



Universidad
Zaragoza



Facultad de
Ciencias Sociales
y del Trabajo
Universidad Zaragoza



Trabajo Fin de Grado

Distonía y Bienestar Psicosocial:
Análisis cuantitativo y cualitativo en España.

Autora: Noelia Jaraba Tudela

Directora: D^a Bárbara Oliván Blázquez

Grado de Trabajo Social

Zaragoza, 2022

Agradecimientos

A todas las personas que me escucharon cuando tuve dudas y me motivaron a seguir con mis objetivos hasta el final.

A la Asociación de Lucha contra la Distonía de Aragón por su apoyo incondicional y por su colaboración.

A todas las personas que han participado en las encuestas y entrevistas por compartir conmigo su experiencia con la Distonía. En especial a los entrevistados, por animarse a compartir sus vivencias y sus valiosos mensajes.

A mi directora de TFG por guiarme en el proceso y por sus recomendaciones de mejora.

Resumen:

El presente Trabajo Fin de Grado (TFG) está dirigido a conocer la importancia de la salud mental de cara a afrontar la aparición de una enfermedad crónica y poco frecuente como es la Distonía.

La metodología consiste en que, mediante cuestionarios y entrevistas a personas con distonía, familiares que las han acompañado en el proceso de la enfermedad, y profesionales relacionados con la distonía, se pretende observar si el proceso de normalización de la vida de las personas con esta enfermedad se relaciona con su bienestar psicológico y social.

Al tratarse de una enfermedad poco conocida tanto por la sociedad como por algunos profesionales de la salud, la llegada de un diagnóstico se retrasa años, durante los cuales la persona no sabe si lo que le está ocurriendo tiene nombre, si tiene tratamiento, si hay otras personas viviendo su situación, si se pueden recuperar,... lo que va a empeorar su salud mental, ya que deja de hacer las actividades que hacía con anterioridad, en ocasiones teniendo que dejar su trabajo o pasando a depender de otras personas para realizar actividades de la vida diaria.

Dependiendo de la persona, la distonía cambiará unos aspectos u otros de su vida, siendo los más relevantes según los resultados las relaciones sociales y familiares. Además de estos aspectos del bienestar psicosocial, los recursos que más han ayudado a las personas con distonía a normalizar su vida son la fisioterapia y la terapia psicológica, además de las asociaciones, especialmente debido a que estas permiten que las personas creen redes con otras personas en su misma situación, favoreciendo a las relaciones sociales de la persona, teniendo un entorno de comprensión y apoyo.

En conclusión, es importante que las personas tengan un bienestar psicosocial adecuado para favorecer que puedan normalizar sus vidas de la mejor manera posible.

Palabras clave:

Salud mental, bienestar psicológico, bienestar social, distonía, estigma, normalización,

Abstract:

This End of Degree Project (TFG) is aimed at knowing the importance of mental health to confront the beginning of a chronic and rare disease such as Dystonia.

The methodology consists in, through questionnaires and interviews with people with dystonia, relatives who have accompanied them in the process of the disease, and professionals related to dystonia, is aimed to observe if the process of normalization of the lives of people with this disease, is related with their psychological well-being.

As it is a disease little known both by society and by health professionals, the arrival of a diagnosis will be delayed for years, during which, the person does not know if what is happening to them has name, if it has treatment, if there are other people living their situation, if they can be recovered,... which will worsen their mental health, considering that they stop doing the activities they used to do before, sometimes having to leave their job or becoming dependent on other people to carry out activities of daily living.

Depending on the person, dystonia will change one or other aspects of their life, being the most relevant, according to the results, social and family relationships. In addition to these aspects of psychosocial well-being, the resources that have most helped people with dystonia to normalize their lives are physiotherapy and psychological therapy, in addition to associations, especially since these allow people to create networks with other people in the same situation, favouring the person's social relations, having an environment of understanding and support.

In conclusion, it is important that people have sufficient psychosocial well-being to help them normalize their lives in the best possible way.

Key words:

Mental health, psychological well-being, social well-being, dystonia, stigma, normalisation (return to normality),

Índice de contenido

Introducción	6
Objetivos	8
Marco teórico	9
Conceptualización de Distonía	9
Salud mental y calidad de vida	11
Trabajo social en salud y distonía.....	12
Investigaciones previas	15
Metodología	17
Cuantitativo.....	17
Diseño	17
Población y muestra.....	17
Variables e instrumentos.....	18
Cuestiones éticas	19
Estadística	19
Cualitativo.....	20
Guion de entrevistas:.....	22
Resultados	25
Cuantitativo.....	25
Análisis descriptivo.....	25
Escala de Bienestar Psicológico.....	33
Cualitativo.....	39
Personas con distonía y familiares	39
Profesionales	51
Conclusiones	56
Hipótesis	56
Aportaciones al trabajo social	58
Fortalezas y debilidades	60
Referencias bibliográficas.....	61

Índice de gráficos

Figura 1. Edad actual	25
Figura 2. Género	25
Figura 3. Tipo de Distonía	26
Figura 4. Conocimiento de asociaciones de Distonía	26
Figura 5. Tiempo transcurrido hasta el diagnóstico.....	27
Figura 6. Conocimiento del diagnóstico	28
Figura 7. En tratamiento de Toxina Botulínica.....	28
Figura 8. Satisfacción con el tratamiento de Toxina.....	29
Figura 9. Trucos sensitivos	29
Figura 10. Depresión o ansiedad diagnosticada actualmente	30
Figura 12. Vida laboral/formativa recuperada	30
Figura 11. Vida laboral/formativa interrumpida.....	30
Figura 13. Cambio en relaciones sociales.....	31
Figura 14. Cambio en relaciones familiares	31
Figura 15. Percepción de mejora en Relaciones	32
Figura 17. Cambios en otros aspectos de su vida	32
Figura 16. Recuperación de otros aspectos de su vida.....	32

Índice de tablas

Tabla 1. Personas con distonía entrevistadas	21
Tabla 2. Familiares entrevistados	21
Tabla 3. Resumen Escala de Bienestar Psicológico.....	33
Tabla 4. Correlaciones bivariados.....	33
Tabla 5. Diferencias en BP según tratamiento de toxina	34
Tabla 6. Diferencia en BP según la distonía ha generado dependencia de un familiar ...	35
Tabla 7. Diferencias en BP según cambios en relaciones familiares.....	35
Tabla 6. Diferencias en BP según cambios en sus relaciones sociales	36
Tabla 7. Diferencias BP según mejora en relaciones familiares y sociales	36
Tabla 8. Diferencia en BP según interrupción de la vida laboral/ estudios	37
Tabla 9. Diferencias en BP según recuperación de su vida laboral	37
Tabla 10. Diferencias en BP según interrupción de otras actividades importantes	38
Tabla 11. Diferencias en BP según recuperación de otras actividades importantes	38
Tabla 14. Temas y subtemas de entrevistas a personas con distonía y familiares.....	39

Introducción

Cuando escuchamos el concepto de salud mental, automáticamente pensamos en un trastorno de salud mental, sin embargo, la salud mental excede a la enfermedad mental, ya que está en el día a día de cualquier persona, puesto que engloba el bienestar psíquico de la persona. A pesar de ello, no se le da la importancia que se merece desde el inicio de la vida, sino que se le empieza a dar importancia cuando ésta falla y empieza a afectar a la vida cotidiana.

A través de este Trabajo Fin de Grado se pretende observar cómo en determinadas circunstancias de la vida, una mala salud mental (entendida como la define la OMS, y no como únicamente ausencia de enfermedad mental), puede afectar a otros aspectos de la vida como la recuperación de una vida normalizada con una enfermedad de origen biológico, sin tener que hablar de la presencia de una enfermedad mental.

Para ser más concretos, este TFG busca entender qué papel tiene la salud mental previa de una persona a la hora de tener Distonía, una enfermedad crónica que se encuadra como un trastorno del movimiento con origen neurológico. Su finalidad es por tanto demostrar la importancia de tener un buen bienestar psicológico y social, para poder enfrentarse a las adversidades que puedan presentarse en la vida, como es en este caso desarrollar esta enfermedad crónica.

La razón para desarrollar esta pregunta de investigación es que por un lado, como se ha comentado anteriormente, la salud mental en la actualidad sigue estando en un segundo plano, y comienza a trabajarse en ella cuando a nivel sanitario hay una dificultad en el día a día que se debe a una enfermedad mental, pero a nivel de sociedad todavía no hay una concienciación de que la salud mental va más allá, y que al igual que la salud no es la ausencia de enfermedad, esto tampoco ocurre con la salud mental.

Por otro lado, la razón para hacerlo sobre la población con Distonía, es que se trata de una enfermedad desconocida sobre la que no hay estudios previos que pongan en valor lo que hay detrás del diagnóstico de Distonía, el cual es duro psicológicamente para los pacientes por diferentes motivos, desde los síntomas que presentan, que limitan a la hora de hacer actividades que anteriormente podían realizar sin problema, pasando por todo el proceso hasta el diagnóstico, que se puede demorar años, e incluso el tratamiento, ya que es difícil que se dé con la dosis y el lugar adecuados en las primeras sesiones, lo que puede producir frustración y dudas. Este interés surge por lo observado en la Asociación de Lucha contra la Distonía en Aragón (ALDA), durante el prácticum de intervención.

En definitiva, resulta interesante estudiar estos dos aspectos simultáneamente, evaluando como la salud mental y la calidad de vida son aspectos importantes a la hora de afrontar el diagnóstico de una enfermedad crónica, además de desconocida, como es la Distonía. A pesar de esto, los estudios existentes sobre distonía en su mayoría se basan en diagnóstico, tratamiento, casos de los distintos tipos de la enfermedad y su evolución física, como es el caso de (Mazenett et al., 2014), cuya paciente estuvo años recibiendo tratamientos analgésicos, opioides y otros paliativos, ejercicios y aparatos para corregir la postura, aunque escaso seguimiento médico, sin ninguna mejoría, hasta que fue diagnosticada de Distonía y recibió el tratamiento apropiado,

con el cual mejoraron sus síntomas, confirmando el diagnóstico. Sin embargo, ninguno de estos artículos tiene en cuenta el bienestar psicosocial ni la calidad de vida de la persona con Distonía.

Sin embargo, realizando una búsqueda de estudios que hablen sobre distonía y salud mental, se puede encontrar numerosos estudios que relatan cómo el uso de un medicamento ha producido distonía en pacientes, entre ellos medicamentos utilizados en salud mental, como antipsicóticos. Esto se debe a que hay determinados medicamentos, generalmente los que pueden producir síntomas extrapiramidales, se ha comprobado en diferentes ocasiones que están muy relacionados con la aparición de distonía, en este caso clasificada como distonía secundaria, y que, de hecho, es el efecto extrapiramidal más frecuente de este tipo de medicamentos, como podemos encontrar en estudios como el de (Martínez et al., 2006) sobre el uso de neurolépticos, o el de antipsicóticos en los casos de (Cruzado y Huayanca, 2011) y (Cruzado et al., 2016).

Pero a su vez este hecho tiende a relacionar la distonía con una enfermedad mental, lo cual no es lo común, ya que los casos de distonía secundaria son mucho inferiores a los de distonías primarias, y, en cualquier caso, la Distonía no es enfermedad mental per se, sino neurológica, como afirma (López, 2022), que deja claro que “con toda seguridad su origen es un error de la comunicación con los ganglios basales”.

En el caso de otros trastornos del movimiento, sí que se han hecho estudios similares, que se encargan de valorar su Calidad de Vida, depresión o ansiedad generalmente. La enfermedad que destaca por haber sido más investigada en este aspecto es la enfermedad de Parkinson. Algunos de estos estudios son los de (Martínez et al., 2010), (Mínguez et al., 2015) o (Chuquilín, 2020) y los veremos más adelante en el marco teórico.

Hacer mención de que únicamente fue posible encontrar una Tesis Doctoral de la Fundación Universitaria de Popayán que fue realizada por estudiantes de trabajo social, la cual estudia el impacto de la dinámica familiar de dos pacientes con Distonía, que es lo que más se acerca a ofrecer un enfoque más social y de calidad de vida a esta enfermedad. Si bien la muestra poblacional utilizada es muy poco representativa, da pinceladas interesantes a nivel de marco teórico y objetivos (Castillo y Capote, 2019).

Objetivos

El objetivo general es analizar la relación del bienestar psicológico previo y posterior al diagnóstico, así como el bienestar social de las personas con distonía, con el proceso de normalización de la vida de personas con Distonía.

Objetivos específicos:

1. Conocer estudios previos en relación con la salud mental y distonía o en su defecto otras enfermedades neurológicas o trastornos del movimiento.
2. Comprender los aspectos importantes del proceso de prediagnóstico y diagnóstico de personas con Distonía (Tiempo hasta el diagnóstico, adherencia al tratamiento, pérdida y/o recuperación de vida social, laboral, etc.).
3. Conocer los indicadores de bienestar psicológico y recoger información sobre los mismos en personas con Distonía. Dando importancia a las dimensiones de auto aceptación, red social, seguridad en uno mismo, habilidad en la toma de decisiones y crecimiento personal.
4. Conocer los determinantes de la salud y obtener información sobre los mismos en personas con Distonía. Observando los cambios en el estilo de vida, redes sociales y comunitarias, así como en las condiciones de la vida y del trabajo.
5. Relacionar el proceso de normalización de la vida (en tiempo y en calidad) con el bienestar psicológico de la persona.

Marco teórico

Conceptualización de Distonía

La distonía es una enfermedad de origen neurológico, que afecta al movimiento debido a que se caracteriza por la contracción involuntaria de los músculos de una o varias partes del cuerpo, así como en algunas ocasiones espasmos musculares. La distonía engloba diferentes tipos dependiendo del músculo afectado, pudiendo ser blefaroespasma, cuando afecta a músculos de los párpados, alrededor del ojo, pudiendo provocar que el paciente no pueda abrir los ojos, distonía cervical, la cual presenta una postura incómoda y contracturas en los músculos del cuello, incluidos los no afectados por la distonía, distonía ocupacional, que afecta de dedos de la mano a hombro e impide su movimiento además de una postura que imposibilita las acciones con el brazo, distonía laríngea o disfonía, que afecta a los músculos de la garganta, dificultando el trabajo de las cuerdas vocales y dificultando o imposibilitando la comunicación verbal, y distonía de Meige u oro-mandibular, que afecta a la parte inferior de la cara, en la zona de la mandíbula (Moreno, 2017).

Remarcar que la distonía es una enfermedad neurológica, lo cual comprende “el conjunto de enfermedades que afectan al sistema nervioso central (el cerebro y la médula espinal) y el sistema nervioso periférico (los músculos y los nervios)” (Fundación Española de Enfermedades Neurológicas, 2006).

La persona con distonía puede tener varias zonas afectadas simultáneamente, por lo que si solo afecta a una parte se denomina distonía focal, cuyos tipos ya he mencionado en el párrafo anterior, si afecta a varios músculos contiguos es distonía segmentaria y cuando son varios músculos de diferentes zonas se denomina distonía multifocal. Además, puede ser que solo se de en un hemisferio del cuerpo, en cuyo caso hablamos de hemidistonía, y por último, la distonía se denomina generalizada cuando afecta a la mayoría de los músculos. Existe también la distonía mioclónica, que suele darse en niños y afecta a varios músculos, la cual se puede definir como tal cuando se conoce el gen afectado (Ródenas y Buongiorno, 2013).

La distonía puede clasificarse según su causa en dos tipos, por un lado la más frecuente se denomina distonía primaria o idiopática cuando la causa es genética o desconocida, y por otro lado, se denomina distonía secundaria cuando viene provocada por una lesión cerebral, es vinculada a una enfermedad, como puede ser enfermedad de Parkinson, o es producida por el consumo de tóxicos, lo cual incluye algunos medicamentos que producen efectos adversos extrapiramidales, en los cuales se incluye la distonía (Ródenas et al., 2013).

