un montón de fármacos que ahora vamos a ver, tenemos la toxina, y tenemos la cirugía.

En cuanto a los fármacos, decirles que no hay ninguno que sea uniformemente eficaz y efectivo, excepto la levo dopa en la distonía que responde a dopa. Todos los fármacos tenemos que instaurarlos y retirarlos en su caso, gradualmente. Por otra parte, además, una vez que hemos puesto un fármaco, si el paciente no mejora, si queremos llegar con un fármaco a una dosis, como no hay una dosis establecida claramente que sepamos que va a ser eficaz, llegamos a una dosis, y el paciente no tiene por qué mejorar inmediatamente, puede demorarse la mejoría, esto pasa mucho con los anticolinérgicos, incluso un par de meses después de haber llegado a esa dosis, y esto complica muchísimo el tratamiento farmacológico de la distonía, porque requiere mucha paciencia, por parte del neurólogo, y del paciente.

Hay que instaurarlo gradualmente, si el paciente lo tolera bien esperar, y ver cómo va. Si en un momento determinado, se puede atribuir al fármaco, pero a lo mejor no es el fármaco, a lo mejor es que tiene un momento emocionalmente más estable... pero ya mantenemos el fármaco, pero si no mejora mucho, y hay que poner otro, esto a veces crea que el paciente distónico tenga un montón de fármacos, que es un problema, porque por otra parte, si hay un fármaco que sospechas que pueda estar siendo eficaz, aunque no tengas una seguridad absoluta... Por ejemplo ver cómo funciona el ibuprofeno en el dolor de cabeza es muy fácil, te duele, te lo tomas, en media hora se te ha quitado el dolor de cabeza, pues todo bien, valoras que funciona adecuadamente. Pero en distonía, que va gradualmente, y no puedes valorarlo objetivamente, y que pueden haber otros factores que estén mejorando al paciente en ese momento, pues es una complicación.

Por otra parte, sabemos que si hay un fármaco que pueda ser eficaz, el quitarlo a veces es un riesgo, porque si lo quitamos, y el paciente empeora, por volverlo a poner, no estamos absolutamente seguros de que reproduzcamos la situación previa, con lo cual, estamos en un equilibrio inestable con los fármacos y con la distonía tremenda, menos mal, que la toxina, nos ha resuelto muchas de estas cosas,

y nos ha permitido tener que utilizar los fármacos con menos frecuencia. Luego, hay que individualizar en cada paciente la dosis necesaria.

La toxina, la utilizamos para las distonías focales seguro, es el tratamiento de primera elección, y a veces es un complemento en las segmentarias y en las generalizadas.

La cirugía que es específico para ciertas distonías.

Fármacos. Existen muchos, la levo dopa, algunos nombres comerciales por si alguno de ustedes les suena más familiar que el nombre farmacológico, los más frecuentes con: SINEMET y el MADOPAR. Es un intento a ver si funciona, si no funciona se retira.

Los anticolinérgicos, son quizá los fármacos que más peso hay en la literatura, y en lo que más nos apoyamos para la distonía, junto a alguna benzodiacepina que veremos. Los anticolinérgicos que pueden conocer son fundamentalmente el ARTANE, y el AKINETON.

El baclofen, es el LIORESAL. Se utiliza de forma oral con mucha frecuencia, pero a veces está descrito en algunos pacientes con distonía generalizada que se les pone perfusiones intratecales que pasan de una manera continua mediante una bomba de infusión.

La tizanidina, que pueden conocer el SIRDALUD, que es similar al baclofen, ambos son fármacos de uso prioritario en la espasticidad.

Las benzodiacepinas, las utilizamos muchos, la combinación del diacepan, que es el VALIUM, como fármaco más conocido, junto con el ARTANE, es una combinación bastante frecuente en distonías generalizadas y en distonías cervicales, y el clonacepan que es el RIVOTRIL, es un fármaco que también utilizamos mucho, es un potente ansiolítico también, y es un fármaco que usamos mucho y parece que tiene especialmente beneficio en las distonías de la mitad inferior de la cara. Pero lo utilizamos combinado con los anticolinérgicos con frecuencia.

Cuando todos estos fármacos no nos han dado resultado, pues podemos pasar a bloqueadores dopaminérgicos como los neurolepticos, generalmente utilizamos los atípicos, como el ALOPERIDOL, RISPERDAL, otros como la CLAZAPINA que parkinsoniza poco, o bien depletors dopaminérgicos, como la tetrabenacina que el nombre comercial es el NITOMAN, o bien se pueden utilizar también agonistas dopaminérgicos, fármacos

para potenciar un poco la vía dopaminérgica, que para la que es esencial la levo dopa.

Hay fármacos que son agonistas de la dopamina como la LEVODOPA, y otros que son bloqueantes de la dopamina, como los neurolépticos, la tetrabenacina, esto habla a favor de que realmente estamos muy desorientados en cuanto incluido, a los mecanismos cerebrales, fisiopatológicos, de la distonía. El intento es que el paciente mejore como sea.

Esta gráfica, resulta muy clara, como ven en el centro está la toxina botulínica, y su alrededor desde la izquierda están los antagonistas del GABA, baclofeno, anticolinérgicos, levo dopa, o los agonistas, los depletors de monoaminas, la cirugía, y también la terapia ocupacional... Tenemos que ir moviéndonos.

¿Para qué nos vale la cirugía en la distonía? Pues es una buena opción para la distonía segmentaria o la generalizada, cuando fracasa el tratamiento médico. Puede ser una opinión en la distonía cervical, cuando es severa y no responde a toxina. Y es menos efectiva, en la distonía secundaria, excepto en la distonía tardía. La distonía tardía, es la distonía que a veces se produce después de haber tomado tratamientos con neurolépticos.

En cuanto al tratamiento de la distonía cervical, la primera opción terapéutica es la toxina botulínica. Sabemos que es segura, eficaz a lo largo de los años, que no va a disminuir su eficacia en el tiempo, y que realmente su eficacia depende de la adecuada selección de los músculos, la adecuada dosis en los músculos afectos.

Las infiltraciones de toxina, se pueden hacer por vías anatómicas, o ayudados por electromiografía, o con ecografía, o combinación de técnicas. ¿Cuál es el problema? Que la selección de los músculos es a veces muy complicada, por qué hablábamos, de un posible estudio. Muchas veces, aunque el paciente procure estar en reposo, dejar que la distonía se mueva espontáneamente, es muy difícil no defenderse de las propias contracturas y espasmos distónicos.

La identificación de cuáles son los músculos implicados, que es según se mueva la cabeza, según esté limitado el movimiento activo, según la palpación antes de infiltrar toxina de los músculos que estén hipertrofiados, pues a veces no es sencillo, y además es que llama la atención, por ejemplo si es un movimiento puro, como una

tortícolis, pues sabemos cuáles son los músculos más frecuentemente afectados, pero hay veces, que uno tiene delante una tortícolis y le pincha los músculos adecuados, a la dosis aparentemente adecuada que no le está produciendo efectos secundarios, y los beneficios no son muy altos, entonces tienen que haber aquí más cosas aparte de las que sabemos hasta ahora.

Esto es una lista de la cantidad de músculos que pueden estar implicados en diferentes posturas distónicas del cuello, y a la derecha, este gráfico está realizado por unos alemanes, que empezaron a ver que si el cuello rota, una cosa es que rote el cuello, y otra que rote la cabeza, y entonces según si es el cuello o la cabeza lo que rota, pues los músculos no son exactamente los mismo, pero esto que parecía al principio muy interesante, cuando tienes al paciente delante, pues realmente es tremendamente complicado, y por mucho que veamos donde está la línea de la barbilla, si se mueve la línea, es complicadísimo, porque no hay desviaciones puras.

#### *Registro del efecto del tratamiento. (APP MY DYSTONIA)*

Por último, el registro del efecto del tratamiento y de la situación clínica del paciente. Yo creo que después de lo que les he contado de las dificultades para el diagnóstico, para el seguimiento..., es muy importante para saber que estamos haciendo bien las cosas los clínicos, el tener un registro diario del paciente, de hecho, yo cuando les hable de esto, les enseñaba una hoja tremenda, llena de porcentajes, que yo les doy, porque cuando uno llega a los tres meses, recordar cómo estaba hace mes y medio, no siempre es fácil, y es muy importante saber en qué medida, mejoramos al paciente y demás, con lo cual, a mí me parece que este registro, puede ser muy útil.

