



LETTERS: NEW OBSERVATION

[Acceso Gratuito](#)

# Perspectiva de los pacientes sobre los síntomas de la distonía durante la pandemia SARS-CoV-2

[Celia Delgado MD](#), [Isabel Pareés MD, PhD](#) and [Mónica M. Kurtis MD](#)

Publicado por primera vez: 27 de abril de 2021

<https://doi.org/10.1002/mds.28645>**Conflictos de intereses/divulgaciones financieras relevantes::** Nada que reportar.**Agencia de financiación::** Nada que reportar.

## COMPARTIR

Desde que la Organización Mundial de la Salud declaró la aparición de un nuevo coronavirus (SARS-CoV-2) en enero de 2020, la atención médica se ha enfrentado a muchos desafíos. Nuestro objetivo es describir los efectos de los tres meses de confinamiento total y las restricciones posteriores en los tratamientos para los pacientes de distonía, en España.

Diseñamos una encuesta anónima en línea (de noviembre a diciembre de 2020 en la plataforma REDCap) para pacientes con distonía afiliados a una asociación de pacientes (*Asociación de lucha contra la distonía en España [ALDE]*). El estudio fue aprobado por el comité de ética local. Todos los pacientes proporcionaron consentimiento informado antes de responder a 35 preguntas de opción múltiple que cubren variables demográficas, sociales, clínicas y de tratamiento. Los cambios desde marzo de 2020 (inicio del confinamiento en España) en los síntomas motores y no motores se evaluaron a través de una escala Likert de 3 puntos (mejor, sin cambios y peor). Se realizaron análisis bivariados para investigar asociaciones entre cambios en la distonía y otras variables utilizando el software R (versión 3.6.2). Su rango de desviación se estableció en  $P < 0.05$ .

Setenta y un pacientes participaron en la encuesta. El fenotipo más frecuente fue la distonía focal (n = 27, 38%), especialmente la distonía cervical (n = 19, 27%). La mayoría de los pacientes (n = 46, 65 %) declaró un empeoramiento de la distonía; sólo 3 (4%) mejoró y 22 (31%) se mantuvo estable. Se ha observado un aumento de la ansiedad, bajo estado de ánimo, aumento del dolor e insomnio en un 75%, 73%, 62% y 59% de los pacientes, respectivamente (ver Tabla 1). El empeoramiento de la distonía se asoció significativamente con el aumento del dolor ( $X^2$ ,  $P < 0,01$ ), menos ejercicio ( $X^2$ ,  $P = 0,02$ ), y la incapacidad de ponerse en contacto con su médico de referencia ( $X^2$ ,  $P = 0,01$ ). También se observó una tendencia al estado de ánimo más bajo ( $X^2$ ,  $P = 0,06$ ) y la disminución de la fisioterapia ( $X^2$ ,  $P = 0,07$ ). Por otra parte, treinta (42%) pacientes sentían que la gestión de la distonía no estaba siendo la apropiada.

**TABLA 1.** La distonía cambia según las variables demográficas y clínicas antes y durante la pandemia COVID-19 (n = 71)

	N	Distonía		P-valor
		Sin cambios o mejor	Peor	
Variables demográficas				
Género, N (%)	F = 51 (73) M = 19 (27)	F = 18 (35) M = 7 (37) (27)	F = 33 (65) M = 12 (63)	1
Edad (y), media (SD)	46,2 ± 15,7	49,2 ± 11,9	44,6 ± 17,4	0.63
Desempleo, N (%)	36 (51)	11 (31)	25 (69)	0.14
Variables clínicas (prepandémicas)				
Tipo de distonía, <sup>***</sup> N (%)	F = 27 (38) S = 20 (28) M = 4 (6) G = 18 (25)	F = 13 (48) S = 6 (30) M = 2 (50) G = 4 (22)	F = 14 (52) S = 14 (70) M = 2 (50) G = 14 (88)	0.27

	N	Distonía		P-valor
		Sin cambios o mejor	Peor	
	U = 2(3)	–	–	
Duración de los síntomas (y), media (SD)	16.9 ± 14.1	15.7 ± 14.6	17.7 ± 13.9	0.57
Terapias físicas, <sup>B</sup> N (%)	38 (55)	12 (32)	26 (68)	0.72
Ejercicio físico regular, N (%)	55 (78)	18 (33)	37 (67)	0.49
Medicamentos orales, N (%)	36 (51)	12 (33)	24 (67)	0.86
Inyecciones de toxina botulínica, N (%)	40 (56)	14 (35)	26 (65)	1
Variables clínicas (cambios durante la pandemia)				
Retraso en inyección de toxina botulínica	25 (35)	7 (28)	18 (72)	0.39
Aumento del tratamiento oral	11 (15)	0 (0)	11 (100)	<0.01
Ejercicio físico detenido o disminuido, N (%)	49 (69)	12 (24)	37 (76)	0.02
Terapias físicas detenidas, N (%)	32 (45)	8 (25)	24 (75)	0.07
Aumento de la ansiedad, N (%)	53 (75)	15 (28)	38 (72)	0.12
Insomnio, N (%)	42 (59)	12 (29)	30 (71)	0.25
Estado de ánimo más bajo, N (%)	52 (73)	14 (27)	38 (73)	0.06
Aumento del dolor, N (%)	44 (62)	7 (16)	37 (84)	<0.01
Infección por SARS-Cov2 confirmada por el PCR	1 (1)	1 (100)	0	1
Otras variables				
Incapacidad para contactar a tu neurólogo cuando sea necesario	23 (32)	4 (17)	19 (83)	0.01
Percepción de una gestión inadecuada de la distonía	30 (42)	2 (7)	28 (93)	<0.01