Se trata de una enfermedad crónica, no degenerativa, la cual está categorizada como enfermedad rara. Una enfermedad se considera “rara” en la Comunidad Europea cuando su prevalencia es inferior a 5 casos por cada 10.000 personas (Posada et al., 2008). En el caso de la Distonía, según el artículo de (Duarte en ALDE, 2022), la prevalencia de la Distonía primaria, que es la que mayor prevalencia tiene de todas las Distonías focales, varía mucho de unos estudios a otros, siendo de 294 casos por millón de habitantes según los estudios de la Clínica Mayo, Rochester, Minnesota, y de 6.1 por 100.000 habitantes en el caso de Nakashima

en Japón. El único estudio europeo sobre la prevalencia de Distonías focales se realizó en Segovia y mostró una prevalencia de 300 pacientes por millón de personas (Duarte en ALDE, 2022).

A pesar de esto, algunos especialistas opinan que no se trata de una enfermedad rara o poco frecuente, sino de una enfermedad desconocida, tanto por la sociedad como por parte del sector sanitario, lo cual dificulta el diagnóstico, dándose periodos de varios años hasta que el paciente es derivado al recurso oportuno y un neurólogo puede poner finalmente nombre a la enfermedad. (López, 2022). Además de esto, muchas de las personas con distonías leves, no han sido diagnosticadas por un neurólogo, ya que han podido ser diagnosticadas de ojo seco en el caso de un blefaroespásmo, o que tiene una artrosis cervical porque se le tuerce un poco el cuello y en realidad esto viene por una distonía cervical, etc., por lo que considera que hay una gran parte de la población con Distonía que no está diagnosticada. Teniendo esto en consideración, comenta que según datos oficiales la prevalencia de la Distonía generalizada es de 3,4% por 100.000 habitantes en Aragón . (López, 2022).

Según el estudio ENSERio realizado por FEDER en 2009 el 47,30% de los afectados por enfermedades raras en España no se encuentra satisfecho con la atención recibida por los profesionales sanitarios y el 78,81% cree que no ha sido tratado adecuadamente por un profesional sanitario como consecuencia de su enfermedad. La razón principal es el desconocimiento de la enfermedad en un 56,02%. El aislamiento y la discriminación por la sociedad en general y por el sistema sanitario son sentimientos frecuentes entre las personas entrevistadas, mientras que los profesionales sanitarios se sentían “inseguros” en el abordaje de los problemas cotidianos de sus pacientes (CRE Enfermedades Raras, 2010 en Seco y Ruiz, 2016).

La Distonía es una enfermedad discapacitante como se refleja en lo expuesto anteriormente, pero que, sin embargo, sigue sin estar reconocido por el Baremo de Valoración de la Discapacidad, que se remonta a 1999 (Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre). Al menos en la Comunidad Autónoma de Aragón, son escasas las personas con Distonía que reciben un reconocimiento de la discapacidad superior al 33%, casos en los que la Distonía suele convivir con otras enfermedades también discapacitantes, quedando los que no obtienen este reconocimiento desprotegidos, por lo que es importante que se reconozcan, y que, está en proceso una renovación del Baremo actual prevista para este mismo año 2022 que se espera que tenga en cuenta el grupo de enfermedades invisibles para el anterior Baremo.

Salud mental y calidad de vida

Este Trabajo Fin de Grado pretende establecer una relación entre la salud mental de la persona que sufre distonía (NO entendiéndose salud mental como ausencia de enfermedad mental, sino como bienestar psicológico) y el proceso de normalización de su vida desde que comienzan los síntomas (prediagnóstico), pasando por el diagnóstico y la comprensión y aceptación de la enfermedad, hasta el afrontamiento de un cambio en la vida una vez tenga el diagnóstico.

Por ello, no se puede continuar sin definir la Salud Mental, que para la Organización Mundial de la Salud se define como “un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad” , además de que dicho concepto abarca según la OMS el bienestar subjetivo, la percepción de la propia eficacia, la autonomía, la competencia, la dependencia intergeneracional y la autorrealización de las capacidades intelectuales y emocionales (O.M.S., 2001), y que como decía anteriormente, es más que ausencia de enfermedad mental, ya que las condiciones y capacidades que menciona esta definición están orientadas a las personas en general.

Incidir en que la distonía no es una enfermedad mental, su origen es neurológico. Sin embargo, el diagnóstico de distonía se retrasa en el tiempo por la dificultad del mismo (Ospina et al., 2018), mientras que la crisis a la que se enfrenta la persona en su vida diaria debido a unos síntomas que imposibilitan realizar algunas tareas físicas, sigue presente, a lo que se suma el retraso del diagnóstico, durante el cual en ocasiones se someten a intervenciones quirúrgicas intentando solucionar esa dificultad de movimiento, la incertidumbre sobre el origen de sus síntomas, los cuales desde el desconocimiento de un diagnóstico se suelen achacar al estrés, o el cuestionamiento sobre si el origen de estos síntomas pudiera ser mental (López, 2022), así como el aislamiento social por miedo al rechazo o vergüenza, son un riesgo para desarrollar problemas de salud mental, como depresión. Resumiendo, al no haber un diagnóstico, la solución que recibe la persona es “parchear” sus síntomas y los problemas que vayan surgiendo, entre los cuales puede estar la ansiedad o depresión.

Además, la observación clínica demuestra una prevalencia de depresión y ansiedad en personas con distonía superior a la de muestras de personas sin enfermedad. Los resultados que ofrecen son similares a los de la enfermedad de Parkinson. Hay discrepancias entre los estudios que creen que el origen de la depresión o ansiedad viene de la neurobiología de la distonía o si son consecuencia del afrontamiento de la enfermedad, pero las evidencias están a favor de que es una consecuencia de la situación que provocan los síntomas (Ospina et al., 2018).

La calidad de vida se define por la Organización Mundial de la Salud como la percepción de los individuos de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sus sistemas de valores, así como la relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones. Es un concepto complejo que engloba la salud física y psicológica de la persona, la autonomía, su red de apoyo, sus creencias personales y su relación con el entorno. (WHOQOL Group, 1995)

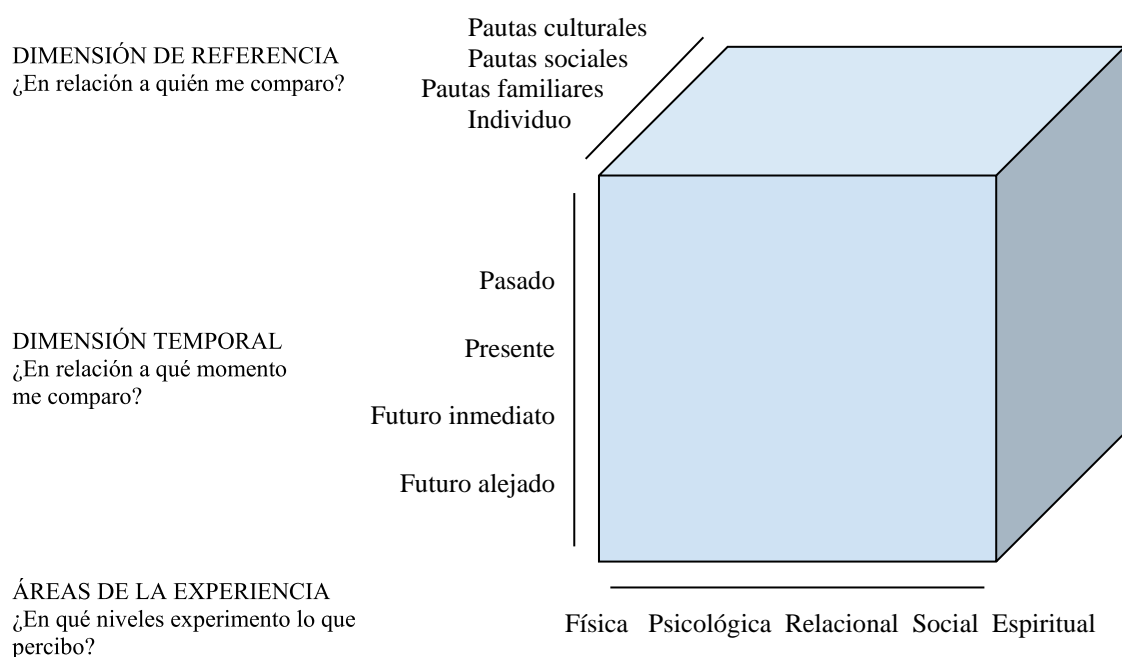
En el caso de las enfermedades crónicas, una escala común de Calidad de Vida no sería suficientemente representativa, ya que en las personas que las padecen, no existe la posibilidad

de un estado de salud totalmente positivo debido a que su tratamiento se basa en atenuar síntomas, intentar reducir el avance de la enfermedad, mejorar su bienestar dentro de las posibilidades. Por ello, resulta útil la incorporación de este nuevo concepto para medir la calidad de vida, la cual se trata de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (Schwartzmann, 2003).

Uno de los aportes más importantes del concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud es que tiene en consideración la percepción del paciente a la hora de evaluar los resultados en salud. Además de esto, tiene en cuenta que el estado de salud está íntimamente relacionado con el estado de ánimo, los mecanismos de afrontamiento de diferentes situaciones y el soporte social, y que por supuesto, esto influirá también en su calidad de vida. Schwartzmann afirma que la calidad de vida en una persona enferma resulta de la suma del tipo de enfermedad y su evolución, la personalidad del paciente, el grado de cambio que se produce en su vida, el soporte social recibido y percibido y la etapa de la vida en que se produce la enfermedad. (Schwartzmann, 2003).

La siguiente ilustración refleja las dimensiones que abarca la Calidad de Vida Relacionada con la Salud. Por un lado, la dimensión de referencia (pautas culturales, sociales, familiares y del individuo), por otro la dimensión temporal (pasado, presente, futuro a corto y largo plazo) y por último, las áreas de la experiencia, incluyendo la percepción de la persona (área física, psicológica, relacional, social y espiritual).

Ilustración 1. Dimensiones de la Calidad de Vida



Fuente: Elaboración propia basada en (Schwartzmann, 2003) Figura 1, pp. 16

Trabajo social en salud y distonía

El papel del trabajador/a social en el ámbito sanitario es el de añadir el enfoque social a lo que engloba la salud, sensibilizando a los profesionales sanitarios acerca de los aspectos psicosociales de la enfermedad, completando así la atención a la salud global de las personas, ya que, como define la OMS, la salud consiste en el bienestar bio-psico-social de las personas (Viñuela et al., 2020).

A continuación, cabe enumerar los objetivos generales del trabajo social en el ámbito de la salud que son los siguientes según (Viñuela et al., 2020):

- Identificar y evaluar los factores sociales que inciden en el proceso de salud-enfermedad de las personas.
- Intervenir en las necesidades y problemas sociales que aparecen en el proceso de salud-enfermedad, ya sean producidos por consecuencia de la enfermedad, o bien la enfermedad haya podido producirse como reacción a los problemas sociales.
- Contribuir en la optimización y el buen uso de los servicios sanitarios.
- Colaborar en los programas de promoción y prevención de la salud con la población en general y/o con colectivos específicos, ya sea dentro de las instituciones o en programas interdepartamentales, aportando los activos sociales que puedan convertirse en activos de salud, lo que dependerá de los objetivos del programa.

El trabajador/a social ejerce diferentes funciones en el ámbito sanitario, y dependerá de la institución en la que esté dando el servicio. En el caso del ámbito hospitalario, sus funciones según (Viñuela et al., 2020) son las expuestas a continuación:

- Asistencial: Consiste en la atención de las personas que como consecuencia de una enfermedad demandan atención psicosocial.
- Prevención y promoción de la salud: Se trata de contribuir a disminuir el riesgo de enfermar y las consecuencias de la enfermedad, así como mejorar la salud y tener un mayor control de ésta.
- Investigación: El trabajador/a social investiga los factores sociales que inciden en el proceso de salud-enfermedad y cuáles son las intervenciones sociales más eficaces.
- Coordinación y participación comunitaria: El trabajador social es el enlace entre el paciente, la familia y la comunidad, así como el coordinador de referencia entre los servicios de salud, servicios sociales y sociosanitarios.
- Planificación: A nivel microsocia l diseña intervenciones sociales dentro de un proyecto de intervención social, y a nivel macrosocia l diseña programas y servicios de atención social.

- **Mediación:** La mediación es una función que solo pueden ejercer trabajadores sociales, psicólogos y abogados, que consiste en acompañar a las partes implicadas en un conflicto por el camino de la búsqueda de un acuerdo que beneficie a los interesados, favoreciendo que sean los propios interesados los que resuelvan el problema.
- **Evaluación:** Trata de contrastar los resultados obtenidos en las diferentes actuaciones, si se han cumplido los objetivos, los tiempos, se han utilizado los medios previstos, etc. Además, se completa con la indicación de las disfunciones en el cumplimiento de cara a poder proponer nuevos objetivos y medios.
- **Formación y Docencia:** Consiste en participar en las unidades docentes, aportando aspectos sociales y psicosociales, así como de participación comunitaria.

Con respecto al trabajo social con enfermedades en asociaciones, podemos ver una clasificación de las funciones bastante similar en su estructura, aunque muy diferente en las actividades que realizan los trabajadores/as sociales. Esto lo podemos ver en (Mayoral y Carrión, 2017), que clasifica las funciones de la misma manera que la anterior, pero añade las siguientes funciones:

- **Supervisión:** Proceso dinámico de capacitación mediante el cual los diplomados en trabajo social responsables de la ejecución de una parte del programa de un servicio reciben la ayuda de un profesional del Trabajo Social de cara a sacar mayor partido a sus conocimientos y habilidades y perfeccionar sus aptitudes de forma que ejecuten sus tareas profesionales de un modo más eficiente y con mayor satisfacción.
- **Gerencial:** Se desarrolla cuando el trabajador social tiene responsabilidades en la planificación de centros o en la organización, dirección y control de programas y servicios sociales.

Para ahondar en las actividades que realiza una asociación en enfermedades raras o poco frecuentes, se puede consultar el informe de (Mayoral et al., 2017).

En el ámbito del asociacionismo, el trabajador/a social que trabaja con personas con distonía ofrece todo aquello que en el ámbito hospitalario no se le ha podido ofrecer, ya que es aquí donde la persona puede contrastar la información que había recibido o buscado por su cuenta con experiencias reales de otras personas en su misma situación. Por ello, el trabajador/a social se encarga de facilitar ese espacio en el que poder compartir las emociones, las preocupaciones, las dudas, etc. y poder ver cómo otras personas han pasado de tener unos síntomas incapacitantes a haber normalizado su vida.

Estas funciones mencionadas en este apartado podrían variar dependiendo de los objetivos y estatutos de cada asociación o institución, al igual que las actividades que realice para cada función.

Investigaciones previas

Si bien no existen estudios que midan el bienestar psicológico o la calidad de vida con respecto a la salud mental de las personas con distonía, sí que se han llevado a cabo estudios con otras enfermedades similares, siendo la enfermedad de Parkinson la más estudiada al respecto en relación con otros trastornos del movimiento de origen neurológico.

Una de las características que diferencian a la enfermedad de Párkinson de la Distonía es que la primera es una enfermedad degenerativa, y que además tiene síntomas como el deterioro cognitivo, que no aparecen en la distonía. Sin embargo, hay ocasiones en las que se confunden ambas enfermedades a la hora de observar los síntomas, ya que se caracterizan ambas por espasmos, rigidez o trastorno de los reflejos posturales (Martínez et al., 2010).