Es una APP que está creada por iniciativa del grupo europeo de distonía y está traducida a 10 idiomas, está desarrollada por los pacientes, y el objetivo es facilitar el seguimiento clínico, mediante el registro diario del paciente, de una serie de aspectos que vamos a ver a continuación.

Estos aspectos, van a dar información tanto de los síntomas del paciente, en el día a día, como del impacto que esos síntomas tienen en su vida diaria, y vamos a ver que las preguntas están agrupadas en tres apartados: Síntomas, influencia en su vida diaria y respuesta al tratamiento.

Se ve una pantalla, y abajo ven las secciones de la APP, o más importante es que tiene un registro diario, el informe, unas recompensas, y una configuración.

Hay unas preguntas predefinidas, pero también, excepto en la aplicación para móviles, se pueden hacer preguntas individualizadas, de cada paciente si es que hay algún aspecto clínico que a él le interfiere más, y que no quedaría reflejado en las otras preguntas, pues se pueden hacer preguntas individuales.

Las primeras cuestiones, se refieren a los síntomas físicos: movimientos involuntarios, seleccionas en qué grado de nada a muy frecuente; he sentido hiperactividad muscular; he tenido una postura anormal; etc. Son síntomas físicos. Luego hay otro aspecto, en cuanto al estado de ánimo, que lo gradúas también a diario, en función de la severidad que consideres.

Pasamos a las cuestiones relacionadas con la afectación, Por ejemplo, si puede hacer cosas que normalmente me gustan, si mantengo una buena relación con mi familia o con mi pareja... preguntas que los pacientes han ido viendo que mostraban que esto podía producir una interferencia en su vida y en du día a día, y reflejaban si tenían la distonía mejor o peor.

En cuanto al tratamiento con toxina, la satisfacción con el efecto. Cuál ha sido su satisfacción la última semana, y si según su situación usted iría antes a que le pincharan antes a que le picharan la toxina o no, si tuviera posibilidad.

Después hay otras cuestiones que se refieren a otros aspectos que pueden influir en los síntomas, por ejemplo, si además de la toxina que le hubieran pinchado cuando fuera, ha tenido que utilizar otro fármaco, o fisioterapia, o algún otro recurso para mejorar ese día, y si ha realizado alguna actividad física que, el que la haya realizado significa probablemente que esté mejor.

También hay algunas notas personales, que cada uno puede definir, y por último, se puede hacer informáticamente una gráfica de la evolución, por ejemplo, si un paciente lo realizada durante un intervalo desde que se le infiltra, hasta que se le vuelve a infiltrar, podría llevarnos a la consulta una gráfica, y en esa grafica que solo hay una línea, que representa solamente la respuesta a unas preguntas, y durante un periodo de tiempo determinado, pero se pueden representar en la gráfica

simultáneamente, hasta cuatro preguntas de una misma categoría, o un máximo de dos preguntas de dos categorías diferentes. Y se puede ir evaluando por periodos de tiempo, de una semana, de un mes o un trimestre.

En esta gráfica se ve la evolución de dos síntomas, registrados en las últimas 12 semanas, esto la verdad es que para nosotros los neurólogos, para mí es muy útil, pero yo creo que para el paciente también, porque muchas veces el paciente, le cuesta saber si está mejor, o peor, bueno si está peor, lo definimos mejor, cuando tenemos unas molestias las definimos mejor, pero para decir que estás mejor que hace tres semanas, realmente no es fácil, pero si te has ido evaluando día a día, te puedes dar cuenta, de que esta temporada, si haces memoria, ves que ha habido momentos en los que has estado mejor. Yo creo que tiene esa doble vertiente.

Tiene ese aspecto divertido de las recompensas, que si fueran en euros serían mejor, pero aquí son estrellas, y es que si uno responde a diario, te proporcionan esta recompensa, y uno puede configurarlo con su perfil, y demás, y decirles que hay un absoluto anonimato con respecto a esto.

A ver todos estamos en la nube, pero independientemente esto no está conectado, esta información no va a ir más allá, de los que podemos mandar por google, ni ningún laboratorio farmacéutico tiene control sobre esto ni nada...

Desde mu pinto de vista, la verdad es que este diario ofrece una imagen del impacto de la enfermedad, por medio de esta gráfica, que nos refleja cual es la evolución clínica del paciente, en relación no solo a los síntomas físicos, sino también al ánimo, y a la satisfacción del tratamiento.

A partir de registrar uno como se encuentra cada día, y ver como fluctúa y relacionarlo con otros aspectos, se puede registrar el efecto de las infiltraciones, y es útil, tanto para el paciente porque puede valorar su situación en el tiempo, como para el neurólogo, porque puede de este modo valorar de una forma más objetiva, si lo que estamos haciendo es lo adecuado, o realmente es tremendo, o no estamos haciendo nada, y tenemos que replantearnos toda la situación.

[Manejo terapéutico en Distonía Cervical. Revisión y actualizaciones prácticas. Presentación del libro "Manual de Fisioterapia" del Dr. Bleton](#)

[Dra. Ana Isabel Useros Olmo. Fisioterapeuta colaboradora de ALDE. Profesora del Centro de](#)



Esta charla va dirigida tanto a pacientes, como a profesionales, y entonces es un poco complicado

hallar el término medio, que no sea demasiado ni demasiado sencilla ni demasiado compleja. He intentado, hacer un término medio, espero conseguir que para ambos, tanto para pacientes como para profesionales, os sea útil la información que voy a contar.

He estructurado esta charla en cuatro apartados:

1.- Identificar. Voy a contar las manifestaciones clínicas que vemos cuando un paciente tiene distonía cervical., y como sabemos que nos enfrentamos contra una distonía cervical.

2.- Saber y comprender. Voy a hablar de cómo se comporta la distonía, y que sabemos hoy, sobretodo me voy a referir a qué evidencias científicas tenemos, y en qué aspectos científicos nos podemos basar.

3.- Reeducar. Voy a tratar sobre las estrategias de tratamiento realizadas por fisioterapeutas para los pacientes, y aquí voy a presentar el libro que luego van a distribuir, que es un libro escrito por Jean Pierre Bleton, que es el gurú digamos de la fisioterapia para distonía cervical, que se llama "Tortícolis espasmódica". Además os voy a hablar también de mi experiencia como fisioterapeuta, en el tratamiento de la distonía cervical.

4.- Como lograr el cambio. Como superar la distonía cervical, que podéis hacer tanto como pacientes, como fisioterapeutas.

### ¿Qué es la distonía cervical?

En 1991 el neurólogo alemán Oppenheim definió como distonía muscular deformante a la distonía. Hoy por hoy, la definición más aceptada, es que se caracteriza la distonía cervical por la posición anormal intermitente o permanente de la cabeza, debido a la contracción involuntaria de los músculos del cuello.

Voy a hablaros de la distonía cervical primaria, que es aquella distonía donde no hay causa conocida. En este estudio, veis como la distonía cervical dentro de las distonías focales, es la más frecuente, la más relevante, y como ha comentado la Dra. Catalán, la edad de comienzo sería a los 40 años aproximadamente, y principalmente en mujeres. En España he encontrado un dato, porque se hizo un estudio epidemiológico en Segovia, que coincide bastante con este estudio de Rochester, donde dice que hay unos 15.000-20.000 pacientes con distonía en España. Estos datos están publicados en la Federación Española de Enfermedades Raras.

Como os comentaba, toda esta charla va orientada a la distonía cervical primaria, o idiopática, que es aquella distonía donde la causa no es conocida, y no hay degeneración cerebral, no causa adquirida aparente.

Sin embargo, si se han detectado unos factores asociados a los pacientes, que sufren la distonía cervical, estos factores asociados suelen ser: dolor de cuello, traumatismo local, depresión o estrés grave, o situaciones realmente difíciles, como un divorcio o un despido.