- <sup>un</sup> Tipo de distonía: focal = F, segmentaria = S, multifocal = m, generalizada = G, desconocido = U.
- <sup>B</sup> Terapias físicas: fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia. Análisis estadístico: *P*-valor se obtuvo utilizando  $\chi^2$  prueba/prueba de Fisher/prueba de T-student/prueba Wilcoxon. Los valores *P*-resaltados representan una significación estadística.
- Abreviaturas: F, mujer; M, hombre.

Las inyecciones de toxina botulínica se retrasaron en 25 de los 40 pacientes sometidos a quimiodenervación (media  $\pm$  SD 113,5  $\pm$  81,0 días). Aunque esto no tuvo un impacto en el empeoramiento de la distonía ( $X^2$ ,  $P = 0,39$ ) sí estaba relacionado con el empeoramiento del estado de ánimo (F,  $P < 0,01$ ) y la percepción de los pacientes de una atención inadecuada (F,  $P < 0,05$ ). Once (15%) pacientes aumentaron los medicamentos anti-distónicos o se iniciaron con nuevos medicamentos. Veinticuatro (34%) pacientes tuvieron una emergencia médica, pero evitaron buscar atención debido al miedo a la infección.

El presente estudio sugiere que las circunstancias excepcionales de la pandemia empeoraron los síntomas motores y no motores en la mayoría de los pacientes con distonía, en línea con informes anteriores.<sup>1,2</sup> Curiosamente, los síntomas no motores se han observado cada vez más frecuentemente en pacientes con distonía pero todavía no se han estudiado lo suficiente<sup>3,4</sup> lo que ha contribuido al empeoramiento clínico. Nuestros resultados sugieren que el ejercicio y la rehabilitación también pueden afectar a los síntomas motores y no motores, y su papel en la distonía merece un estudio posterior.<sup>5</sup> Reconocemos varias limitaciones debido al pequeño tamaño de la muestra, el sesgo de auto-selección y la falta de examen neurológico correlacionado. Sin embargo, nuestros resultados ponen de relieve la relevancia de los síntomas no motores y el tratamiento del ejercicio en la distonía, de forma que priorizarlos durante el seguimiento neurológico podría ser un punto de inflexión en el tratamiento de pacientes con distonía durante la pandemia.

## Reconocimientos

Agradecemos a todos los participantes el tiempo dedicado a responder a la encuesta y a la asociación de pacientes ALDE por su colaboración.

## Declaración de cumplimiento ético

Este estudio fue aprobado por el Comité Internacional de Ética del Hospital Ruber Internacional. Todos los datos obtenidos eran anónimos. Confirmamos que hemos leído la posición de la revista sobre la ética de los artículos publicados y afirmamos que este trabajo es coherente con esas directrices.

### **Autor Roles**

(1) Proyecto de investigación: A. Concepción, B. Organización, C. Ejecución; 2) Análisis estadístico: A. Diseño, B. Ejecución, C. Revisión y crítica; (3) Preparación de manuscritos: A. Escritura del primer borrador, B. Revisión y crítica.

C.D.: 1A, 1B, 1C, 2A, 2B, 3A

I.P.: 1A, 1B, 1C, 2C, 3B

M.M.K.: 1A, 1B, 1C, 2C, 3B

Fuentes de financiación y conflicto de intereses: No se recibió financiación específica para este trabajo, y los autores declaran que no hay conflictos de intereses relevantes para este trabajo.

Divulgaciones financieras completas de los 12 meses anteriores: C.D. ha recibido gastos de viaje para asistir a reuniones científicas de Alter y Bial. M.M.K. ha recibido honorarios por charlas de Bial y de International Parkinsonism and Movement Disorder Society y gastos de viaje para asistir a reuniones científicas de Boston Scientific; actualmente participa en una beca Michael J. Fox. I.P. ha recibido gastos de viaje para asistir a reuniones científicas de Neuroaxpharm y de International Parkinsonism and Movement Disorder Society y honorarios por hablar en reuniones de Allergan y International Parkinsonism and Movement Disorder Society.

*Artículo traducido por ALDE*