Dada la ausencia de estudios en relación con la distonía y la calidad de vida de los pacientes, se tomará como referencia algunos estudios llevados a cabo en personas con enfermedad de Parkinson (A partir de ahora EP¹). La dificultad es que los estudios sobre la EP se centran precisamente en el deterioro cognitivo y la patología neuropsiquiátrica, que en el caso de la EP sí que van de la mano de la enfermedad, pero sin embargo la Distonía no presenta síntomas de ese tipo, por lo que, al ir gran parte de las conclusiones de estos estudios enfocadas a estos síntomas, resulta complicado hacer una comparación. A pesar de esto, utilizan unas escalas y presentan unos resultados que podría ser de utilidad conocer.

El primero de los que se van a mencionar es el de (Martínez et al., 2010), que analiza la calidad de vida en pacientes con EP. Esta investigación tiene en cuenta diferentes áreas como son la función física, la salud mental/bienestar emocional, autoimagen, función social, estrés relacionado con la salud, función cognoscitiva, comunicación, sueño y descanso, alimentación, función de rol, fatiga/energía y función sexual.

Como dice (Martínez et al., 2010), existen instrumentos para medir la calidad de vida como el SF-36, pero para el caso de la EP, existen otras escalas que se deben usar preferentemente, algo que no ocurre con la Distonía, ya que carece de escala específica para medir su calidad de vida ni su bienestar psicosocial. Las demás escalas que nombra son PDQ-39 y 8, que son la más utilizada en EP y su versión resumida, las cuales exploran áreas que podrían ser interesantes para explorarlas en personas con Distonía, como son movilidad, ABVD, emocional, estigma, apoyo social, cognición, comunicación y malestar corporal. PDQL de calidad de vida en la EP, que se centra en los síntomas de la EP, función social y emocional. PIMS, que explora el ámbito psicológico, social, físico y financiero, EQ-VAS, sobre el estado de salud, que es una escala visual, no consta de ítems, y la EQ-5D que no es específica para la EP, y explora movilidad, autocuidado, ABVD, dolor/malestar y ansiedad/depresión.

Este estudio afirma que los principales factores asociados al deterioro de la calidad de vida de las personas con EP son la depresión, el estadio de la enfermedad, la discapacidad, la duración de la enfermedad, los trastornos de la marcha, el deterioro motor y el deterioro cognitivo. Los síntomas no motores del EP fueron los que mayor riesgo de deterioro de la calidad de vida

¹ EP: Enfermedad de Parkinson

mostraron, explicando el 62% en la escala SF-36 frente al 19% que explican los aspectos motores (Martínez et al., 2010).

Como ya se ha mencionado en apartados anteriores, el tratamiento de la Distonía es algo que atemoriza a algunas personas recién diagnosticadas, y que lleva a algunas a decidir no tratarse, mientras que, a su vez, el tratamiento debería mejorar la calidad de vida de las personas con Distonía, por lo que no tratarse disminuiría esa calidad de vida. Por ello, resulta interesante mencionar este estudio de (Mínguez et al., 2015) sobre Calidad de Vida y Adherencia al Tratamiento en Pacientes con EP.

Este estudio utiliza el cuestionario ya mencionado de Calidad de vida en la EP (PDQ-39), así como el de Morisky-Green para medir la adherencia al tratamiento. Respecto a la calidad de vida, en este estudio los peores resultados fueron en movilidad, ABVD y bienestar emocional, bastante opuestos a los de (Martínez et al., 2010). Sin embargo, no pudieron demostrar una fuerte relación entre la calidad de vida y la adherencia al tratamiento, a excepción de que un menor deterioro cognitivo parece dar lugar a una mayor adherencia al tratamiento. Es consciente (Mínguez et al, 2015) de que la muestra de población utilizada es restringida y limita por tanto ajustarse a la realidad, debido a que el estudio se realizó en personas pertenecientes a una asociación en la cual ningún participante tiene un estado evolucionado de la enfermedad, por lo que no representa a esta parte de la población.

Otro estudio reciente en relación al EP es el de (Chuquilín, 2020), que analiza la “Calidad de Vida Relacionada con la Salud” de las personas con EP en relación a su clínica ansioso-depresiva. Para ello tuvieron en cuenta el tiempo desde el diagnóstico de la EP, si tenían un diagnóstico previo de salud mental, utilizaron la Clasificación por Estadios de Hoehn y Yahr para medir la gravedad de la enfermedad, otras escalas para el deterioro cognitivo, tratamientos recibidos, presencia de sintomatología ansiosa, con la escala Ansiedad Estado-Rasgo (STAI) o depresiva, con la escala de Beck-II (BDI-II) en ese momento y la valoración de la calidad de vida a través del cuestionario PDQ-39, que como había mencionado anteriormente, es específico para la Calidad de vida en EP.

En él se encontró una prevalencia de depresión del 32.63% y de ansiedad del 68.42%. Se encontró asociación entre el tiempo de evolución de la EP y la depresión, la disminución leve del estado cognitivo y la ansiedad. Además, se encontró relación entre la presencia de ansiedad, depresión y una fase más avanzada de la EP con la Calidad de Vida relacionada con la Salud de las personas con EP. La mayoría de las dimensiones de la calidad de vida estaban relacionadas con la presencia de depresión, mientras que la ansiedad se relaciona negativamente en las dimensiones de estado emocional y malestar corporal (Chuquilín, 2020).

Metodología

La metodología será mixta, por un lado, se obtendrá información mayoritariamente cuantitativa a través de una encuesta, y se realizarán entrevistas posteriormente a personas con distonía, familiares y profesionales de cara a obtener información cualitativa que no se podría haber obtenido de otra manera.

Por un lado, el estudio cuantitativo dará respuesta al segundo y tercer objetivo, conocer por un lado el proceso de prediagnóstico y diagnóstico, y el bienestar psicológico por otro lado. Así mismo, permitirá dar respuesta al quinto objetivo, mediante el cual se pretende analizar la relación que pueda haber entre los anteriores.

Por el otro lado, el estudio cualitativo enriquecerá el segundo y tercer objetivo, y además permitirá cumplir con el cuarto objetivo, indagando en aquellos determinantes de la salud que se han visto afectados con la Distonía.

De manera previa, se ha realizado una búsqueda bibliográfica de cara a establecer un marco teórico que posibilite la organización de una metodología coherente, así como la comprensión de los resultados obtenidos. Esto daría respuesta al primer objetivo, conocer estudios previos en relación con la salud mental y distonía o en su defecto otras enfermedades neurológicas o trastornos del movimiento.

Cuantitativo

Diseño

Se trata de un estudio descriptivo transversal, cuya población de interés son las personas con distonía de cualquier tipo. Se realizó una encuesta en la cual participaron 103 personas diagnosticadas con distonía de toda España. Consta de tres grupos de preguntas, descriptivas, como la edad, género o tipo de distonía, preguntas sobre su diagnóstico y tratamiento, y preguntas sobre cambios en su vida diaria. Finalmente, la escala de Bienestar Psicológico descrita en el apartado de Variables e instrumentos.

Población y muestra

En relación a los criterios de inclusión, la encuesta por realizar se ofrecerá únicamente a personas con diagnóstico de Distonía. No hay criterios de exclusión para esta muestra.

Se llegará a los participantes a través de las Asociaciones Españolas de Distonía (ALDA, ALDE, ALUDME y ALDAN). El hecho de ser personas que se encuentran en relación con asociaciones podría no representar a toda la población con Distonía, ya que las asociaciones hacen un gran trabajo para acompañar y aconsejar a las personas para que lleven este proceso de la mejor forma posible. Para saber si habría que tener en cuenta esto, el cuestionario contará con una pregunta sobre si la persona que contesta el cuestionario está en relación con asociaciones de Distonía, ya que la encuesta podría estar llegando a personas que no estén relacionadas directamente con estas asociaciones. El hecho de que participen personas tanto

asociadas como no, conseguirá una muestra sea más representativa de las personas con distonía en general.

Variables e instrumentos

Esta encuesta estará dividida en datos sociodemográficos (edad, género, persona con distonía o familiar, tipo de distonía), información sobre el desarrollo de la distonía (tiempo transcurrido desde primeros síntomas hasta diagnóstico, cuantas dosis de toxina han recibido, cuantas necesitó para notar una mejora significativa, el grado de cambio que ha supuesto la enfermedad en su vida, etc.), y finalmente, preguntas para recabar el bienestar psicológico de los participantes a través de los indicadores, dando importancia a la autoestima, el apoyo social, etc., en definitiva, las herramientas de las que disponen para afrontar la enfermedad), lo cual se obtendrá a través de la Escala de Bienestar Psicológico de Ryff, que es descrita a continuación.

Escala de Bienestar Psicológico de Ryff

Para obtener los datos referentes al Bienestar Psicológico de las personas, se utilizará la escala de Bienestar Psicológico de Ryff adaptada a la población española por (Díaz et al., 2006):

Generalmente, las escalas que existen para medir la salud mental se basan en medir los indicadores de una enfermedad mental concreta, de cara a diagnosticar o descartar enfermedades mentales. Sin embargo, en 1989, Carol Ryff propone una escala de Bienestar psicológico dirigida a la población de Estados Unidos que se basa en un modelo multidimensional que considera seis dimensiones: la *autoaceptación* como capacidad de ser consciente de las propias capacidades y limitaciones y tener una actitud positiva hacia uno mismo a pesar de ellas; las *relaciones positivas con otras personas*, basada en la capacidad de mantener relaciones sociales estables, amigos de confianza, apoyo social en definitiva; la *autonomía* para poder mantener su propia individualidad en diferentes contextos sociales, dicho de otra forma, autodeterminación, lo que permite que la persona pueda enfrentarse mejor a la presión social y regular su comportamiento; el *dominio del entorno*, como habilidad de elegir o crear entornos favorables para satisfacer sus necesidades; el *propósito de vida* de la persona, si tiene metas, objetivos que den sentido a su vida; y finalmente, *el crecimiento personal*, donde se tiene en cuenta la iniciativa, el empeño por seguir creciendo como persona, por desarrollar sus capacidades (Díaz et al., 2006).

Esta escala fue versionada de diferentes maneras, dado que originariamente la escala resultante constaba de 120 ítems en total, procurando que la correlación entre las nuevas escalas y la original fuera elevada. El reto de esta escala fue mantener una buena consistencia interna de la escala a la vez que un buen ajuste al modelo teórico propuesto. Para la versión española, utilizaron la versión de (Dierendonck, 2004), cuyo ajuste al modelo teórico fue insatisfactorio, por lo que se propuso una nueva versión (Díaz et al., 2006), que será la que utilizaremos.

Esta adaptación de la escala de Bienestar Psicológico en España es una versión reducida que muestra una consistencia interna similar a la de Van Dierendonck y mayor consistencia interna de la dimensión de crecimiento personal, algo que era una dificultad que se repetía en las

anteriores versiones, así como buen ajuste al modelo teórico como muestra (Díaz et al., 2006). Además, al reducir la extensión de la escala, facilita su aplicación en organizaciones, intervención social, promoción de la salud, etc. (Díaz et al., 2006).

Los ítems o preguntas de los que consta dicha escala se pueden consultar en (Díaz et al., 2006). Las posibles respuestas a estas preguntas serán valores del 1 al 6, siendo 1 “totalmente en desacuerdo”, 2 “Poco de acuerdo”, 3 “Moderadamente de acuerdo”, 4 “De acuerdo”, 5 “Bastante de acuerdo” y 6 “Totalmente de acuerdo” (Díaz et al., 2006).

Para la valoración de los resultados, se calcularán las puntuaciones de manera que las preguntas mantendrán la puntuación dada por la persona participante a excepción de los ítems que están planteados en negativo, que se invertirán quedando de esta manera [1=6], [2=5], [3=4], [4=3], [5=2] y [6=1] (Díaz et al., 2006).

De cara a la interpretación de los resultados, la escala original de Ryff tiene unos criterios establecidos, cuya puntuación es obtenida mediante la suma de los puntos, y determina unos intervalos que se corresponden a una u otra interpretación. Sin embargo, las diferentes versiones reducidas no se pueden corresponder con estos intervalos, y diferentes estudios como el de (Satorres, 2013) y (Guil, 2016) utilizan para interpretar dicha escala la media de puntos obtenidos para cada dimensión. Las puntuaciones medias en (Díaz et al., 2013), para la población española fueron en autoaceptación (4,31), relaciones positivas (4,58), autonomía (4,24), dominio del entorno (4,31), propósito en la vida (4,47) y crecimiento personal (4,57).

Se pondrán en relación los resultados obtenidos tanto de cada una de las dimensiones de la escala como de la escala en su totalidad con cada variable obtenida a través de la encuesta. Estas variables irán desde el tiempo de evolución de la enfermedad y tiempo hasta el diagnóstico, la satisfacción con el efecto de la toxina botulínica si es que la recibe, la recuperación de su vida social y laboral si es que cambió debido a la enfermedad, hasta la necesidad de búsqueda de otras personas en su misma condición a través por ejemplo de asociaciones o redes sociales.

Cuestiones éticas

La participación en esta encuesta será anónima y confidencial, de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999 sobre la Protección de Datos de Carácter Personal.

La encuesta se llevará a cabo de acuerdo a los principios éticos de la declaración de Helsinki. Los datos están anonimizados, el cuestionario no presenta ningún dato identificativo que pueda dar información sobre quien es la persona que está participando.

Estadística

Para el análisis estadístico de esta encuesta se utilizará el programa SPSS (V. 28.0.1).

Se hará por un lado un estudio descriptivo en frecuencias y porcentajes en las variables categóricas como la edad, género, etc. de cara a analizar el perfil de personas que han

participado, es decir, sobre las que se va a trabajar. Así como, por otro lado, en medias y desviaciones típicas en las variables continuas como la escala de Bienestar Psicológico.

Además de esto, se realizarán análisis bivariantes, de cara a comparar variables, para los cuales se utilizará el estadístico chi-cuadrado en los casos que ambas variables sean categóricas, el P de Pearson cuando ambas sean continuas.

De cara a realizar comparación de medias entre dos variables, una categórica y otra continua, se utilizará T de Student o Anova.

Cualitativo

Se obtendrá información más detallada y cualitativa a través de entrevistas realizadas a personas con Distonía, familiares y profesionales relacionados con la enfermedad.

En primer lugar, se realizarán entrevistas a personas con Distonía, de cara a obtener experiencias personales. Se pretende poder recoger experiencias tanto de personas que han conseguido una normalización de su vida rápida como de personas que les haya resultado muy difícil o que todavía están en ese proceso. En estas entrevistas se podrá indagar en los determinantes sociales de la salud que han influido en el proceso de normalización de su vida tras el diagnóstico, concretar en si hubo en su caso un peregrinaje por otros servicios de salud antes de ser diagnosticados, etc.

Así mismo, se realizarán entrevistas a familiares que hayan vivido la enfermedad de cerca, ya que en ocasiones desde fuera hay una percepción diferente de la realidad, y al ser una enfermedad que afecta a algunas Actividades Básicas de la Vida Diaria dependiendo de su tipo, los familiares pueden haber sufrido las consecuencias de la enfermedad al igual que los pacientes, convirtiéndose en cuidadores de su familiar con Distonía. Así como otros aspectos de la convivencia que se han podido ver afectados por las consecuencias emocionales que se han descrito brevemente en el marco teórico.

Además de esto, mediante la encuesta, realizada previamente, se habrán recogido a través de ciertas preguntas cualitativas, algunos aspectos relacionados con la vivencia de las personas de cara a confirmar si hay determinadas experiencias que se dan más o menos a menudo en las personas con Distonía, como la facilidad para recibir información sobre la enfermedad, encontrar personas en su misma situación, aislamiento debido al miedo al rechazo, vergüenza, etc.

Las personas que participen en la entrevista serán principalmente de la comunidad autónoma de Aragón, por motivos de cercanía, y en casos de personas de otras comunidades autónomas, se llevarán a cabo vía online, aunque se priorizará la presencialidad. Será posible llegar a estas personas mediante la Asociación de Lucha Contra la Distonía en Aragón (ALDA), que se ubica en la provincia de Zaragoza.