Dentro de las distonías cervicales tenemos diferentes tipos. Estos diferentes tipos, son en función de hacia qué planos se desvía la cabeza. Cuando la cabeza se desvía hacia un lado, hablamos de la tortícolis, que puede ser derecha o izquierda, hacia el lado que se mira, será como se llame la tortícolis. Esta es la distonía cervical más frecuente, se da en un 82% de todos los pacientes, según este estudio que ha analizado muchos casos, más de 300 pacientes.

Cuando la cabeza se desvía hacia un lado, en el plano frontal, encontramos laterocolis, que sería derecha o izquierda en función de la desviación de la cabeza, hacia un lado o hacia el otro. Cuando se desvía en un plano sagital, hacia delante, sería una anterocolis, y cuando se desvía en el mismo plano sagital, pero hacia atrás, sería un retrocolis.

Es verdad, como ha comentado la Dra. Catalá, que esto si se diera a sí sería muy sencillo valorarlo, pero la gran dificultad es que normalmente, se suelen dar combinaciones de diferentes tipos, es decir, puede haber pacientes con una desviación de laterocolis, más una desviación de tortícolis, más una desviación, además de retrocolis, por ejemplo. Entonces, cuando la desviación es tridimensional, es mucho más complicado.

Dentro de los diferentes tipos de distonía, ¿cómo se manifiestan estas contracciones musculares involuntarias? Pues normalmente, de dos formas. Puede haber una forma tónica, que es cuando se manifiestan con una contractura permanente, que desvía de una postura fija al cuello; y una forma clónica, que es cuando ese movimiento involuntario, esa contracción involuntaria, se manifiesta en forma de sacudidas, que desvían la cabeza en los diferentes planos.

Se pueden dar además las dos formas a la vez, tónica y clónica, es decir una postura más o menos fija, y además, una sacudidas, y se pueden dar además un componente de temblor, en ambas formas, se puede dar la combinación de todos estos ingredientes.

¿Cuál es la expresión de esta actividad distónica a lo largo del curso de la enfermedad? Según un 50% de los pacientes, al inicio, antes de que se vea ningún movimiento involuntario, antes de que la gente, puede decir que el cuello se está desviando, suelen decir estos pacientes, que están sintiendo sensación de tirantez y dolor de cuello, probablemente, aquí en esta etapa, nadie piensa que va a ser una distonía, porque los dolores de cuello son muy frecuentes en todas las personas.

Lo que pasa, que con el tiempo, los dolores del cuello se van transformando en movimientos involuntarios de la cabeza, que a veces ocurren, o incluso, los pacientes también refieren dentro de su historia clínica, que antes de tener realmente la distonía, sentían otro tipo de sensaciones, como por ejemplo, sensación de fobia social.

Por último, en un trascurso de unos 5 a 8 años aproximadamente, pueden aparecer las contracciones involuntarias y visibles del cuello, o las posturas anormales.

Es verdad, que a partir de aquí, el trastorno puede empeorar, puede mejorar, puede remitir, es decir, la variabilidad de toda esta sintomatología, a lo largo de la progresión, es muy amplia. Todo depende de cada paciente.

Sabemos también que, podemos identificar que es una distonía cervical, además de por esos signos, porque tiene unas peculiaridades que no tiene ninguna otra enfermedad del aparato locomotor. Por ejemplo, mejora en algunas situaciones, y empeora en otras. Mejora en posición acostada, excepto en la retrocolis, donde se manifiesta todavía más, acostado en posición bocarriba, al levantar los brazos, durante el sueño, al llevar una carga, por

ejemplo el bolso o una maleta, en el lado contrario. Empeora en público, según refieren los pacientes, o con los movimientos voluntarios, es decir, cuando el paciente quiere girar la cabeza para cruzar una calle, al caminar, o por la fatiga, o por la inmovilidad ortopédica. El tema de la deambulación, es el más frecuente, los pacientes sobretodo se quejan de que al caminar, la distonía les resulta muy invalidante.

Hay otras alteraciones asociadas, que podemos ver cuando exploramos al paciente con distonía cervical, puede haber otras distonías asociadas, y puede haber además otros síntomas no motores, como trastorno depresivo, fobia social, fatiga, alteraciones en el sueño, y en la sensibilidad. Las alteraciones en la sensibilidad, no la suelen detectar los pacientes, las solemos detectar los profesionales.

También hay que analizar la postura del paciente, y vemos que a lo largo del tiempo, la distonía cervical ocasiona compensaciones en otras partes del cuerpo, por ejemplo en la cintura escapular, donde hay compensaciones con la elevación de un hombro, frecuentemente en el lado de la desviación, pero a veces es el lado contralateral también, y desviaciones también en la cintura pélvica.

Vivir con distonía cervical no es fácil, porque afecta realmente a todas las circunstancias de la vida, desde que el paciente se levanta, hasta que se acuesta nuevamente, tiene que luchar contra su distonía, por tanto, no es una enfermedad fácil de llevar, origina mucha discapacidad al paciente, problemas laborales, muchos tienen que dejar de trabajar, problemas estéticos, problemas sociales, además de los problemas neuromusculares en sí mismos.

¿Qué nos dicen los estudios científicos? ¿Todo esto a que se debe? Lo he llamado "Saber y comprender", porque la ciencia, es la que hace de puente entre las dos cosas, tenemos que identificar lo que es la distonía cervical, pero hay que saber que se sabe ahora mismo a partir de los estudios científicos, que han estudiado a los pacientes, para poder comprender que podemos hacer para mejorar a los pacientes con distonía.

Cuando nos paramos a mirar como está la investigación en distonía cervical, en un buscador mundial de recursos científicos, ponemos distonía cervical, y salen 5.000 artículos, y ponemos por ejemplo otra enfermedad neurológica, como puede ser el Parkinson, y salen 76.000 artículos, pues ya nos podemos hacer una idea de que el estado de la investigación, es pobre, y hay muy poca



investigación sobre la distonía cervical. En 2016, en distonía cervical, han sido 177 artículos los publicados, y sin embargo, en Parkinson en el mismo años, 3673 artículos... Se necesita más apoyos a la investigación de enfermedades que todavía se desconocen.

Lo que sabemos así de manera muy general, es que el movimiento normal consiste en que un estímulo, por ejemplo querer mirar el reloj, produce una respuesta motora, que es que la cabeza gira hacia el reloj, para que la mirada pueda ver la hora, es decir, que se produce un movimiento del cuello automático, nosotros no hemos pensado como hay que efectuar ese movimiento, funcional porque consigamos ver la hora, y variado, yo puedo ver la hora de varias formas de mirar. Esas son las características del movimiento normal, respuestas variadas, automatizadas, que no las tenemos que controlar a lo largo del día y funcionales.

Pero, ¿qué ocurre cuando hay un movimiento distónico? Cuando hay una distonía, ante un estímulo, como por ejemplo voy a mirar el reloj, se produce una respuesta completamente disfuncional, única e invariable, es decir, el cuello, en ningún momento responde de manera correcta al movimiento, y no se ajusta a l objetivo que queremos conseguir, que es mirar el reloj, entonces el movimiento distónico, no es funcional, no es automatizado, y no es variable.

El control motor de una manera muy global, cuando empezamos por ejemplo a caminar, o iniciamos un movimiento, se inicia en el córtex frontal, y pasa a las áreas de asociación motoras, que a su vez pasan al área motora primaria, que es el jefe de todos los músculos del cuerpo, que lanza la orden para que por la medula espinal, vaya a los nervios, y de ahí a los diferentes músculos y el movimiento se produzca.

Entre medias de todo esto, este jefe tiene diferentes empleados que le controlan, que son el cerebelo, y los núcleos de la base, que están mandando información a la corteza motora primaria, para que esta información llega correctamente a los músculos, así que en el control motor, diferentes estructuras participan, y es muy complejo.

¿Qué ocurre cuando hay una distonía? Pues que parece ser, que la corteza motora primaria, no se deja gobernar ni se deja asesora por estas estructuras, y directamente manda constantemente orden a unos músculo muy concretos, que son unos músculos del cuello, que los tiene todo el rato

contraídos. Cuando un músculo se contrae por otro lado, envía una señal, y esta señal sube por la medula espinal, y pasa por diferentes estructuras cerebrales, por ejemplo el cerebelo. El cerebelo se encarga de mandar luego una orden que es un poco, la ruta que va a seguir la contracción de ese musculo, y la manda con este colateral. Lo que ocurre con la información es que sigue subiendo hasta la corteza somato sensorial primaria, que es donde se integran los sentidos en general, y donde las sensaciones son interpretadas.