Las entrevistas a realizar tendrán un carácter exploratorio, ya que previamente a la entrevista no se conoce la experiencia de la persona, la cual es única para cada uno a pesar de compartir

el mismo diagnóstico. De la misma manera ocurrirá con familiares, quienes aportarán una perspectiva distinta, cómo han vivido la enfermedad desde su papel como familiar. Los profesionales entrevistados aportarán una visión general, debido a su trato con gran cantidad de personas con distonía debido a su profesión, y cada uno de ellos desde un enfoque diferente, determinado por su papel como profesional.

Tabla 1. Personas con distonía entrevistadas

Género	Edad	Tiempo hasta diagnóstico	Tipo de distonía
Mujer	28	3 semanas	Cervical paroxística
Mujer	45	42 años	Generalizada
Mujer	56	2 años	Blefaroespasma

Tabla 2. Familiares entrevistados

Parentesco	Género de persona con distonía	Edad de persona con distonía	Tiempo hasta diagnóstico	Tipo de distonía
Madre	Hombre	13	2 meses	Idiopática segmentaria
Esposa	Hombre	60	6 meses	Cervical y laríngea
Esposo	Mujer	42	1 año	Laríngea

Se entrevistará a un total de ocho personas, formado por tres personas con distonía, todas ellas mujeres de entre 28 y 56 años, con experiencias muy diferentes, desde una distonía que inició hace poco más de un año hasta una distonía de toda la vida. Otras tres personas familiares, muy diferentes entre ellos también, una madre de un joven de 13 años, y dos parejas de personas con distonía, un hombre y una mujer. En tiempo de evolución de la distonía de los familiares de este grupo fue más semejante entre ellos, de 5 a 10 años. Los profesionales entrevistados fueron dos, un neurólogo especializado en trastornos del movimiento y una trabajadora social en una asociación de personas con Distonía.

Para lograr los objetivos se llevará a cabo una entrevista semiestructurada. Por lo tanto, la entrevista tendrá un guion previo, cuyo objetivo será conocer de una manera más cualitativa la experiencia de la persona con Distonía, así como resolver las dudas que hayan podido surgir mediante el análisis de la encuesta. Del mismo modo, las entrevistas realizadas a familiares buscarán ver estas experiencias desde la perspectiva de quienes hayan estado viviendo la enfermedad desde cerca, a lo que se le sumarán las consecuencias que haya podido tener la enfermedad indirectamente en el entorno de la persona con Distonía.

Dicho guion constará de los temas que se quieren explorar, constando la entrevista de preguntas abiertas de cara a que en las respuestas quede reflejada perfectamente la experiencia de la

persona tal y como la está viviendo y la recuerda, y que pueda priorizar aquellos aspectos que considere más importantes para la misma.

Guion de entrevistas:

Personas con Distonía

Contexto:

- Tipo de distonía
- Cuando le diagnosticaron.
- Cuánto había pasado desde que empezaron los síntomas.

¿Qué cambió con la distonía?

- Había sido una persona que se enfrentaba de cara a las adversidades.
- En casa (incomprensión, conflictos familiares, apoyo familiar o dificultades, dependencia de algún familiar, ...)
- Trabajo/estudios
- Relaciones sociales
- Ocio
- Actitud de cara a retomar una vida normalizada.

¿Qué hizo una vez supo que tenía distonía?

- ¿Cómo recibió el diagnóstico? (Alivio, incertidumbre, ...)
- Búsqueda de información, de qué hacer.
- Tratamiento
- ¿La actitud hacia retomar una vida normalizada mejoró con el diagnóstico o con el tratamiento? ¿Otras cosas que le ayudaran a mejorar esta actitud?
- Discapacidad/ Fisioterapia/ Otros aspectos que considere importantes.

Actualidad:

- ¿Actualmente ha logrado normalizar algunos aspectos de su vida? ¿Cuáles? ¿Qué cree que le ayudó a conseguirlo?

Familiares

Contexto:

- Parentesco
- Tipo de distonía, le supone ser dependiente, ¿En qué aspectos?
- ¿Es la persona cuidadora?
- Cuando diagnosticaron a su familiar.
- Cuánto había pasado desde que empezaron los síntomas.

¿Qué cambió con la Distonía?

- Como familiar, ¿Cómo recibió la noticia? (Ejemplo: miedo a lo desconocido, responsabilidad de apoyo, ...)
- ¿Ha tenido que renunciar a algún aspecto de su vida por priorizar el cuidado de su familiar con Distonía?
- Que aspectos de la vida de su familiar cambiaron (Vida cotidiana, trabajo, relaciones sociales, deporte, ocio, conducción)
- Cómo percibe la actitud de cara a retomar una vida normalizada de su familiar.

¿Qué hicieron una vez supieron que tenía distonía?

- ¿Cómo recibió el diagnóstico? (Alivio, incertidumbre, ...)
- Búsqueda de información, de qué hacer
- Tratamiento
- ¿La actitud hacia retomar una vida normalizada mejoró con el diagnóstico o con el tratamiento? ¿Otras cosas que le ayudaran a mejorar esta actitud?
- Discapacidad/ Fisioterapia/ Otros aspectos que considere importantes.

Actualidad:

- ¿Actualmente ha logrado su familiar normalizar algunos aspectos de su vida? ¿Cuáles? ¿Qué cree que le ayudó a conseguirlo?
- ¿Ha podido recuperar como “cuidador/a” aspectos de su vida que habían cambiado por este motivo?

Profesionales

Distonía:

- Principales necesidades de las personas con Distonía que percibe como profesional.
- Dificultades con las que se puede encontrar una persona con Distonía.
- ¿Ha mejorado esto en comparación a hace años?, ¿Cree que seguirá mejorando a corto o largo plazo?

Perfil del usuario:

- Cómo es la acogida de las personas con Distonía.
- Cómo percibe el proceso de normalización de la vida de sus usuarios desde que llegan en un primer momento y después. ¿Hay diferentes perfiles?
- Diferentes características que destaca de los usuarios de cara a la recuperación de una vida normalizada.

Papel del profesional hacia las personas con Distonía:

- Funciones que destaca de su puesto de trabajo.
- Que aporta a las personas con Distonía.
- Habilidades que debería tener un profesional que trata con personas con Distonía.

Resultados

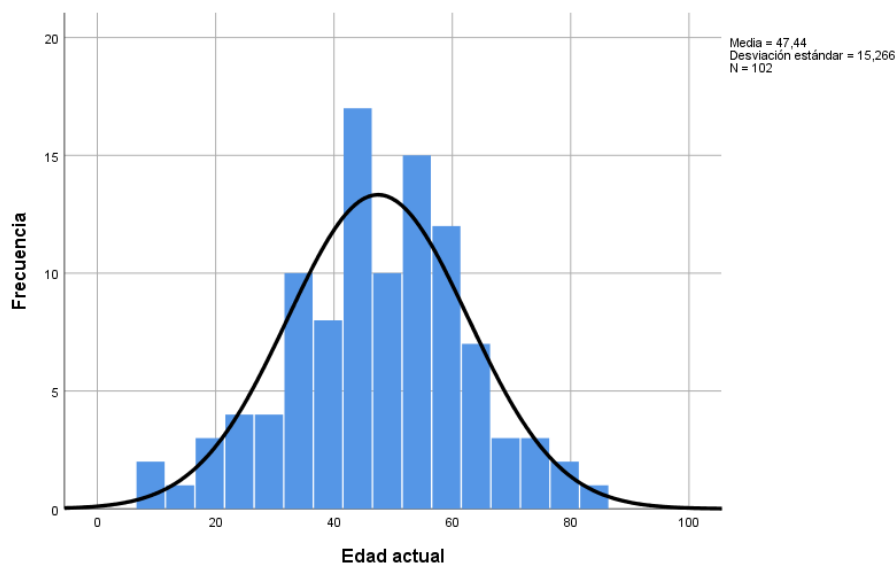
Cuantitativo

Análisis descriptivo

En primer lugar, se realiza un análisis descriptivo de cara a conocer las características de la población que va a formar parte de la muestra en esta encuesta.

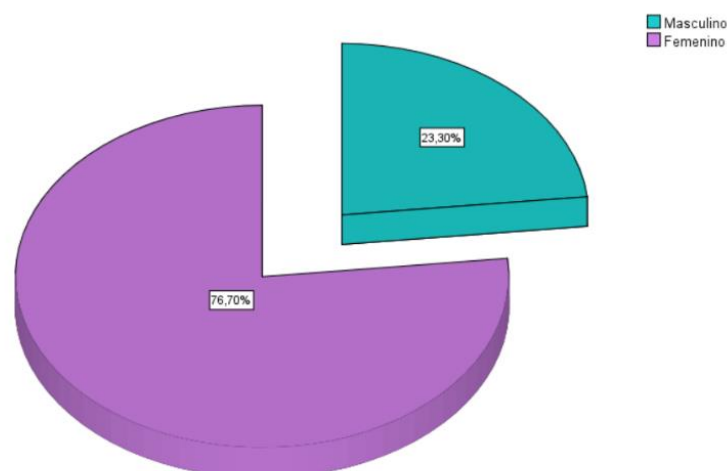
Participaron 103 personas con edades correspondidas entre los 9 y los 82 años. Mayormente participaron personas entre 40 y 60 años, siendo la media de edad 42,44 años.

Figura 1. Edad actual



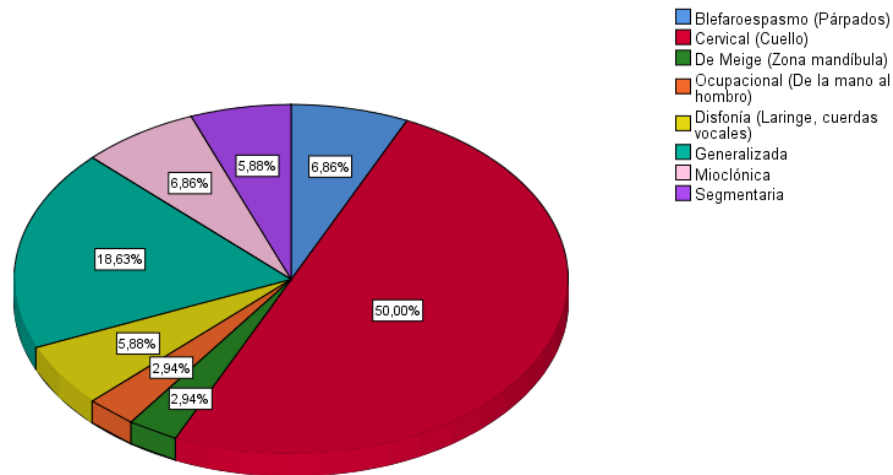
Por otro lado, hubo una mayor participación de mujeres, representando el 76,7% de la muestra, frente al 23,3% de hombres.

Figura 2. Género



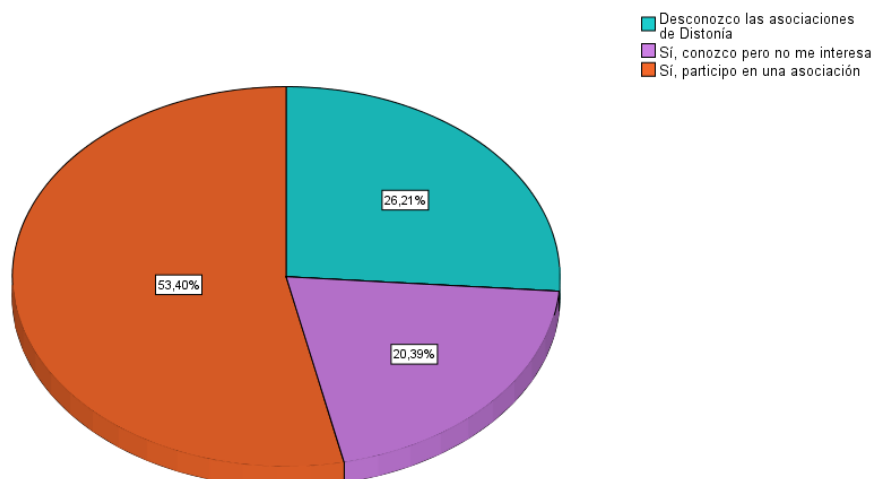
Respecto al tipo de Distonía, la mayoría de los participantes padecían Distonías focales, siendo la más representativa la Distonía Cervical, con el 50% de toda la muestra, mientras que la Distonía oro mandibular o Síndrome de Meige y la Distonía ocupacional fueron las que tuvieron una menor representación, siendo un 2,94% cada una. Le sigue la distonía generalizada, con un 18,6% de participación, e incluso hubo participantes con Distonía Mioclónica, los cuales representan un 6,86% de la muestra.

Figura 3. Tipo de Distonía



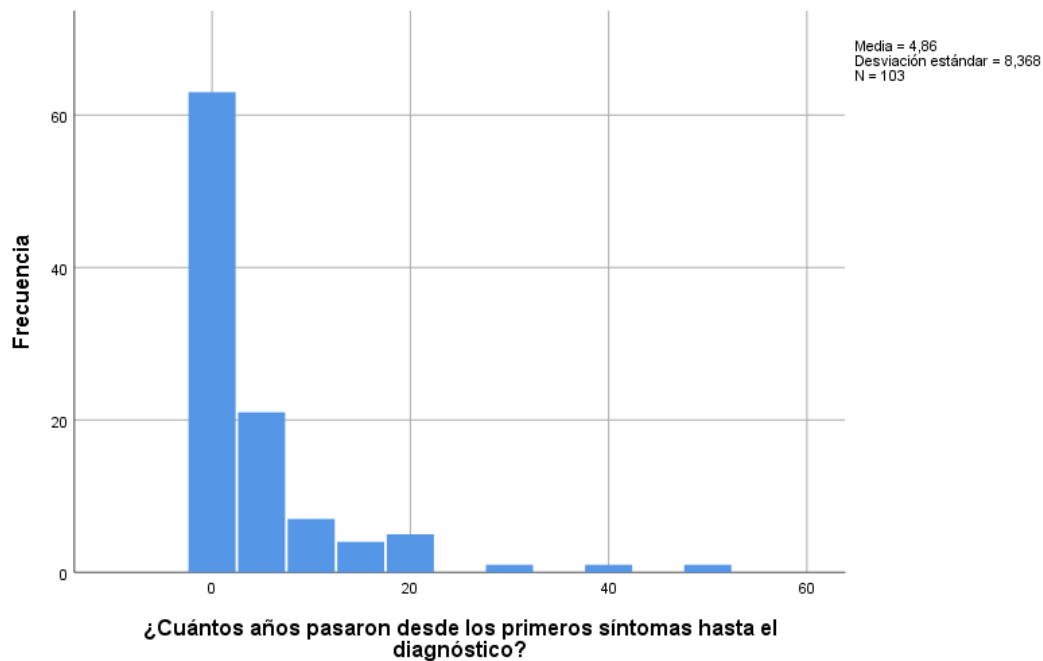
Se logró una buena diversidad en lo que respecta a la relación con asociaciones, lo cual preocupaba que pudiera influir en los resultados. Como era de esperar, hay una mayoría que sí que participa en una asociación de Distonía, la cual representa el 53,4%, pero el otro 46,6% no participa en ninguna asociación, esto es casi la mitad. De estas últimas, el 26,2% de los participantes desconoce la existencia de dichas asociaciones, mientras que el 20,4% las conoce, pero no le interesa participar en ellas.

Figura 4. Conocimiento de asociaciones de Distonía



La media de edad a la que fueron diagnosticados es de casi 5 años. En la mayoría de los casos fueron diagnosticados en los meses posteriores al inicio de la Distonía, aunque se puede observar que hay un buen número de diagnósticos que ocurrieron en los años posteriores, que son habituales hasta aproximadamente 20 años desde el inicio de la distonía hasta el diagnóstico, habiendo casos excepcionales que llegan incluso a los 50 años sin un diagnóstico.

Figura 5. Tiempo transcurrido hasta el diagnóstico

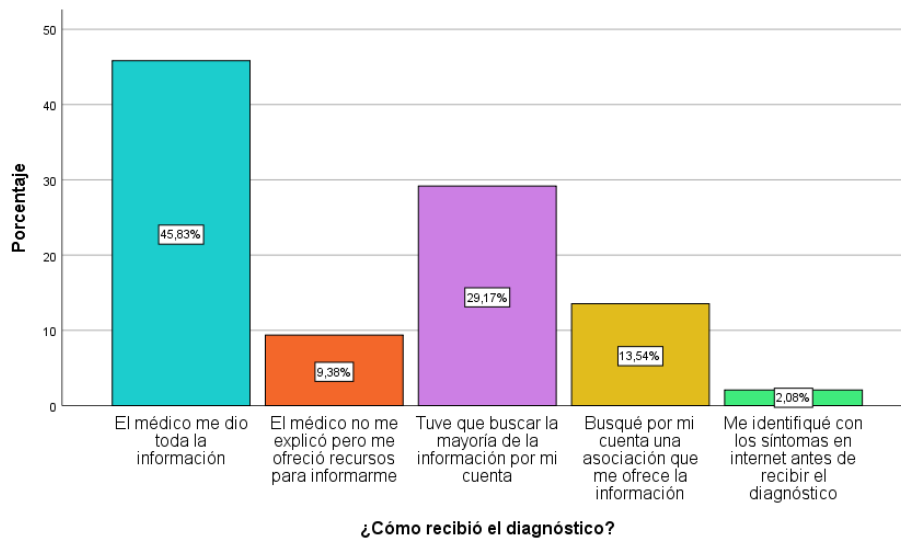


Respecto a la forma en que las personas obtuvieron el diagnóstico y la información sobre el mismo, en el 45,83% de los casos el médico les proporcionó toda la información que necesitaban. Al 9,38%, si bien no les ofreció toda la información, el médico si que les ofreció otros recursos para informarse como pueden ser libros, manuales o asociaciones. Sin embargo, el segundo grupo más mayoritario afirma que tuvo que buscar la mayoría de la información por su cuenta, siendo el 29,17%. Otras personas optaron por buscar una asociación que le proporcione más información actualizada, así como recibir un apoyo extra, estos fueron el 13,54% de los participantes. También hay experiencias en las que la persona se identificó con la distonía buscando síntomas en internet mientras los médicos buscaban su diagnóstico, son el 2,08% de los participantes.

Además, han aparecido otras experiencias como las siguientes: “Tuvimos que viajar por toda España hasta encontrar el diagnóstico” donde se observa que hay casos en los que el diagnóstico se alarga y se requiere visitar numerosos profesionales o “Un fisioterapeuta me comentó que podía ser distonía antes de tener un diagnóstico” y “Vi una entrevista del chef Jordi Roca, donde explicaba su enfermedad y me vi reflejada” donde se puede comprender la importancia de la visibilidad, ya que por un lado, un fisioterapeuta que tiene conocimiento de la enfermedad por su experiencia o interés en enfermedades neuromusculares, y por el otro

lado, la existencia de una personalidad pública como es el chef Jordi Roca, que hable de la enfermedad, pueden ser la clave para acelerar un diagnóstico.

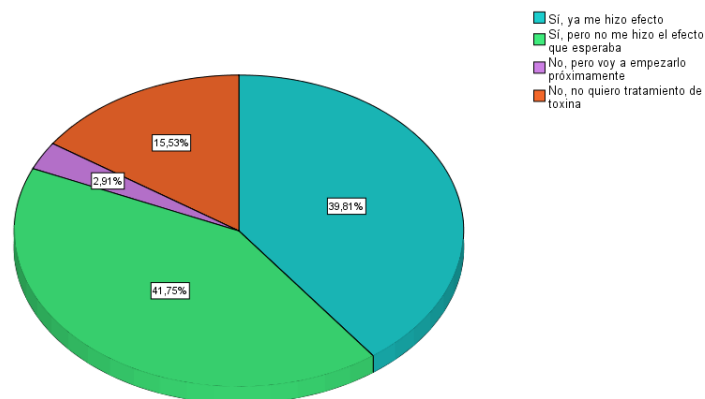
Figura 6. Conocimiento del diagnóstico



Al ser el tratamiento más utilizado actualmente, son una mayoría las personas que se están tratando con toxina botulínica. Sin embargo, de los participantes que se están tratando casi a la mitad les hizo efecto, y representan el 39,81% del total de la muestra, mientras que al resto no les hizo el efecto que esperaban para mejorar su calidad de vida, estos son el 41,75% del total de la muestra, es decir más de los que sí que les hizo efecto.

El resto son las personas que no se están tratando con Toxina Botulínica, entre ellos están los que van a empezar su tratamiento próximamente, los cuales representan un 2,91%, y los que no quieren tratamiento, siendo un 15,53% del total de los participantes.

Figura 7. En tratamiento de Toxina Botulínica

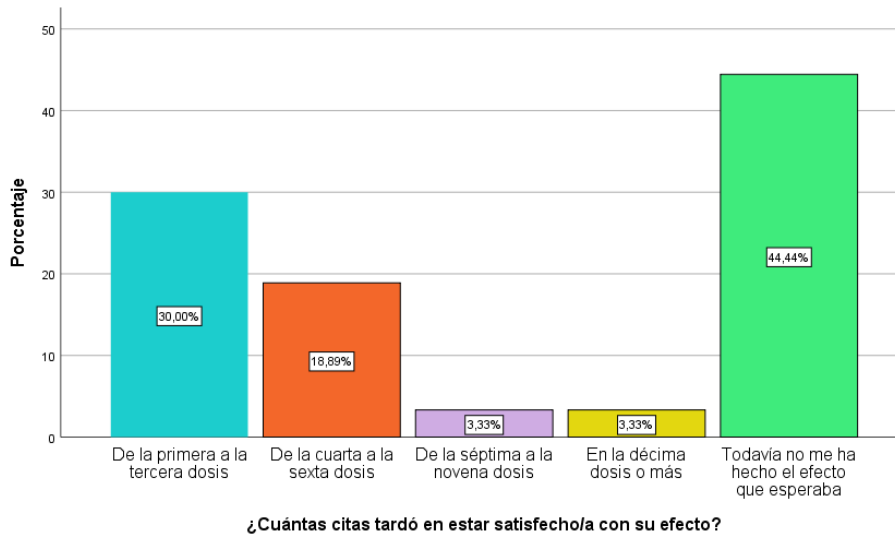


Profundizando en el tratamiento, se puede observar en el siguiente gráfico de barras que la mayor parte de los participantes que se han tratado con Toxina Botulínica todavía no están satisfechos con el efecto de la toxina, entendiéndose por satisfacción que haya mejorado su

calidad de vida bajo su propia percepción, y representan el 44,4% del total de participantes en tratamiento.

Cabe decir que el 45% de estos participantes a los que todavía no les ha hecho efecto, no creían que les fuera a hacer efecto la toxina.

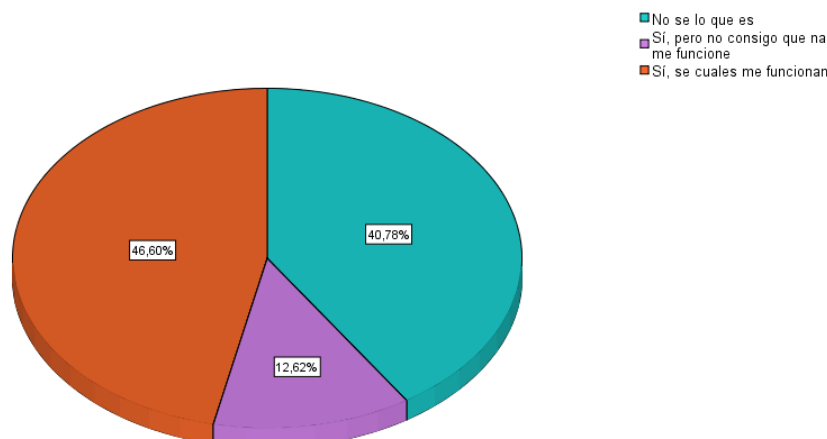
Figura 8. Satisfacción con el tratamiento de Toxina



De las personas a las que les ha hecho efecto, este se dio entre la primera y la tercera dosis, siendo el 30% de las personas en tratamiento. Sin embargo, es habitual que cueste más tiempo, al 18,9% les hizo efecto entre la cuarta y la sexta dosis, al 3,3% le hizo efecto entre la séptima y la novena dosis, y al 3,3% restante le hizo efecto tras más de diez dosis.

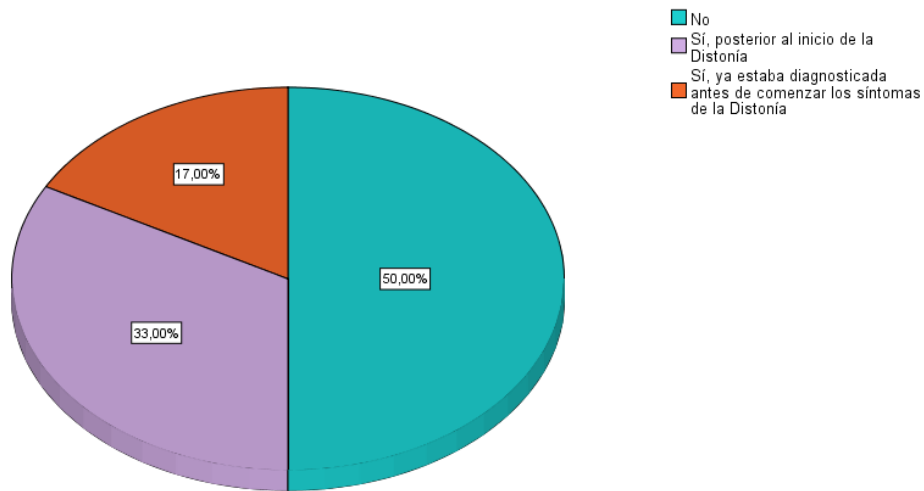
Un indicador de que la persona tiene cierto control sobre la Distonía es la utilización de trucos sensitivos. Estos dependen de la persona, ya que los va descubriendo durante la convivencia con la enfermedad, y según los resultados obtenidos, el 46,6% sabía que truco o trucos sensitivos le funcionaban, mientras que el 12,62% conocía lo que es pero no identifica que tenga un truco sensitivo que le funcione. Por otro lado, el resto de los participantes que se corresponden con el 40,78%, no conocían lo que es un truco sensitivo.

Figura 9. Trucos sensitivos



La mitad de los participantes no padecen depresión ni ansiedad, el otro 50% se puede dividir en quienes la depresión o ansiedad aparecieron de manera previa a la Distonía, los cuales representan el 17% del total de los participantes, y el 33% restante, en los que la depresión o ansiedad aparecieron posteriormente a la Distonía.

Figura 10. Depresión o ansiedad diagnosticada actualmente



El 51,46% de los participantes tuvieron que interrumpir su vida laboral o estudios a raíz de la distonía. De ellos, como se ve en el segundo gráfico, la mayoría no han podido volver a trabajar o estudiar, esto corresponde al 64,2% de quienes interrumpieron su vida laboral o sus estudios. De los que sí la recuperaron, el 17% de quienes interrumpieron su vida laboral o sus estudios pudo reincorporarse en los meses posteriores, seguidos por quienes tardaron un año, dos y tres en recuperarla, los cuales representan cada uno un 5,7% de los participantes, y finalmente, un 1,9% llegó a recuperarla tras cuatro años o más.

Figura 12. Vida laboral/formativa interrumpida

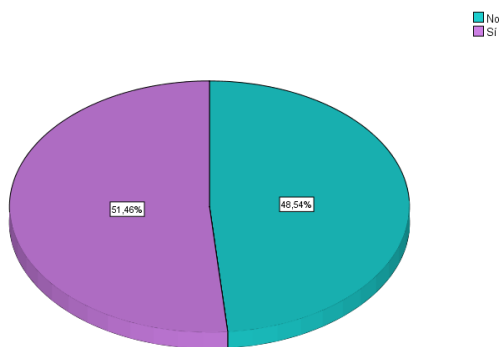
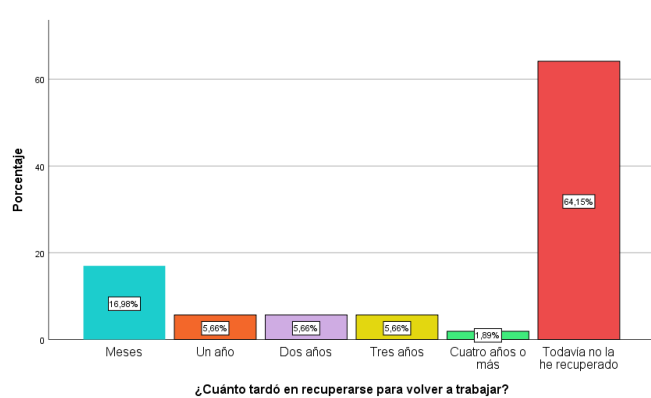
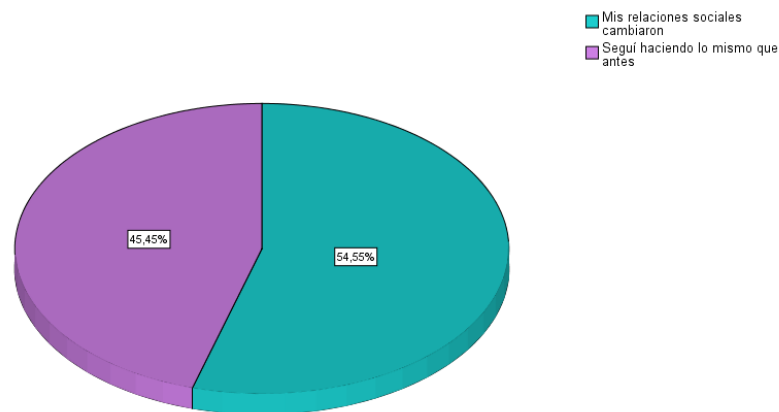


Figura 11. Vida laboral/formativa recuperada



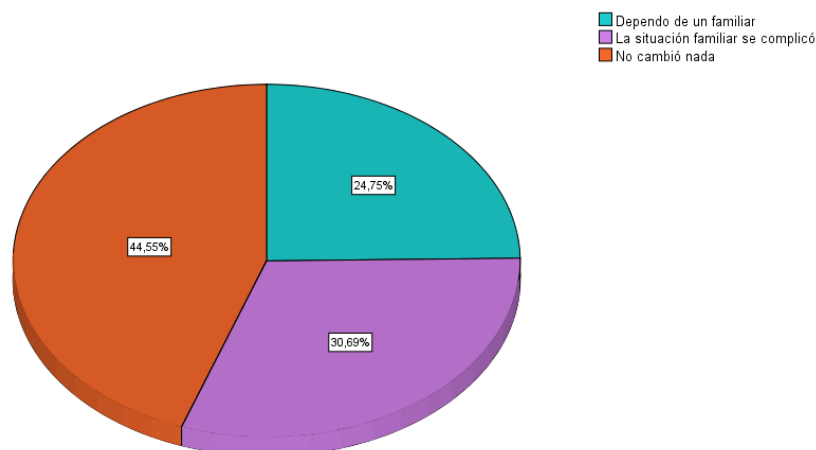
El 45,45% de los participantes asegura que su forma de relacionarse con su entorno no fue diferente tras el inicio de la distonía, aunque algunos de ellos admitieron haber sentido miedo al rechazo. El otro 54,55% corresponde a quienes sí que cambiaron sus relaciones sociales, afirmando algunos de ellos haber salido a la calle solo para lo estrictamente necesario, necesitar salir acompañados, evitar relacionarse por sentirse observados o sentir vergüenza o evitar ver a amigos y/o familiares. Algunos de estos últimos, manifiestan que este cambio también se debió al dolor que tienen, y que en ocasiones dependiendo de los síntomas, sus relaciones sociales se ven más o menos afectadas.