Cuando se interpretan se manda ya la orden motora, y esta orden motora pasa otra vez por el cerebro, por la parte anterior de él, y se comparan, la información que subía, con la información que bajaba, al hacer esta comparación, entra en marcha unos mecanismos que se llaman inhibitorios, que producen un reajuste y un control sobre la información descendente que va a activar de nuevo el músculo.

Cuando hay una distonía, resulta que estos mecanismo de control, desaparecen, o parece que están disminuidos por lo que de nuevo, se produce en la corteza sensorial, una falta de control, y esta zona sensorial activa todo el tiempo al huso muscular para que se contraiga.

Estudios recientes han detectado que antes de que se produzca la contracción muscular, se habla ya de lo que se llama un estado predistónico, es decir, antes de que los pacientes sintáis que el cuello, se os va a desviar, parece que vuestro cerebro produce le programa motor erróneo, y luego produce la contracción muscular. Esto quiere decir que hay una parte importante de la terapia, que consiste en intentar que el paciente sea sensible al grado de tensión muscular, o sea, que intente detectar cuando él siente una y tensión de algún tipo, sensorial o emocional, para intentar influir en ese estado predistónico, y romper ese estado predistónico, y que le programa motor erróneo no salga.

Otro de los aspectos que vemos en la distonía, es que no funciona bien esa inervación recíproca. La inervación recíproca, es una actividad refleja, automática, que produce que un músculo cuando se contrae, lo puede hacer porque su antagonista, es decir, el músculo que hace el movimiento contrario, se relaja, y esto ocurre en la medula espinal.

En el movimiento distónico lo que ocurre es que esta denervación recíproca se pierde, y aparece una co-contracción entre los músculos, que se llaman

agonistas, que son los que van a hacer este movimiento, y antagonistas, que son los que son contrarios a ese movimiento, por eso aunque sintáis que el cuello se desvía por ejemplo hacia un lado, veréis que la parte contraria a la musculatura, también esta tensa, está todo tenso, tanto la musculatura de un lado como la del otro lado, es debido a esa co-contracción.

Pero además de la distonía cervical, no podemos quedarnos con que es un trastorno neuromuscular que hemos visto, que no solo depende del músculo, sino que depende mucho más del sistema nerviosa central, de todas las estructuras cerebrales, pero no tenemos que quedar ahí, sino que además del músculo, resulta que hay estudios que ya no están diciendo que no solo es un trastorno motor porque hay otras alteraciones, que presentan otro tipo de distonías focales, incluida la cervical, y que están presentes en los pacientes, además de las contracciones musculares involuntarias. Como son la discriminación temporal, la discriminación espacial, la vibración, y la rotación mental, y además hay otras de tipo más, psiquiátrico, o psicológico, que es la ansiedad y la depresión. Estas características son sensoriales, por eso, ahora mismo, ha cambiado la forma de entender la fisiopatología de la distonía cervical.

Antiguamente, el movimiento distónico se pensaba que se debía a una alteración motora y que el responsable de esta alteración motora eran los ganglios de la base, y las conexiones de estos ganglios de la base, con la corteza, y además las conexiones tálamo-corticales. El tálamo es el órgano sensitivo por excelencia que recibe todos los inputs sensoriales, y como el recepcionista de un hotel manda las sensaciones a diferentes zonas del cerebro para que sean bien interpretadas.

Los ganglios de la base participan en la planificación y ejecución de movimientos voluntarios, y se creía que aquí estaba el eje principal de la fisiopatología en la distonía cervical. Una alteración en la planificación y ejecución del movimiento voluntario.

Pero actualmente, después de todos estos estudios, lo que se ha visto es que el movimiento distónico, tiene parte motora y parte sensorial, por tanto ya no pueden ser solamente los ganglios de la base, sino que hay otras estructuras, y en concreto parece ser que el cerebelo, y el córtex parietal inferior, que es donde se interpretan todas las sensaciones, están muy implicadas en el trastorno distónico, lo que quiere decir que probablemente la afectación se deba a una integración de la información sensorial,

es decir, como nuestro cerebro está recibiendo las diferentes sensaciones y como las interpreta.

Dentro de esas sensaciones, la que parece ser la principal, es la precepción del cuerpo, es decir, como nuestro cerebro sabe que está la posición de nuestro cuerpo, o la musculatura de nuestro cuerpo.

Esta sensación de la que os hablo, de la percepción del cuerpo, se llama propiocepción, que es esa sensación que se recoge por unos receptores, y que de esta manera el cerebro sabe lo que está ocurriendo en el cuerpo, a través de esos receptores, y esos receptores informan de la posición de cada uno de nuestros músculos, y de cada una de nuestras articulaciones, por lo que el cerebro tiene una idea de cómo es nuestro esquema corporal, como es nuestro cuerpo.

Pues parece que esa sensación, la de la propiocepción, es la que está más alterada en la distonía, es decir, nuestro cerebro no sabe cómo es nuestro cuerpo, y como es la posición en la que está.

Hay diferentes artículos, que afirman que es esta sensación de la propiocepción, la que está más alterada. Y una de las cosas que favorece esta hipótesis es la presencia de trucos sensitivos, aunque como decía la Dra. Catalá, todavía todo esto no está completamente evidenciado, es decir, son hipótesis.

Los trucos sensitivos, también llamados gestos antagonistas, son maniobras que disminuyen la actitud distónica, muchos pacientes realizan estas maniobras, ya para la distonía cervical primaria, en concreto, suelen ser casi siempre las mismas, los pacientes o bien se tocan la mejilla, o se tocan la parte posterior del cuello, o se tocan la barbilla, o se tocan la frente, todo depende de cómo sea la desviación. Es verdad, que también hay pacientes que experimentan mejoras aplicando trucos sensitivos, no visibles, es decir, imaginando que los hacen, y esto es muy interesante. Esta es una de las cuestiones que habría que trabajar en la reeducación de la distonía, que el paciente intente mentalmente reproducir la maniobra, para no ser tan dependiente de ella.

Parece ser según este estudio, que está demostrado que es muy importante que el truco sensitivo lo haga el propio individuo, pero claro, esto encaja con la propiocepción, Si el propio individuo el que hace su gesto, está ayudando más a su cerebro, parece ser que cuando le damos al paciente por ejemplo un bolígrafo, y se lo ponemos nosotros el bolígrafo, en las diferentes zonas, no se produce la corrección de

la distonía de la misma manera, pero si el paciente lo hace él mismo, sí, ¿por qué? Porque está favoreciendo esa vía propioceptiva. Está dando más información a su cerebro.

Comentamos más cosas a favor de la hipótesis propioceptiva, donde dice que realmente ¿por qué los trucos sensitivos funcionan? Porque equilibran los patrones de activación anormales, porque son estímulos muy específicos.

Es interesante también, que según este estudio realizado en Checoslovaquia, eran 197 pacientes iniciales, pero los datos recogidos finalmente fueron de 80 pacientes, ellos vieron que aquellos pacientes que tenían algún truco sensitivo, o algún antagonista, respondían mejor a la toxina.

Además de esta hipótesis propioceptiva, hay otros síntomas que habíamos comentado en el paciente, que son no motores, que eran la fatiga, el dolor, la ansiedad, la depresión y el suelo.

Simplemente comentar que siempre le estamos prestando atención a los síntomas motores del paciente, pero ya en este estudio, esta fisioterapeuta ya vio que realmente los aspectos no motores, influyen mucho en la calidad de vida del paciente, y es lo que realmente determina la discapacidad del paciente, más que el aspecto motor.

¿Hay algún tipo de modelo fisiopatológico, que integre todo esto? Es decir, síntomas motores, síntomas no motores del paciente, problemas de manifestación de alteraciones en la corteza, ¿hay algo que lo integre todo?