Figura 13. Cambio en relaciones sociales



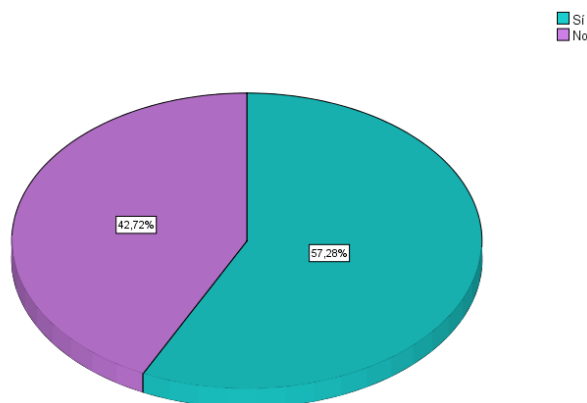
En lo que respecta a las relaciones familiares, el 44,55% afirmó no haber notado cambios en su vida familiar, el resto se dividió principalmente en quienes dependían de un familiar para realizar algunas actividades de la vida diaria, los cuales fueron un 24,75% de todos los participantes, así como quienes vieron afectada su relación intrafamiliar debido a la situación que provocó la distonía, y el sentimiento de incomprensión y falta de empatía que algunos de ellos experimentaron, los cuales fueron el 30,69% de los casos. Cabe destacar algunas de las afirmaciones que algunos participantes añadieron a esta última respuesta “Me enfadaba con quienes me rodeaban porque no entendían mis limitaciones y sufrimiento a pesar de mi esfuerzo por normalizar el día a día” o “Siento frustración al ver que se generan discusiones cuando intento expresarme” en una persona con distonía en las cuerdas vocales.

Figura 14. Cambio en relaciones familiares



De las personas que afirmaron haber visto afectadas sus relaciones sociales o familiares debido a la distonía, el 57,28% han percibido en los años posteriores algunas mejoras en sus relaciones.

Figura 15. Percepción de mejora en Relaciones



El 74,32% de los participantes dejó de hacer otras actividades que les gustaba hacer con anterioridad al inicio de la Distonía y que tenían una importancia en su vida. Entre estas actividades estaban ir al cine, viajar, conducir, salir con amigos, leer, escribir, correr, hacer senderismo, jugar con nietos o hijos, deportes como natación, futbol, ciclismo. Sin embargo, para algunos de los participantes, el deporte fue algo que no dejaron de hacer, y que de hecho fue algo que les ayudó a mejorar su calidad de vida.

El 70,21% de los participantes todavía no han recuperado la mayoría de estas actividades que consideran importantes para ellos, mientras que el 29,70% de ellos ya los han recuperado o están en proceso. Algunos de ellos remarcan que los han recuperado, pero con limitaciones o que las están retomando poco a poco, mientras otras personas de las que no las han recuperado, manifiestan miedo a retomar algunas actividades, miedo al futuro, al dolor o a las miradas de las otras personas.

Figura 17. Cambios en otros aspectos de su vida

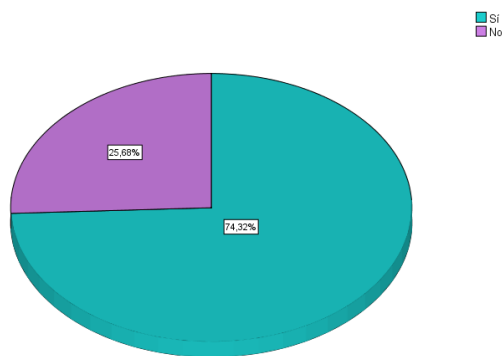
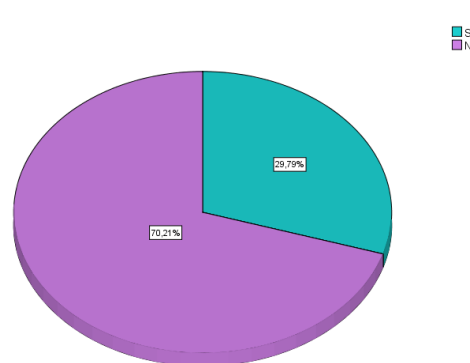


Figura 16. Recuperación de otros aspectos de su vida



Escala de Bienestar Psicológico

Antes de analizar los datos obtenidos, se realizó un análisis de la consistencia interna de la Escala de Bienestar Psicológico de cara a comprobar su confiabilidad. La escala dio una buena consistencia interna, con un Alfa de Cronbach de 0,94. Todas las dimensiones de la escala dieron Alfas válidos, excepto la de dominio del entorno: Autoaceptación 0,86; relaciones positivas 0,84; autonomía 0,79; dominio del entorno 0,52; propósito en la vida 0,86; crecimiento personal 0,71.

Para empezar, en las diferentes dimensiones del Bienestar Psicológico, las medias obtenidas por los participantes de la encuesta son las de la siguiente tabla, cuyos resultados podrán estar entre 0 y 6. La media ronda los 4, la media más alta se puede encontrar en la dimensión de “crecimiento personal”, y la más bajo en “dominio del entorno”.

Tabla 3. Resumen Escala de Bienestar Psicológico

	Autoaceptación	Relaciones Positivas	Autonomía	Dominio del entorno	Propósito en la vida	Crecimiento personal	BP
Media	4,11	4,22	4,07	3,99	4,31	4,75	4,22
Mínimo	1,00	1,00	1,17	1,80	1,00	2,00	2,10
Máximo	6,00	6,00	6,00	6,00	6,00	6,00	5,93

Se puede observar una correlación positiva significativa entre la edad actual de los participantes y todas las dimensiones del Bienestar Psicológico, excepto la de crecimiento personal, es decir, que, a más edad, mayor bienestar psicológico tienen, presentan una mejor autoaceptación, más relaciones positivas, mayor autonomía, mayor dominio del entorno y una mejor percepción de su propósito en la vida.

Tabla 4. Correlaciones bivariados

	Edad actual	Edad diagnóstico	Tiempo síntomas-diagnóstico	Tiempo evolución
Autoaceptación	,249*	,106	-,138	,207*
Relaciones positivas	,202*	,102	-,142	,157
Autonomía	,220*	,097	-,194*	,173
Dominio del entorno	,269*	,145	-,013	,188
Propósito en la vida	,271*	,097	-,127	,255*
Crecimiento personal	,159	,045	-,086	,160
Bienestar Psicológico	,274*	,120	-,149	,022*

*P<0,05

Si se observa la correlación entre la edad a la que fueron diagnosticados y las dimensiones de Bienestar Psicológico se puede encontrar que no hay una correlación significativa. Sin embargo, la correlación entre el tiempo de evolución, es decir, cuanto tiempo ha pasado desde el diagnóstico hasta día de hoy, y las dimensiones del Bienestar Psicológico, tampoco son significativas en la totalidad de las dimensiones, siendo significativa en autoaceptación, propósito en la vida, y en la media de bienestar psicológico, no obstante, en el resto de las dimensiones está muy cerca de haber una correlación significativa, y posiblemente lo habría sido de tener una muestra más representativa. Por lo tanto, se podría decir que, a mayor tiempo de evolución, mayor bienestar psicológico, ya que es una correlación positiva.

Por último, se puede apreciar una correlación negativa significativa entre el tiempo transcurrido del inicio de los síntomas hasta el diagnóstico y la dimensión de autonomía, dicho de otra forma, las personas que tardaron menos tiempo en recibir el diagnóstico de distonía perciben una mayor autonomía.

A continuación, se comparó las medias entre dos grupos para comprobar si había diferencias significativas en el Bienestar Psicológico y sus diferentes dimensiones según las diferentes variables. En primer lugar, se puede observar que no hay diferencias significativas en el bienestar psicológico entre personas a las que les ha hecho efecto el tratamiento de toxina botulínica, que es el más común, y personas a las que no les ha hecho efecto o que no están tratadas. Sin embargo, en la dimensión de dominio del entorno sí que hay una diferencia significativa, siendo mayor la media de las personas que tienen efecto del tratamiento de toxina frente a las que no.

Tabla 5. Diferencias en BP según tratamiento de toxina

	Está en tratamiento de toxina y le hizo efecto (N=41)	No le hizo efecto o no se está tratando (N=62)	T de Student
	Media y DP	Media y DP	
Bienestar Psicológico	4,407 (0,923)	4,081 (1,001)	,094
Autoaceptación	4,335 (1,169)	3,952 (1,291)	,121
Relaciones positivas	4,3073 (1,309)	4,129 (1,400)	,512
Autonomía	4,272 (1,100)	3,906 (1,205)	,115
Crecimiento personal	4,805 (1,002)	4,698 (1,045)	,602
Propósito en la vida	4,572 (1,064)	4,119 (1,328)	,060
Dominio del entorno	4,239 (0,916)	3,8129 (0,959)	,026*

En segundo lugar, las consecuencias familiares tienen una clara repercusión en el bienestar psicológico en todas sus dimensiones, ya que se encuentra una gran diferencia entre las medias de las personas que dependen de un familiar y las que no necesitan ayuda ni notaron cambios importantes en el ámbito familiar debidos a la distonía. Las personas que no tuvieron que depender de ningún familiar obtuvieron resultados considerablemente superiores.

Tabla 6. Diferencia en BP según la distonía ha generado dependencia de un familiar o no

	Depende de un familiar (N=25)	No hubo cambios en la situación familiar (N=45)	T de Student
	Media y DP	Media y DP	
Bienestar Psicológico	3,841 (1,086)	4,714444 (0,832)	,001*
Autoaceptación	3,810 (1,409)	4,611 (1,124)	,019*
Relaciones positivas	3,592 (1,573)	4,942 (1,043)	,000*
Autonomía	3,494 (1,243)	4,541 (1,078)	,001*
Crecimiento personal	4,530 (1,126)	5,122 (0,909)	,030*
Propósito en la vida	3,968 (1,380)	4,778 (1,202)	,018*
Dominio del entorno	3,848 (0,931)	4,382 (0,955)	,027*

De la misma forma, las diferencias entre las medias de las personas cuya situación familiar se complicó a raíz de la distonía (Ya sea por el nerviosismo por la incertidumbre por parte de toda la familia, incluida la persona con distonía, por la falta de comprensión hacia la situación de la persona con distonía, o percepción de una falta de empatía hacia ella) y las que tuvieron todo el apoyo familiar, son significativas en todas las dimensiones de Bienestar Psicológico, teniendo mejores resultados las personas cuya situación familiar no tuvo cambios.

Tabla 7. Diferencias en BP según cambios en relaciones familiares

	La situación familiar se complicó (N=31)	No hubo cambios en la situación familiar (N=45)	T de Student
	Media y DP	Media y DP	
Bienestar Psicológico	3,781 (0,770)	4,714 (0,832)	,000*
Autoaceptación	3,581 (1,038)	4,611 (1,124)	,000*
Relaciones positivas	3,652 (1,114)	4,942 (1,043)	,000*
Autonomía	3,823 (1,005)	4,541 (1,078)	,004*
Crecimiento personal	4,339 (0,956)	5,122 (0,909)	,001*
Propósito en la vida	3,858 (0,965)	4,778 (1,202)	,000*
Dominio del entorno	3,497 (0,750)	4,382 (0,955)	,000*

Otra de las variables cuyas diferencias entre las medias fueron significativas en todas las dimensiones de Bienestar Psicológico fue la referente a los cambios en la forma de relacionarse fuera del entorno familiar. Las personas que vieron afectadas sus relaciones sociales, bien por vergüenza o miedo al rechazo o bien por motivos físicos, tienen unas medias en todas las dimensiones de Bienestar Psicológico bastante inferiores frente a las personas cuyas relaciones sociales no cambiaron debido a los motivos ya mencionados.

Tabla 8. Diferencias en BP según cambios en sus relaciones sociales a causa de la Distonía

	Se vieron afectadas sus relaciones sociales (N=54)	No se vieron afectadas sus relaciones sociales (N=45)	T de Student
	Media y DP	Media y DP	
Bienestar Psicológico	3,945 (0,928)	4,600 (0,933)	,001*
Autoaceptación	3,796 (1,216)	4,544 (1,186)	,003*
Relaciones positivas	3,881 (1,354)	4,689 (1,209)	,002*
Autonomía	3,824 (1,079)	4,356 (1,213)	,025*
Crecimiento personal	4,532 (1,104)	5,039 (0,851)	,012*
Propósito en la vida	3,981 (1,160)	4,764 (1,221)	,002*
Dominio del entorno	3,763 (0,950)	4,329 (0,879)	,003*

Las personas que habían sufrido cambios en sus relaciones familiares y sociales, respondieron si habían mejorado con el tiempo, ya sea por aceptación de la enfermedad, adaptación al entorno con esa nueva condición, conocimiento de su entorno sobre la enfermedad, etc. Las personas que afirmaron haber mejorado en este aspecto sus relaciones con el tiempo conviviendo con la enfermedad, presentaron una media significativamente más alta en todas las dimensiones del Bienestar Psicológico frente a las que consideran que no ha mejorado ese aspecto de su vida.

Tabla 9. Diferencias BP según mejora en relaciones familiares y sociales

	Han mejorado sus relaciones sociales y familiares (N=59)	No han mejorado sus relaciones sociales y familiares (N=44)	T de Student
	Media y DP	Media y DP	
Bienestar Psicológico	4,483 (0,895)	3,847 (0,979)	.001*
Autoaceptación	4,496 (0,982)	3,580 (1,389)	,000*
Relaciones positivas	4,461 (1,269)	3,850 (1,414)	,026*
Autonomía	4,328 (1,104)	3,682 (1,173)	,006*
Crecimiento personal	4,932 (0,900)	4,483 (1,131)	,033*
Propósito en la vida	4,576 (1,117)	3,927 (1,320)	,010*
Dominio del entorno	4,224 (0,951)	3,659 (0,886)	,003*

Continuando con otro factor social que se puede ver afectado por la distonía, se puede observar que las medias que obtuvieron las personas que no interrumpieron su vida laboral, son mayores que las de las personas que tuvieron que dejar de trabajar, presentando diferencias significativas en las dimensiones de relaciones positivas y dominio del entorno, así como en la media de bienestar psicológico.

Tabla 10. Diferencia en BP según interrupción de la vida laboral/ estudios

	Tuvo que interrumpir su vida laboral (N=53)	No tuvo que interrumpir su vida laboral (N=50)	T de Student
	Media y DP	Media y DP	
Bienestar Psicológico	4,028 (1,006)	4,404 (0,922)	,050*
Autoaceptación	3,892 (1,352)	4,330 (1,107)	,074
Relaciones positivas	3,943 (1,385)	4,472 (1,293)	,048*
Autonomía	3,978 (1,266)	4,130 (1,073)	,510
Crecimiento personal	4,599 (1,069)	4,890 (0,964)	,150
Propósito en la vida	4,087 (1,233)	4,524 (1,229)	,075
Dominio del entorno	3,766 (0,869)	4,212 (1,008)	,018*

De las personas que tuvieron que interrumpir su vida laboral a causa de la distonía, se diferencian quienes ya se han reincorporado y quienes no. Las medias en bienestar psicológico son ligeramente mayores en quienes se han reincorporado, excepto en la dimensión de autoaceptación. Sin embargo, las diferencias entre las medias obtenidas en ambos grupos no se pueden considerar que sean significativas.