Ha sido publicado en una revista muy prestigiosa esta hipótesis de un modelo integral, dice que los pacientes que tiene una distonía, tienen una predisposición genética. Resta predisposición genética, produce un desequilibrio bioquímico en el cerebro, altera sobre todo las vías dopaminérgica, esta alteración bioquímica, parece que podría contribuir a que disminuyan esos controles, que inhiben a la corteza, esos mecanismos de control, que lo que hacen es que la corteza somato sensorial aumente, lo que se llama la plasticidad aberrante, es decir, la zona donde vuestra cabeza y el cuello está representado, crece, y se deforma, porque hay una plasticidad aberrante. Esto provoca que luego el movimiento, salga de manera errónea, y a su vez, generaría también los síntomas no motores, que tienen los pacientes, que tendrían también esa base bioquímica, y esta base también de conexión

cerebral. Por último, el último síntoma, sería la manifestación motora, pero antes se daría todo esto.

#### Reeducación.

En este apartado os voy a hablar del libro, que vais a recibir, que ha sido traducido al español, llamado "La tortícolis espasmódica", y de algunas cosas más relacionadas con mi experiencia personal tratando pacientes con distonía cervical, y en proyectos que hemos realizado con la asociación, que muchos de vosotros ya los conocéis porque habéis participado en ellos.

Neuroplasticidad. Que es la capacidad que tiene el cerebro de establecer nuevas conexiones cerebrales, nuevo caminos. Antes se pensaba que esta capacidad se tenía solamente de niño, ahora se ha visto, que esta capacidad se tiene durante toda la vida, cada vez que aprendes algo, nuestro cerebro crece, y se fortalece. Pues cuando hay una distonía, el cerebro empieza a producir, movimientos o patrones motores erróneos, a través de la neuroplasticidad, tenemos que pensar que el cerebro tiene una capacidad de recuperar nuevos caminos, pero para generar nuevas conexiones, hay que practicar, y practicar, y practicar, y practicar...., es como aprender un idioma nuevo. Al principio intentamos aprender un idioma, pero en una clase no nos vale, nuestro cerebro aprende practicando, repitiendo, muy importante la idea de la repetición.

Otra clave es reeducar. Es muy importante que al paciente se le den claves, además de la neuroplasticidad, y de enfocar el tratamiento a un entrenamiento del paciente, hay que dar claves al paciente, de que es lo que puede y lo que no puede hacer, hay que enseñarle a hacer ejercicios correctamente. Enseñar que aspectos le mejoran, que aspectos le empeoran, descubrirlo con él, porque no está escrito, o sea la dificultad que tiene el manejo terapéutico de la distonía, es general, y yo en concreto, os hablo de la distonía cervical, es que es muy difícil de manejar, porque hay que descubrir en cada paciente, cual es la mejor vía, cual es el mejor camino. Por eso el tratamiento debe ser personalizado.

Por otro lado, un aspecto muy importante, que lo conocéis bien, es la relajación. Y el tratamiento también de los tejidos blandos, que son los músculos en general, y las fascias. La clave de todo esto, es que en todo este proceso, el paciente mantenga una actitud positiva, si el paciente está deprimido, no se va a recuperar, necesita estar con una actitud

positiva, la depresión afecta negativamente a cualquier proceso de reeducación.

El tratamiento es en tres dimensiones:

1.- por un lado la toxina botulínica. Los estudios científicos, no lo decimos nosotros, los estudios científicos, avalan que es el tratamiento estándar ahora mismo, pero muchos de vosotros comentáis, la toxina no me hace efecto.

2.- La toxina, acompañada con fisioterapia, potencia los efectos mucho más, hay que acompañar de reeducación.

3.- Por otro lado, está el paciente, estáis vosotros, y yo os he puesto aquí: "YO PUEDO" porque hay que tener una actitud positiva de mejora.

Estos tres ingredientes en mi opinión son fundamentales, y no puede darse una recuperación sin unos de estos tres ingredientes.

Por otro lado el tratamiento individualizado es fundamental. ¿Con qué problemas nos encontramos? Con la falta de fisioterapeutas especializados, y la falta de evidencia científica. Ya lo hemos comentado a antes, no existen muchos estudios.

Vamos a ir viendo cada una de las claves.

a.- Tejidos blandos. Como os he comentado, la toxina botulínica ayuda a relajar el músculo pero lo importante, es que, se pinchen bien los músculos, que se elijan bien, que se vea cual es la desviación que realmente hay, y que se ponga la toxina en los músculos apropiados en la dosis adecuada. No es fácil, quizá haya que mejorar los síntomas del diagnóstico, para que esa toxina esté pinchada de manera más eficiente.

La toxina combinada con fisioterapia mejora el dolor y la calidad de vida. Están descritas las diferentes desviaciones, con los músculos identificados, que son principales, y que causas la desviación, y los secundarios. No es lo mismo tener una desviación del cuello, hacia un lado, que exclusivamente de la cabeza, no es lo mismo tener una torticollis donde esté involucrado el cuello, que una torticollis, que es la cabeza girando, donde la lesión está mucho más arriba, la desviación está en la zona cervical alta. No es lo mismo tener una anterocollis que una anterocaput, donde la zona principal del cuello va a ser la región cervical alta. El retrocollis pasa lo mismo, que en el retrocaput la zona cervical alta es la que se encuentra implicada.

Luego hay combinaciones, que se llama la desviación en bayoneta, que es una desviación lateral, o la desviación sagital o el deslizamiento anterior, donde está combinada por ejemplo la retrocollis, por ejemplo con la anterocollis. También puede haber una combinación de retrocaput con el anterocollis.

Como vemos, se puede hacer una idea de si es una desviación de cabeza o de cuello, tomando unas referencias anatómicas.

La fisioterapia tiene que tener dos partes muy importantes, muy muy importantes, tan es importante es una, como otras. Es hacer una adecuada evaluación del paciente, para ver cómo está esa paciente, cuales son los músculos principalmente afectados, que trucos sensitivos puede haber, que es lo que más está distorsionando esa postura, y luego escoger las herramientas terapéuticas apropiadas.

Esto que voy a comentar a hora mismo, está extraído en parte del libro que hoy presentamos, "La torticollis espasmódica". Que sepáis que este libro lo ha escrito Jean Pierre Bleton, que es el gurú, vive en Francia, y trabaja en la Unidad de Parkinson del Departamento de Neurología. Tiene muchos artículos, y sigue investigando. Yo le he contactado diciéndole que presentaba el libro, y me ha mandado sus últimos trabajos, que están recogidos en esta presentación. Además de sus trabajos, yo os voy a hablar de mi experiencia también.

Esta guía, se ha traducido a 8 lenguas diferentes, nada más y menos, pero faltaba la española, que por fin ha llegado. La parte de la evaluación, va a tener dos subapartados, una que es la evaluación objetiva, y otra que es la evaluación subjetiva. La evaluación objetiva, es mediante la evaluación fisioterapéutica, que consiste básicamente en la palpación de esos músculos, y la movilización del cuello, y de la cabeza para observar donde hay restricciones en el movimiento, la objetiva que es mediante diferentes escalas, y por otro lado, la evaluación subjetiva, que esto es muy importante preguntarle al paciente las cosas, como está, que dolor tiene, como hace las actividades de la vida diaria... es decir, toda la información que pueda proporcionar el paciente, hay que tenerla muy en cuenta de cara a establecer los objetivos terapéuticos.

En la evaluación de fisioterapia, la valoración fisioterapéutica tiene que haber tres apartados importantes: la palpación de tejidos blandos, observar como es el comportamiento distónico, y valorar también el equilibrio y la coordinación, No

olvidemos que la región cervical es fundamental para el equilibrio del cuerpo.

En la palpación de los tejidos blandos, hay que palpar la musculatura superficial del cuello, la musculatura profunda, ver si esa musculatura al movilizar produce restricción o espasmo, explorar también el dolor, la presencia de puntos gatillo, explorar si hay dolor referido o no, y también mirar más allá del foco distónico, que muchas veces, nos quedamos en el cuello, pero es que hay más cosas.

Hay que ver cómo está la articulación temporo-mandibular, que está muy relacionada con la distonía cervical y muchos de vosotros lo sabéis, que os cuesta abrir la boca, y con el paso de los años, se producen más compensaciones y es más complicado. La región escapular y pélvica, y la cadena diafragmática que se encarga de la respiración, y que también tiene una influencia muy grande en todas las estructuras corporales. La exploración del dolor, nos ayuda a detectar estas cosas, el dolor referido, paralgia y el dolor al movimiento.