Tabla 11. Diferencias en BP según recuperación de su vida laboral

	Se ha reincorporado a la vida laboral (N=19)	No se ha reincorporado (N=34)	T de Student
	Media y DP	Media y DP	
Bienestar Psicológico	4,070 (0,941)	4,027 (1,084)	,882
Autoaceptación	3,803 (1,358)	3,941 (1,366)	,724
Relaciones positivas	4,116 (1,279)	3,882 (1,489)	,552
Autonomía	4,043 (1,152)	3,976 (1,374)	,850
Crecimiento personal	4,631 (0,944)	4,603 (1,166)	,923
Propósito en la vida	4,095 (1,201)	4,091 (1,285)	,999
Dominio del entorno	3,790 (0,804)	3,771 (0,952)	,939

Las personas siempre tienen actividades que forman parte de su día a día y que consideran importantes para ellos, diferentes a las ya mencionadas y diferentes según la persona, como pueden ser las actividades de ocio, la realización de algún deporte, o algunas actividades cotidianas como jugar con sus hijos/ nietos o ayudarles con los deberes, etc. Estas actividades también se pueden ver afectadas por la distonía, y al comparar las medias entre las personas que dejaron de hacer esas actividades que formaban parte de su vida antes de la distonía y las que no dejaron de hacer otras actividades importantes, se puede considerar que también lo hace su bienestar psicológico. La diferencia de medias entre ambos grupos es significativa en casi todas las dimensiones de Bienestar Psicológico, a excepción de la autonomía y crecimiento personal, las cuales se encuentran cerca de ser significativas y podrían haberlo sido de estar más igualado el número de participantes de ambos grupos.

Tabla 12. Diferencias en BP según interrupción de otras actividades importantes para la persona

	Dejó de hacer otras actividades que eran importantes en su vida (N=55)	No dejó de hacer otras actividades importantes (N=19)	T de Student
	Media y DP	Media y DP	
Bienestar Psicológico	4,064 (0,985)	4,793 (0,803)	,003*
Autoaceptación	3,900 (1,226)	4,855 (1,113)	,003*
Relaciones positivas	4,073 (1,425)	4,937 (0,921)	,004*
Autonomía	3,973 (1,258)	4,413 (0,969)	,123
Crecimiento personal	4,696 (1,042)	5,184 (0,897)	,058
Propósito en la vida	4,106 (1,320)	4,958 (1,115)	,010*
Dominio del entorno	3,746 (0,931)	4,568 (0,804)	,001*

De las personas que respondieron que habían dejado de hacer otras cosas que consideraban importantes en su vida antes de la distonía, las medias de bienestar psicológico de quienes han podido volver a realizar esas actividades son más altas que las de quienes no lo han podido volver a hacer o no se atreven a hacerlo, aunque no se puede considerar que sean diferencias significativas a excepción de la dimensión dominio del entorno.

Tabla 13. Diferencias en BP según recuperación de otras actividades importantes para la persona

	Ha podido volver a hacer otras actividades importantes que dejó (N=14)	No ha podido volver a hacer otras actividades importantes que dejó (N=33)	T de Student
	Media y DP	Media y DP	
Bienestar Psicológico	4,455 (0,983)	3,873 (0,949)	,064
Autoaceptación	4,286 (1,109)	3,591 (1,247)	,069
Relaciones positivas	4,543 (1,191)	3,885 (1,543)	,124
Autonomía	4,106 (1,039)	3,930 (1,376)	,635
Crecimiento personal	5,054 (1,029)	4,576 (1,032)	,158
Propósito en la vida	4,557 (1,253)	3,830 (1,255)	,081
Dominio del entorno	4,343 (0,994)	3,497 (0,823)	,011*

Cualitativo

Se entrevistó a un total de ocho personas, de ellas, tres tenían distonía, otras tres tenían un familiar con distonía, y otras dos fueron profesionales en contacto directo con personas con distonía.

Personas con distonía y familiares

Los temas tratados en las entrevistas con personas con distonía y familiares fueron los siguientes:

Tabla 14. Temas y subtemas de entrevistas a personas con distonía y familiares

Temas	Subtemas
Inicio de la enfermedad	a. Cómo comenzaron los síntomas
	b. Cómo se enfrentó a la enfermedad
Diagnóstico	c. Cuándo recibió el diagnóstico
	d. Sentimientos al recibir el diagnóstico
	e. Cómo obtuvo la información sobre la enfermedad
Tratamiento de toxina u otros	f. Que supuso conocer que su enfermedad tenía tratamiento
	g. Cómo percibe el efecto del tratamiento
Relaciones familiares	h. Cómo afrontó la familia la enfermedad y apoyo familiar
	i. Dependencia, ayuda de familiares
Relaciones sociales	j. Reacción de sus amistades a la enfermedad
	k. Cambios en la forma de relacionarse con el entorno
Trabajo/ estudios	l. Cambios respecto a la vida laboral/ formativa
	m. Comprensión de la enfermedad, dificultades para la integración.
Otros ámbitos	n. Actividades de ocio, deporte...
Recursos	o. Fisioterapia
	p. Discapacidad
	q. Otros

Inicio de la enfermedad

a. Cómo comenzaron los síntomas

La forma de comenzar la enfermedad fue muy variada entre los diferentes participantes, las principales razones que destacan en las experiencias de los entrevistados son que es una enfermedad que puede comenzar en las diferentes etapas de la vida y los síntomas son diferentes ya que hay varios tipos de distonía.

También, el tiempo que ha pasado desde que empezaron los síntomas y la edad de inicio de la distonía fue muy variado entre las personas entrevistadas. Desde una mujer cuyos síntomas se manifestaron hacía año y medio teniendo 27 años, hasta una mujer que tiene síntomas desde su nacimiento, aunque no se le trató por nada neurológico hasta los 42 años.

Lo que más llama la atención sobre este proceso anterior al diagnóstico, son, por un lado, el diagnóstico erróneo, posiblemente por las semejanzas en los síntomas y que otras enfermedades, como la PCI, son más comunes que la distonía.

Pues bueno, en este hospital, me tienen allí y me envían a casa cuando estoy recuperada, pero no le dicen a mi madre que yo tenga ningún problema neurológico ni nada. (...) Pues mi madre eso del brazo ya notaba algo, y cuando llegó ese día a la consulta del médico, le dice a mi madre “esta niña no está bien, esta niña necesita que le miren porque tiene un retraso psicomotor (...) Yo nunca pensaba en que a nivel neurológico hubiera nada más, si se me pudiera hacer nada, porque además yo había estudiado la enfermedad, la parálisis cerebral. Mujer, 45 años, distonía generalizada.

Por otro lado, la realización de operaciones relacionadas con otras enfermedades más comunes, como por ejemplo operación de cornetes en distonía laríngea, pero no es el único tipo de distonía a la que le sucede esto, ya que otras pueden ser la operación del túnel carpiano, tratamientos para el ojo seco en blefaroespasma, ...

Es como que se quedaba sin voz, se quedaba afónica. Empezaron a ver de qué era, que si era de que podían ser pólipos, que si podía ser nódulos, que si podían ser de la nariz. La operaron de cornetes, la... entonces, hasta que dieron con que era. Esposo de mujer de 42 años, distonía laríngea.

Empieza por el ojo seco, pero cuando no se corrige el ojo seco se complica, y entonces ya cuando te lesiona la capa, lo blanquito que vemos en el ojo, cuando se te lesiona ya eso son heridas, son como surcos en la tierra, y para para eso curarlo es muy difícil, entonces ahí yo lo tuve y durante mucho tiempo, no me lo podían corregir, no se podía corregir. Mujer, 56 años, blefaroespasma.

b. Cómo se enfrentó a la enfermedad

Las personas entrevistadas coinciden en una actitud muy positiva y de superación, aunque la mayoría admiten que no es así desde el principio, que necesitaron volver a conocerse en esa situación, asumirla y volver a “coger las riendas de su vida”.

Es común en todos los entrevistados la reflexión de que no es fácil saber que es una enfermedad rara y crónica, y es complicado asumirlo, pero no asumirlo no supone dejar de tener la enfermedad.

Que te digan “esto es una enfermedad rara y es una enfermedad para siempre”, claro, masticar eso y digerirlo es muy complicado, estás dándole vueltas estoy enferma, se me ha ido la salud, te hace mella eso en la cabeza, ¿Y qué va a pasar?, ¿Va a ser todo esto así de mal para el resto de mi vida? (...) Entonces hubo algo por dentro de mí que me dijo a ver, o lo aceptas y vives con esto o te va a poder. (...) Entonces fue ponerle ganas y cambiar la actitud de pesimista y negativa a aceptación. No dar las gracias por tener la enfermedad, que no las doy, lo digo siempre, si me hubiesen dado a elegir no la habría escogido, pero lo he aceptado de la mejor manera posible, le he puesto ganas, y he vuelto a tener “la vida de antes”. Mujer, 28 años, distonía cervical paroxística.

Los entrevistados cuya distonía comenzó siendo menores de edad, parece haber una aceptación más rápida, y empiezan a normalizar su vida antes, posiblemente con el apoyo de sus padres, que les alientan a tener una vida lo más normal posible.

A mí me inculcan siempre, dentro de la normalidad, mi padre siempre me decía (se emociona) que yo tenía que estudiar para poder hacer una vida lo más normal posible. Mujer, 45 años, distonía generalizada.

Ha sido un niño muy responsable y muy... ha tenido mucha disciplina, nunca se ha quejado por la fisioterapia, nunca se ha quejado por los pinchazos... (...) ha sido muy valiente el niño, a nosotros nos ha dado muchas

lecciones, a su padre y a mí muchísimas, y a la familia nos ha dado muchas lecciones... cualquiera de nosotros no sé si hubiéramos aguantado tanto como ha aguantado él. Madre de hombre de 13 años, distonía idiopática segmentaria.

Dentro de que su vida parece normalizarse antes, no quiere decir que sea fácil. Algo en lo que algunos de ellos han coincidido, no solo en niños, es en la auto convicción de que algo ya no les gusta, cuando este cambio viene de sus limitaciones físicas, como un mecanismo de defensa.

Como no puedo coger una cuchara que se me cae la comida por el camino, pues ya no me gusta la sopa, ya no me gusta nada que... No es no puedo, por lo menos él se defendía así, ya no me gusta la sopa, no me gusta dibujar, no me gusta ir en bici. Lo que no podía hacer dejaba de gustarle. Madre de hombre de 13 años, distonía idiopática segmentaria.

El dolor también es una parte de la distonía que supone una gran limitación y sufrimiento. Hay personas con más o menos dolor, pero hay una frase que se ha repetido en dos entrevistas acerca del dolor, y han sido más quienes han manifestado que el dolor que sienten es incapacitante.

Mi hijo me llegó a decir con 11 años "mama, que me corten el brazo, ¿Para qué lo quiero? Si me duele mucho y no me hace caso, si no me sirve, pues que me lo quiten". Madre de hombre de 13 años, distonía idiopática segmentaria.

Diagnóstico

c. Cuándo recibió el diagnóstico

Como ya se ha mencionado brevemente en el apartado anterior, el tiempo hasta el diagnóstico fue muy variado. Como se puede ver en la Tabla 1, los tiempos rondan entre medio año y dos años, aunque hay dos casos extremos, por un lado, 2 semanas, debido a que la persona tenía un antecedente familiar, por lo que conocía la enfermedad y los síntomas, y por otro lado 42 años, debido a que su diagnóstico era Parálisis Cerebral y ningún médico ni neurólogo identificó la distonía.

Las maneras de llegar al neurólogo que diagnostica finalmente la distonía fueron muy distintas, pero la mayoría fueron rápidas. Esta mayoría coincide con un inicio de la enfermedad más reciente. Sin embargo, los dos casos que empezaron hace más años, coinciden en un tiempo de diagnóstico más largo y que la derivación al neurólogo no fue por sospechas de que su sintomatología fuera de origen neurológico.

Mira, fui pues porque me equivoqué y pedí cita, yo pensaba que estaba pidiendo cita a un rehabilitador (...) Y cuando estoy en la puerta digo madre mía, me he equivocado de médico... y bueno nada, ya el neurólogo nada más verme, me pregunta qué es lo que tengo y cuando le digo parálisis cerebral me dice ¿parálisis cerebral tú? ¿tú qué vas a tener parálisis cerebral? digo que sí, y le cuento cuando nací y tal, y me dice pues yo creo que tú tienes otra enfermedad que se llama distonía y yo madre mía... Porque si a todos los médicos que yo había ido y les decía que tenía parálisis cerebral, ninguno me lo había discutido. Mujer, 45 años, distonía generalizada.

Pruebas todas las lágrimas del universo, la siguiente vez que vas pues si estas lágrimas no te han hecho efecto, toma ponte estas otras, la siguiente vez que vas... así hasta nueve veces en urgencias. Si en estos dos meses no te hace nada, te vuelves a venir, si en estos dos meses no te hace nada, vuelves a venir, y así dos meses, dos meses, ..., hasta que llegué, al endocrino. (...) me dijo hay una neuropatía, que es una enfermedad que es una complicación de la diabetes cuando llevas muchos años, y me dice pues vamos a hacer esta prueba, un electromiograma. (...) entonces yo llegué a neurofisiología, que era donde hacían esas pruebas, y yo veía que él

me miraba la cara, y me dice empieza a contarme qué es lo que te pasa (...), y me dice creo que ya sé lo que tienes. Mujer, 56 años, blefaroespasmio.

Esto genera una primera impresión de que el avance en el conocimiento de esta enfermedad ha adelantado los diagnósticos, y serán muy excepcionales los casos en los que ocurra esto actualmente, lo que es muy favorecedor para mejorar el bienestar psicológico por lo que se explica en el siguiente apartado.

d. Sentimientos al recibir el diagnóstico

Todos los entrevistados coinciden en este aspecto, el diagnóstico en el primer momento les impacta porque es una enfermedad rara, pero en definitiva es un alivio, ya que sabes que tiene tratamiento, ... y a lo que dan mayor importancia, que tiene un nombre, ya que con eso dejan de sentir que están solos. Por lo que un diagnóstico precoz ya va a ayudar a la persona a llevarlo de la mejor manera posible.

La verdad que con mucha inquietud. Porque claro, es que es una enfermedad rara. Entonces, no sabes de dónde viene, no sabes qué tratamientos hay, no sabes nada. Entonces, pues con mucha inquietud y desasosiego. Pero bueno, luego el tiempo, la verdad es que lo va poniendo todo su sitio, y como ves que él... al principio le costó, pero tiene mucho espíritu de superación. Esposa de hombre de 60 años, distonía cervical y laríngea.

Y para mí eso fue ya la relajación, fue saber lo que llevaba dos años sin tener nombre, para mí eso fue maravilloso, ya sabía lo que tenía. Yo sabía que tenía algo, pero no sabía que era y entonces ahora ya, ya sabía que tenía algo que no era mi cabeza la que no funcionaba, quiero decir mi cabeza psíquica. Mujer, 56 años, blefaroespasmio.

Si te dicen un nombre de una enfermedad, pues ya sabes por lo menos algo más. Como que te diagnostican y sigues por otro camino, no estás dando palos de ciego. (Escribe ella) Saber que era al principio alivia, porque no te sientes tan sola. Esposo de mujer de 42 años, distonía laríngea.

Depende mucho de la situación de la persona, ya que es diferente recibir un diagnóstico al comienzo de la enfermedad, a recibirlo tras toda la vida y habiendo agotado todos los tratamientos que se le habían planteado. En este caso se hablaría de recuperar la esperanza que se había perdido.

Es para mí al final una alegría tener distonía sí, sí, es una alegría. (...) porque desde pequeña yo me acuerdo de que pensaba que era el que iba al hospital a una revisión, decía hoy el médico me va a decir, era una niña, que hay algo que han sacado nuevo que me pueden operar y curar, y cuando volvía, me iba como había ido. Y ese día dije es que hoy me han dicho lo que esperaba toda la vida, que me podían operar ¿sabes? era impensable. Mujer, 45 años, distonía generalizada.

e. Cómo obtuvo la información sobre la enfermedad

Cuando se recibe un diagnóstico surgen una cantidad infinita de dudas, recibir respuesta a las mismas, ayuda a la persona a superar la incertidumbre. Hay tanto entrevistados que están contentos con la información que le ofreció su médico y los que consideran que no tienen tiempo de resolver las dudas de cada paciente y están insatisfechos con ello. Aún así, varios expresaron gratitud hacia sus médicos por el trato y la atención recibida.