Los músculos más superficiales, el esternocleidomastoideo que produce la rotación contraria de la cabeza, produce dolor referido y se palpa al paciente cerquita de la clavícula y el esternón.

La palpación de los tejidos blandos, normalmente en el paciente distónico la hacemos en diferentes posiciones, la tenemos que hacer tumbado para valorar la capacidad de movimiento que tiene el paciente sin el efecto de la gravedad, pero la tendremos que repetir también sentado, con influencia de la gravedad, para ver realmente cuáles son los músculos que manifiestan más espasmo ante la gravedad, y hacia donde se desvía la cabeza.

El platismo, es el músculo que provoca la contracción de la boca, es también un músculo superficial que se puede palpar. Los escalenos, también se pueden palpar bien, son músculos fundamentalmente respiratorios, el trapecio, produce la extensión y la elevación del hombro, y se puede palpar de esta manera. El elevador de la escapular o angular de la escapular, por delante del trapecio se puede palpar. El esplenio de la cabeza también lo palpamos. El semiespinoso lo palpamos muy bien en de cubito supino con el paciente, y la musculatura occipital también se palpa fundamentalmente de cubito supino, esta acción es muy difícil, porque es una musculatura muy profunda, que el paciente debe estar sin gravedad para poder acceder a ella.

Y como os he comentado, fijaros la relación que hay entre el cuello, y la acción temporo-mandibular, pues hay que palpar también el músculo temporal, y el músculo masetero.

Lo de la articulación temporo-mandibular os lo comento porque realmente, tenemos la posición normal del cuello, la posición equilibrada participan estos músculos fundamentalmente, el esternocleido, los escalenos, el semiespinoso, y el elevador de la escapula. Cuando la cabeza se adelanta, todo este equilibrio muscular se distorsiona totalmente, y produce que la mandíbula vaya hacia atrás, lo que aumenta la tensión de este músculo, que es el masetero. Y os preguntareis, ¿qué importa que el masetero se contraiga? Pues si tiene importancia, porque si el masetero se contrae, lo que se produce es que el punto de giro, que es la segunda vértebra cervical que tenemos, y que se demostró que al abrir y cerrar la boca es el punto de giro, pues en este eje que se insertan 11 músculos, se produce una desviación del eje, como el eje se desvía, rota también el atlas, que es la primera vértebra cervical, al rotar el atlas, puede producir una compresión del foramen magnum, y del foramen yugular, éste da salida a varios nervios importantes como son el nervio trigémino que participa en la regulación de la postura, y además el nervio espinal, el nervio vago, el nervio facial, por ejemplo es el que produce la contracción del esternocleido y del trapecio. Por tanto, creo que es muy importante, y esto no está reflejado en ningún artículo científico, pero por experiencia personal, me parece muy interesante observar realmente en los pacientes, si hay una alteración de la articular temporo-mandibular que esté además aumentando la distonía, o generando compensaciones que agraven o que sean la cosa principal. Pero es bueno cuando la ATM está afectada, el paciente no puede abrir bien la boca, no tiene buena apertura.

Todo esto se puede recoger de forma ordenada, y así de debería hacer, mediante una ficha de fisioterapia. Jean Pierre Bleton en el libro hay una ficha, donde están descritos todos los músculos, si es el derecho o el izquierdo el que está afectado, y para ir haciendo un seguimiento de cómo es el comportamiento distónico, si hay dolor o no, cuáles son los síntomas principales referidos por el paciente...etc. Además tiene también un formulario de ejercicios donde se pueden ir marcando y añorando que ejercicios se recomiendan a cada paciente.

Otro apartado, además de palpar los tejidos, sería el comportamiento distónico. Vamos a observar cómo se comporta la distonía en diferentes situaciones,

tenemos que ver cuando empeora y cuando mejora, identificar muy bien eso, porque nos va a dar una pista de cuáles son las estrategias terapéuticas a utilizar. Valorar también que trucos sensitivos pueden mejorar al paciente.

El comportamiento distónico se valora con diferentes situaciones, algunas con enfrentar al paciente ante la gravedad, pero también hacer varias cosas a la vez, abrir y cerrar la boca, y también yo incluyo otras preguntas como por ejemplo, yo les pregunto siempre si cuando sueña se ve alguna vez sin distonía, me parece muy importante. Si el paciente cuando alguna vez sueña, tiene una imagen de sí mismo sin distonía, porque eso quiere decir que su programa sensorial está, y si está podemos acceder a él. El paciente que cuando sueña, se ve con distonía siempre, tiene un programa sensorial muy destruido, sin embargo, si en sueño te ves sin distonía, ya hay un programa sensorial correcto. Esto os digo que lo suelo preguntar, me indica la gravedad de ese paciente.

Equilibrio y coordinación, hay que valorarlo porque como veis, el sistema visual, el sistema propioceptivo y el sistema vestibular son los que informan al cerebro, a la corteza y a los ganglios de la base y al cerebelo, para que el cuerpo se mantenga en una posición correcta. Vemos en la gran mayoría de los pacientes, que los ojos no se acomodan bien al movimiento, por lo menos en la distonía cervical, y que también en apoyos tiene dificultades. Además de los problemas propioceptivos que comentaba. Algunos también manifiestan problemas de mareos, por tanto, habrá que hacer un buen análisis de estos sistemas sensoriales que influyen en el equilibrio.

#### Resumen.

Cinco claves, seguimos con la neuroplasticidad, importante ¿cómo generamos las nuevas conexiones? Las generamos utilizando un espejo, muy importante, que reeduquemos al paciente delante de un espejo, porque así toma más conciencia de su cuerpo. Estábamos diciendo desde el principio de la charla, que uno de los problemas es que el paciente no percibe o el cerebro del paciente, no percibe bien el cuerpo, por tanto vamos a ayudar a ese cerebro a que perciba, y que se construya y se dibuje una imagen corporal correcta. Por tanto, el uso de espejo creo que es muy importante inicialmente, claro luego la progresión, lo interesante sería no ser dependiente del espejo, y que hubiese una integración realmente de esa postura.

La estimulación visual y táctil también ayuda al paciente, utilizar los ojos como guía del movimiento o el tacto como guía. Por supuesto, vamos a centrar toda la recuperación sobre todo en las primeras fases, en entrenar la musculatura contraria al movimiento distónico. Siempre le vamos a decir al paciente que controle su distonía y que haga el movimiento contrario, nunca favorecer el movimiento de la distonía, incluso muchos pacientes que me preguntan, ¿y puedo hacer esto? ¿Puedo nadar? Y yo le pregunto, ¿cuándo nadas tu distonía empeora, se te desvía la cabeza? O ¿se te queda alineada? Pues si me dicen que se les desvía la cabeza, no les recomiendo la actividad, interesa solamente para generar una buena neuroplasticidad, o sea, unas conexiones que no son erróneas, interesa que el cerebro reciba una información correcta, la mayor parte del tiempo, cuanto más mejor, porque repitiendo solamente el estímulo correcto, conseguiremos sustituir el movimiento anormal por un movimiento normal.

Habrá que enseñar al paciente al mantener la cabeza en la línea media, y repetición, y luego después de la repetición, buscar que el movimiento sea variable, y generar nuevas vías.

Hay un aspecto muy importante que se da en la distonía, hay un aprendizaje erróneo que ha recibido el cerebro, que se llama aprendizaje o asociación disfuncional. El cerebro de una paciente distónico, ha aprendido a que ante un estímulo produce un movimiento distónico, lo ha asociado disfuncionalmente, vamos a intentar sustituir en la reeducación, en la fisioterapia, esta asociación disfuncional, por una asociación correcta. Es decir, que ante un estímulo el movimiento que se produzca sea un movimiento realmente normal.

Por último, reeducar, como os decía, ¿qué tenemos que decir al paciente? ¿qué tenemos que hacer como profesionales? Pues como profesionales, es tratar los músculos, los tejidos blandos con diferentes estrategias terapéuticas, estiramientos, tratamiento de puntos gatillo, etc..., mantener la flexibilidad de la colima vertebral, disminuir la intensidad de los espasmos, lograr el control voluntario, y posteriormente, cuando consigamos que el paciente lo haga con mucho esfuerzo, pero siempre hay que decirle intenta ponerle menos esfuerzo a la corrección del movimiento, porque el problema es que cuando intenta corregir la postura distónica, lo hace con tanta tensión que favorece todavía más la distonía. Entonces, aunque hablo de esfuerzo que cuesta corregirla, no del esfuerzo tensional que hay que poner porque eso hay que

controlarlo totalmente. O sea, el paciente tiene que intentar pequeños objetivos, con la mínima tensión muscular y emocional posible, esto es lo que realmente romperá la asociación disfuncional entre el estímulo y el patrón motor.

Por otro lado, enseñar al paciente a manejar su distonía, aprender a mantener la posición recta de la cabeza, y una posición correcta en las actividades cotidianas, son todos estos objetivos, que son muchos, y muchas veces os desesperáis, porque veis que el camino es largo, difícil, vais para atrás, otras veces os quedaréis estancados, otras veces mejoráis, hay que tener paciencia muchas veces. El paciente tiene una progresión que no es lineal, a veces hay mejoras, luego empeoramiento, y luego vuelve a haber una mejora, lo importante es mantener la actitud positiva, saber que a veces cuando se establecen nuevas conexiones sinápticas, el cerebro se queda un poco distorsionado, y empeora el paciente. A veces se nota pero, pero luego es porque se va a producir una mejora, esto es muy importante, y esto yo lo he observado muchas veces en mi experiencia clínica. Y consiste en eso, ir muy poco a poco.

Estamos hablando de que se estima, en algún artículo se ha publicado que reeducación puede llegar a dos años, seis meses o a no darse, porque son esos tres factores, no todos los pacientes se reeducan, y no todos los pacientes se quedan con la distonía, es algo que no se sabe, el camino que va a llevar cada uno de ellos es algo que no sabemos al día de hoy, no se puede predecir ni asegurar si va a ser eficaz el tratamiento.

¿Cómo sería la corrección del gesto antagónico? Es decir, el movimiento contrario. Primero hay que hacerlo en el plano transversal, es decir, si hay un paciente con distonía que tenga una desviación en tres dimensiones, rotación, latero flexión y por ejemplo retrocolis, tendría que empezar a reeducar primero la rotación, a continuación el movimiento de flexión y extensión, y por último, el movimiento frontal, es decir, el de la lateralidad que es el más complicado.

Aquí hay diferentes ejercicios que le recomendaríamos al paciente en función de su distonía, imaginarnos si hay un torticolis derecho, por ejemplo, esta actividad que sería con las manos atrás, facilita que la cabeza tiene un soporte, y al paciente le cuesta menos realizar el giro, y lo haría por supuesto, hacia el lado contrario a la distonía. Repetiría ese movimiento diferentes veces, pero siempre diciéndole al paciente que lo haga sin

tensión, ni emocional ni muscular, en una situación de relajación.

Aquí tenemos diferentes ejemplos también, el torticolis ayudándonos de los ojos, por ejemplo inicialmente manteniendo la posición en la línea media, y mirando un reloj con ayuda de un truco sensitivo, y sin ayuda del truco sensitivo posteriormente. Lo ideal es que al principio, utilicemos más ayuda, pero que en un futuro esas ayudas vayan disminuyendo claro. Luego también el uso de los brazos, como os decía favorece que los movimientos sean más sencillo en el paciente.

Por otro lado, también hay que trabajar más ya en el fortalecimiento de los músculos que quedan debilitados, uno de los efectos secundarios de la toxina, que es muy importante, es la debilidad muscular. Estamos hablando de que la debilidad muscular puede afectar mucho al control motor, por tanto, por eso os digo que es muy importante acompañar la toxina con la reeducación, para hacer un control adecuado de esa debilidad que puede suceder.

La laterocolis también, ayudándonos con la mano podemos lograr que si el movimiento de laterocolis es hacia este lado, con la mano, apoyada en la cabeza podríamos intentar corregir la laterocolis girando la cabeza hacia el otro lado.

El uso de los brazos en un movimiento asimétrico, es decir, cuando queremos girar la cabeza, en este cabeza, si hay una laterocolis izquierda, hacia la derecha, podemos utilizar elevar el brazo derecho, para que la cabeza vaya hacia ese lado.

En los desplazamientos en bayoneta también se utilizan los brazos para estabilizar y que la cabeza sea más fácil de mover, y la retrocolis, habría que trabajar la musculatura antagonista, que es la relacionada con cabeza.

Cuando este mejore, o al mismo tiempo, no siempre es igual porque hay que estudiar cada caso, hay que introducir simultáneamente ejercicios de coordinación y de equilibrio más complejos, que estimulan los movimientos sin control automático en el paciente.

Hay otras técnicas además de estas del control motor, que yo estoy experimentando con resultados positivos, que es trabajar el biofeedback visual con diferentes estímulos, todavía esto no está muy desarrollado, pero que sepáis que existen otras vías.

También el vendaje neuromuscular que seguro que alguno lo conocéis, mejora el estímulo propioceptivo y ayuda a generar un esquema corporal mejor por tato, el patrón motor también mejora. Hay estudios también que ya lo avalan.

Por otro lado la terapia acuática. Este es un proyecto que hice con la Asociación, y gracias a ALDE investigamos sus efectos, de dos tipos de terapia acuática en pacientes con distonía cervical. ¿Por qué el agua? Porque es un medio diferente, donde la gravedad no existe, es un medio donde los movimientos son más fáciles, es un medio altamente sensitivo y propioceptivo, gracias a la presión hidrostática, que está informando constantemente a los propios receptores, y por eso probablemente alcanzamos los resultados que alcanzamos, positivos.

Por otro lado, estas técnicas se hicieron en agua caliente, la termoterapia, el calor mejora la relajación muscular.

En el agua, trabajamos esos objetivos tanto enseñar a los pacientes a nadar de forma correcta, como mejorar la conciencia global postural, mejorar la musculatura, trabajar fundamentalmente propiocepción y equilibrio, y también hay un estado muy importante, que es el estado relacional. La gente se lo pasaba muy bien en la terapia, y se divertía, que es un aspecto muy importante.

Los resultados de este estudio han sido publicados hace tiempo, en la revista de neurología europea que tiene factor de impacto, y fueron muy positivos a pesar de ser un estudio sin caos controles, fue un estudio piloto, pero bueno mejoraron los pacientes en dolor, en movilidad, en fuerza y en equilibrio.

¿Por qué probablemente? Para mí el aspecto fundamental que mejoró, sobre todo es porque mejoró la propiocepción que le estamos mandando al cerebro.

Os presento unas imágenes de los diferentes movimientos que hacemos en el agua, dentro de una terapia que se llama watsu, donde se mece al paciente, y se le desliza sobre el agua realizándole diferentes movimientos. Esa terapia watsu la adapte a los pacientes con distonía cervical.

Este es un trabajo más específico y analítico sobre una paciente que tenía una alteración también en el tronco, esta estos estiramientos que se pueden trabajar también dentro del agua, y por otro lado, seguimos con movimientos más funcionales. También enseñamos control respiratorio, que

también ayuda, por la cadena diafragmática, que también hay que trabajarla. Los pacientes nos decís, que notáis la respiración mala, respiráis de forma más superficial, por tanto, hay que reeducar al diafragma.

El objetivo también era además de hacer esas terapias, hacer sesiones grupales, donde se lo pasaban muy bien, y donde se trabajaban otras cosas, y mejoraba la autoestima y demás aspecto. Eran sesiones con una finalidad lúdica.

Aquí tenéis otra imagen, siempre orientado a trabajar el cuello, aquí buscamos el enderezamiento axial mediante un juego, donde una paciente intenta a otra quitarle el objeto.

Aquí veis técnicas de nado, siempre buscando la corrección, siempre personalizado para el caso de la distonía cervical, no vale estar en la piscina y hacer lo que uno quiera, o lo que un monitor le diga, tiene que realmente hacer lo que es adecuado para él.

Este es otro estudio de otro proyecto que hicimos con ALDE, donde nos centramos no solamente en la terapia acuática, si no en sumarle una terapia de relajación, este estudio lo vamos a mandar ahora, y esperamos que sea publicado, lo vamos a enviar a una revista americana.

Por otro lado, comentaros de nuevo que todos estos objetivos se trabajan desde diferentes técnicas, que tiene el fisioterapeuta, destacaros, sobre todo las propioceptivas, particularmente, las técnicas destinadas a la corrección postural, destinadas a trabajar la imagen motora, uso de lastres, técnicas de relajación, y cuando se puede y tenemos una piscina disponible, pues terapia acuática,

Por último, la relajación, se puede trabajar desde diferentes técnicas, mindfulness, meditación, y también por estas dos técnicas que son muy antiguas: entrenamiento autógeno de Schultz que consiste en percibir sensación calor, y relajación progresiva de Jacobson que consiste en identificar contracción-relajación en diferentes partes del cuerpo.

Por último, actitud positiva. Aquí hay una recomendación de un libro que se llama "Vivir bien con distonía" donde habla de los aspectos fundamentales para manejar adecuadamente la distonía, dirijo a los pacientes. Por un lado, ponerse en manos de profesionales especializados, por otro lado, realizar una participación activa de cara al tratamiento, es decir, tener motivación para el cambio, acudir a apoyo de cualquier tipo



(psicológico, grupal, familiar), pero no estar solo frente a la distonía, escucha el propio cuerpo, hacernos más conscientes, lo comentábamos, muchas veces perdemos la conciencia del difícil, es decir, a veces no sabéis bien si habéis mejorado, si habéis empeorado, os vemos y os notamos mejor, pero vosotros muchas veces no os notaréis esa mejoría...esto se debe a la conciencia déficit que hay que trabajarla.

Se pueden explorar técnicas alternativas, pero con muchísima cautela porque en todo esto siempre nos movemos en un terreno que no sabemos, mejor acudir a lo que ya está publicado y a lo que sabemos de la distonía.

El ejercicio siempre ha de ser moderado, y que no exacerbe la distonía esa es la recomendación principal.

También pedir ayuda cuando uno la necesita, es importante. Tratar la ansiedad y la depresión, intentar disminuir el estrés al máximo posible, intentar mantener siempre relaciones sociales, es muy importante, socializaros a pesar de la distonía, intentar acudir a actividades de todo tipo, siempre sin estrés claro, si nos vamos a poner la agenda completa y nos agobiamos porque no llegamos a hacer todas las cosas, eso no es positivo, siempre en un término medio, y así diferentes cosas más, siempre intentar hacer cosas divertidas, incluso la terapia muchas veces digo ponte distónico, y utilizo el juego... y reto a la distonía y la desafía, la gente desafiar a su propia distonía, y eso provoca saltos mentales, y eso es importante. Hay que jugar con lo que nos guste, y con lo que no nos guste también, porque el juego es una base importante de aprendizaje.

Lograr el cambio. ¿Qué se puede hacer? Muchas veces describís la distonía como que os está venciendo, algo que no puedo controlar...si podéis controlar vuestra actitud positiva, y podéis ponerlos en manos de intentar reeducar la distonía, si lo conseguiréis o no, no lo sabemos, pero se pueden hacer cosas, quiero que os quede claro este mensaje, hay gente que recupera totalmente, hay pacientes que recuperan, otros que no, pero evidentemente tenemos que pensar que podemos mejorar, esto es lo importante.

¿Qué hacer? Quiero dejar algunas cosas clara:

- Me parece muy importante destacar que los ejercicios deben ser dirigidos y enseñados por un fisioterapeuta

especializado. Ahora vais a recibir este libro que está muy bien, como una guía, pero este libro cuando vayáis a vuestro fisioterapeuta, enseñárselo también, no cojáis el libro y os pangáis a hacer ejercicios. Con estas orientaciones que os he ofrecido en esta charla, sabréis interpretar mejor lo que vais a leer en el libro, pero de ninguna manera podéis comenzar este camino de la reeducación y de la neuroplasticidad, solos. Tenéis que estar acompañados de un fisioterapeuta especializado.

- Ejercicios supervisados, siempre antes de realizar en casa.
- Centrarse en los movimiento antagónicos
- Reeducar la distonía en diferentes posiciones, y llegando a la más difícil por último, claro.
- La dificultad debe ser creciente
- Tiene que haber variabilidad, hay que manejar muy bien los factores que empeoran y mejoran
- Utilizar los trucos sensoriales pero poco, porque forman parte del componente distónico, entonces refuerzan también la distonía, hay que ir disminuyéndolos, y haciéndoles cada vez más invisibles, hay que pasar más a un plano de imagen motora.
- Las sesiones deben ser cortas y frecuentes cuando se realizan en casa, yo recomiendo como máximo, y siguiendo la línea de Bleton, son 10 minutos 4 veces al día. Es decir, poco ejercicio correctivo, y luego en el resto del día, saber muy bien lo que os está beneficiando y lo que nos está perjudicando, porque añadir más ejercicios al principio genera mucha fatiga, y eso empeora la distonía, hay ir graduando, y cuando veamos el paciente que tiene la cabeza más alineada, y mejor, pues aumentar más, pero al inicio poco y frecuente.
- Cuando pedimos que el paciente mantenga la postura media, no podemos plantearnos como objetivo como profesionales, el que la mantenga dos minutos, pues hay que plantearse empezar por segundos, y ayudándose a lo mejor de un truco sensitivo inicialmente.
- Siempre pedirle feedback al paciente, es muy importante que le pidamos que nos describa cómo se siente, porque esto le ayuda a generar más propiocepción,

porque está percibiendo su cuerpo y centrándose en él.

- Hacerlo sin estrés combinarlo todo con relajación y actividades complementarias

¿Qué hay que evitar?

- Tracción cervical, mecánicas, es decir, contemplarlo fuera de ser una contractura cervical puro y duro, porque hemos visto que no es. La distonía es un problema que implica al sistema nervioso, es una disfunción del sistema nervioso que afectada a los músculos y a otros componente no motores.
- Manipular las vértebras cervicales
- Llevar collarín cervical
- Sostener la cabeza todo el rato con la mano abusando del truco sensitivo, porque no estamos estimulando la musculatura
- Llevar el peso en el lado distónico
- Llevar hábitos de vida saludables: comer sano, hacer ejercicio, no llevar vida sedentaria...
- No renunciar y aislarse de actividades sociales y profesionales
- Evitar las actividades que empeoren la distonía y evitar el ejercicio no bien realizado

Los pacientes deben replantearse un poco vuestros hábitos, y pensar si son correctos, adecuados, favorecen la distonía y la refuerza, o están bien encaminados por el contrario, y vais por buen camino, pero probablemente hay que hacer un replanteamiento emocional, social y personal de todo lo que nos está ocurriendo alrededor de la distonía, que es lo que está afectados, y no estamos dándonos cuenta.

Conclusiones.

- La distonía cervical es un trastorno sensorio-motor de origen central
- La fisioterapia en distonía cervical debe ser individualizada, especializada y holística
- La distonía cervical es un trastorno multidimensional y están afectadas de la dimensión corporal, la emocional y la cognitiva de la persona afectada
- La eficacia de un programa de rehabilitación en la distonía debe combinar el tratamiento con la toxina botulínica, con la fisioterapia especificada y la educación terapéutica del paciente, para que se produzcan cambios en su estilo de vida

- La terapia acuática mejora la calidad de vida de los pacientes, disminuyendo el dolor y la desviación distónica, y se precisan nuevas investigaciones desde perspectivas más integrales para una adecuada rehabilitación de los pacientes.

Futuro

Yo al futuro le mando unos mensajes:

- Que haya más investigación
- Que haya sistemas más precisos de evaluación de la distonía
- Que tengamos más medios y más inversión para desarrollar proyectos de rehabilitación que mejoren a los pacientes
- Trabajar en la línea de desarrollar diferentes perfiles de pacientes. En mi experiencia yo he visto que no todos los pacientes con distonía cervical, son igual, hay algunos que responden mejor tratándoles de una manera, y otros de otra diferentes. Hay que investigar si existen diferentes perfiles.