Y nada, pues el tratamiento que hay y ya está, no, no te dan más, no te explican nada más. gracias a una compañera de trabajo, pues ya fue la que me dijo que había una asociación. Esposa de hombre de 60 años, distonía cervical y laríngea.

Pues a ver, no sabíamos ni que era la distonía, ni por qué venía, ni si tenía cura, ni... No sabíamos nada, la verdad. Luego ya sí que se puso a investigar, pues o tratamientos o donde había cosas así, o pues la asociación, pues así todo. Pero claro, no sabíamos nada de la enfermedad ni de la distonía. Esposo de mujer de 42 años, distonía laríngea.

La opción que tomaron para solventar sus dudas fueron principalmente las búsquedas en internet y la búsqueda de asociaciones relacionadas con su enfermedad.

De vez en cuando veía vídeos, y un día encuentro un video de la genetista del Vall d'Hebron, que colgaron en internet explicando la enfermedad y diciendo pues que ellos estudian la mioclónica pero que necesitaban también estudiar más casos para saber más, y llamo (...) Pero encontré de casualidad el video en internet y pues mira, fue un cambio muy grande el conocer a ALUDME, me ha dado mucha tranquilidad, mucha (...) yo he visto la operación mil veces en YouTube, todos los vídeos que hay los he visto ya, me gusta saber. Mujer, 45 años, distonía generalizada.

Yo ya llegué un momento en el que dije yo tengo que buscar a alguien, tiene que haber alguna asociación, tiene que haber gente que tenga distonía en Zaragoza, no voy a ser yo la única, ¿Sabes?, y ya me metí en Instagram que es la red social que más utilizo y puse "Distonía" y ya me salió "Distonía Aragón, ALDA" y les escribí un correo y contacté con ellos. Mujer, 28 años, distonía cervical paroxística.

Algunas veces es el propio neurólogo el que informa a su paciente de que hay una asociación a la que puede acudir para más información. En el caso de los entrevistados, solo a uno de los seis le ofrecieron esta información.

Me dijeron lo de la asociación y que me informara también. Esposo de mujer de 42 años, distonía laríngea.

Tratamiento de toxina u otros

f. Que supuso conocer que su enfermedad tenía tratamiento

Por lo general, conocer que existe tratamiento es esperanzador, es uno de los motivos por los que el diagnóstico ayuda a la persona a tener una actitud positiva frente a la enfermedad. En la mayoría de los casos su tratamiento principal es la toxina botulínica, pero en uno de los casos es la operación de estimulación cerebral profunda, y en otro de los casos está pendiente de realizarse esta operación.

Me ha pillado en un momento muy mal ya, que yo creo que, si no tuviera esa ilusión, psicológicamente y ahora estaría mal, porque estoy muy mal, no sé si voy a poder volver a trabajar, así que tengo la esperanza de que cuando me pueda operar pues mejorar. Mujer, 45 años, distonía generalizada.

Me pincharon la primera vez, pero la primera vez yo ya pensando que eso era maravilloso que ya había encontrado el nombre de la enfermedad, sabía cómo se llamaba, tenía tratamiento, me iban a poner el tratamiento, para mí eso era ya vamos, lo más de lo más, pero cuando me pincharon el efecto fue cero, yo seguía igual. Mujer, 56 años, blefaroespasma.

g. Cómo percibe el efecto del tratamiento

La toxina botulínica es un tratamiento que funcionalmente mejora a la persona, y esto ya va a tener un efecto positivo en su bienestar psicosocial, ya que puede volver a hacer cosas que no hacía antes cuando el efecto de la toxina está funcionando. Sin embargo, en los dos casos que no les ha hecho efecto todavía explican como esa esperanza fue desapareciendo, planteando

dejar de tratarse. En los casos que dejaron el tratamiento, fue porque el neurólogo consideró que en su caso particular no convenía seguir con el tratamiento.

Me decían tu ten paciencia porque a cada uno le hace efecto a partir de una dosis en concreto y normalmente hasta que no pasan cuatro o cinco dosis no hace efecto, y claro yo ya iba por la cuarta y decía es que yo no es que no note mejoría, es que no noto nada, entonces claro, yo con el bótox estaba ya haciéndole la cruz, al principio bien, pero... Mujer, 28 años, distonía cervical paroxística.

También, dentro de que haga efecto y que esto ayuda a su bienestar, hay que ser conscientes de que la toxina como muchos otros tratamientos, no cura. Y a su vez es una toxina, que genera unos anticuerpos y tiene que pasar un tiempo entre dosis, el cual con el avance en investigación ya se ha reducido, logrando toxinas que generan menos anticuerpos.

Pero de seis meses en seis meses en seis meses, yo pedía por favor que a los dos meses me vieran, que a los tres meses me vieran, pero no me veían, que esto era inflexible con el tema de las citas, por eso con la que llevamos ahora con eso se gana, porque esta si necesitas que te vean antes, te ve antes. Mujer, 56 años, blefaroespasmos.

Por lo dicho en el párrafo anterior, algunos piensan que esto psicológicamente es duro, sobre todo en el caso de los niños.

Y luego el tratamiento de la toxina es... va bien pero psicológicamente al niño le iba mal, porque la toxina funciona a picos ¿Sabes? Te la pinchan, tarda unos 15 días en empezar a hacer efecto, va haciendo efecto poquito a poco, luego tienes el pico, que estas bastante bien unas dos semanas, pero luego empieza a bajar el efecto, y vas otra vez a peor, hasta que te vuelvan a pinchar. A mi hijo eso lo destrozaba, él estaba bien, pero sabía que en cuestión de semanas iba a estar mal, y cuando empezaba a estar mal sabía que mañana voy a estar peor, y pasado me va a doler más. Madre de hombre de 13 años, distonía idiopática segmentaria.

Otra cosa en la que coinciden varios entrevistados, les haga o no efecto el tratamiento, es que la esperanza es que la investigación continúe y encuentren un tratamiento mejor, bien sea para conseguir un efecto, o en otros casos para mejorar su calidad de vida.

A ver, la esperanza es esa, que dentro de unos años salga algo, y pueda recuperar... no se si total o parcial, pero que le ayude a ella, estaría bien, ojalá. Esposo de mujer de 42 años, distonía laríngea.

Después de eso ya no quedaba más opciones, si esto no funcionaba iba a ser verlo empeorar, entonces fue muy duro de verdad tomar la decisión y decir voy a quemar mi último cartucho, lo que pasa es que su padre y yo decidimos pues vamos a operarlo, le damos un tiempo, es darnos tiempo a que sigan investigando, nos lo tomamos así, pues le damos un tiempo, en este tiempo el niño va a estar bien, pero ganamos tiempo y las investigaciones hoy en día avanzan mucho. Madre de hombre de 13 años, distonía idiopática segmentaria.

Relaciones familiares

h. Cómo afrontó la familia la enfermedad y apoyo familiar

Las familias en todos casos recibieron la enfermedad con incertidumbre, viven la preocupación y las consecuencias de la distonía. A pesar de esto, contuvieron sus emociones frente a la persona con distonía, para darle sus ánimos y apoyo, y mantener la calma.

Yo daba ánimos a mi familia, o sea ellos me veían tan mal que decían “Ay madre mía, ay madre mía esta chica que no mejora, esta chica que no sé cuántas”, eso me lo han dicho después. Mujer, 56 años, blefaroespasmos.

Yo había noches que lloraba, y rabiaba, y cuando te vas a la cama ya y lloras por el niño y llega un momento que yo decía, pero ¿Pero qué derecho tengo yo a llorar? Si el que está pasándolo todo es él y no echa una lágrima y lo ves con su media sonrisita o algunas veces cuando estaba mejor. Y te levantabas y decías pues tira para adelante. Madre de hombre de 13 años, distonía idiopática segmentaria.

En general, las personas entrevistadas afirmaron que habían recibido un buen apoyo de su familia con la distonía, a excepción de una, que le faltó parte del apoyo que esperaba por parte de sus padres, aunque contaba con el apoyo de otros familiares, por lo que todos tuvieron algún tipo de apoyo por parte de su familia. Asimismo, todas coinciden en que fue una parte importante para enfrentarse a esta nueva situación de la mejor manera posible.

Mi madre hacía lo que la mujer buenamente podía o sabía, y el apoyo que tuve fundamental fue de mi hermana, de mi tía y de mi prima, sobre todo, de estas tres sí que tuve apoyo. Mujer, 28 años, distonía cervical paroxística.

Yo intento, pues eso, compartir con él, pues en lo que puedo como familiar de una persona con distonía, pues compartir con él, pues los momentos que está un poco regular. Y los que está bien también, por supuesto, y apoyarle. Esposa de hombre de 60 años, distonía cervical y laríngea.

Sobre todo, con sus padres, con nosotros, con la cría que le ha ayudado más. (...) Nuestra hija la defiende mucho en eso, dicen ¿Qué le pasa a la voz? o si es sorda, y dice “Oye, no, que es distonía, y le pasa esto a mi madre, y es así”. Esposo de mujer de 42 años, distonía laríngea.

i. Dependencia, ayuda de familiares

La mitad de las personas entrevistadas dependen de sus familiares en algún aspecto y el resto no necesitan ayuda en este momento, sin embargo, dos nunca necesitaron ayuda y cuatro sí que la han necesitado en algún momento. Las personas que han recuperado autonomía, ha sido en casi todos los casos gracias al efecto del tratamiento, pero también al esfuerzo por buscar los medios que les permiten ser más autónomos.

A ver si estamos con ella, pues, la ayudamos a ella, y si no pues se defiende bastante ahora pues o con Tablet de escritura, o con el móvil. Esposo de mujer de 42 años, distonía laríngea.

El hecho de no ser dependiente, no quiere decir que la persona pueda hacer cualquier actividad, pero la propia persona se limita a hacer lo más básico

Me limitaba a hacer muy pocas eh, también te lo digo, porque ya solo el hecho de levantarte de la cama y ver que el cuello lo tienes totalmente lateralizado y no te lo puede sujetar ni un collarín... me limitaba a hacer muy poco. Mujer, 28 años, distonía cervical paroxística.

Los familiares entrevistados por lo general no consideran que hayan renunciado ningún aspecto de su vida como “cuidadores” de la persona dependiente. Solo en un caso, tuvieron que renunciar a eventos sociales, posiblemente porque al ser niño, el sentirse diferente le resultaba más doloroso. Actualmente, ya entrando en la adolescencia, están recuperando estas actividades.

Tuvimos que renunciar a muchísimas cosas pues ya te digo a muchas salidas, incluso a reuniones familiares hemos tenido que renunciar. Madre de hombre de 13 años, distonía idiopática segmentaria.

Relaciones sociales

j. Reacción de sus amistades a la enfermedad

Fue generalizada la buena actitud de sus amistades frente a la enfermedad, en todos casos tuvieron apoyo de sus amistades en mayor o menor medida, y se muestran muy agradecidos por este apoyo.

Y si salía a la calle era para lo justo y necesario, o porque mis amigas al final ya me venían a buscar a casa. Mujer, 28 años, distonía cervical paroxística.

En lugar de poder ir y quedar en un sitio lejano, pues quedaban cerca de mi casa para que yo bajara. Mujer, 56 años, blefaroespasmos.

Lo apoyaron mucho todos sus amiguitos del cole, mucho de verdad eh, ha sido increíble. Madre de hombre de 13 años, distonía idiopática segmentaria.

k. Cambios en la forma de relacionarse con el entorno

De las personas entrevistadas, dos siguieron relacionándose como lo hacían antes, y las otras cuatro, al menos al principio sintieron vergüenza por ser diferentes y miedo a las reacciones de las demás personas.

Al principio no quería salir de mi casa, me pegaba las tardes llorando, ... me miraba en el espejo y no me reconocía (...) siempre el cuello tapado eh, siempre con jerséis de cuello alto, bufandas... Mujer, 28 años, distonía cervical paroxística.

Te enfrentas a la enfermedad, ¿No?, entonces al principio pues te da... no te aceptas, y te da hasta vergüenza salir a la calle. Esposa de hombre de 60 años, distonía cervical y laríngea.

Otros, el motivo para este cambio fue el cansancio que supone estar en una conversación o un lugar con muchas personas, ya sea por el esfuerzo por disimular los síntomas, que incrementan en determinadas situaciones de estrés, o por intentar seguir el ritmo de una conversación, lo cual depende del tipo de distonía.

No puede, en una conversación normal, o cuando quedamos, pues más o menos está en una conversación y ya no puede intervenir, o tiene que estar escribiendo, o se tiene que esperar a... (...) No le gusta quedar ya. Esposo de mujer de 42 años, distonía laríngea.

Cuando es una actividad social con mucha gente, muchos amigos, y tal, se cansa. Se tiene que ir a descansar. Pero en otros momentos, cuando estamos con mis padres, a lo mejor no. Esposa de hombre de 60 años, distonía cervical y laríngea.

Las dos personas que dijeron haber seguido relacionándose como antes coincidían en tener un fuerte apoyo por parte de sus amistades, y que estas normalizaron desde el principio la distonía. Posiblemente al tener un entorno que normaliza su enfermedad, se sienten con más confianza para relacionarse con el resto de las personas. Además, coinciden en ser personas que conservan amistades desde la infancia.

Mis mejores amigas son del colegio todavía, las del pueblo, luego en el instituto igual (...) ayer vinieron dos amigas mías de la universidad a verme y estuvimos comiendo juntas, y bueno el trabajo igual. Mujer, 45 años, distonía generalizada.

Trabajo/ estudios

1. Cambios respecto a la vida laboral/ formativa

Todas las personas entrevistadas dejaron de estudiar o trabajar por la distonía en algún momento. Cuatro de ellas han regresado a su puesto o sus estudios.

A las personas que no han regresado a su puesto a día de hoy, les preocupa no poder regresar. Coinciden en ser personas a las cuales se les habían agotado las opciones de tratamiento, y depositan su esperanza en volver a trabajar en que los avances médicos futuros puedan mejorar sus síntomas.

Su jefa le decía que no tenía su herramienta de trabajo. Que era para lo que la había contratado también. (...) y ella el miedo que tenía cuando estaba de baja y no podía ir a trabajar y era ¿Dónde voy a ir después de que he estudiado mi carrera, no puedo ir a hacer una entrevista y no puedo hacer nada? Esposo de mujer de 42 años, distonía laríngea.

No sé si voy a poder volver a trabajar, así que tengo la esperanza de que cuando me pueda operar pues mejorar. Mujer, 45 años, distonía generalizada.

Una de las personas entrevistadas, debido al tiempo que pasó desde que tuvo que dejar de trabajar, hasta que tras el diagnóstico pudo mejorar sus síntomas, llegó a tener reconocida la incapacidad permanente. Esta es una de las personas que sí ha recuperado su vida laboral.

Era la primera persona que después de una incapacidad, había vuelto a trabajar. Mujer, 56 años, blefaroespasma.

m. Comprensión de la enfermedad, dificultades para la integración.

Respecto a este tema, quienes más experiencias tuvieron fueron las personas entrevistadas que tuvieron distonía en la infancia, ya que fue en la etapa formativa donde más vivieron tanto la empatía y adaptación, como las dificultades.

Las personas entrevistadas tienden a ser personas autoexigentes, que quieren cumplir con las expectativas, ya sea como profesionales o como estudiantes. Un ejemplo claro es el de los estudiantes entrevistados, que llegaban a hacerse ampollas y heridas al seguir el ritmo de la clase escribiendo.

Ha llegado a venir a casa con ampollas en los dedos porque para no temblar tiene que apretar mucho, sujetar el bolígrafo muy fuerte, entonces se hace contracturas y hasta ampollas se ha hecho en los dedos. Madre de hombre de 13 años, distonía idiopática segmentaria.

Cada uno de ellos vivió esta etapa en épocas diferentes, y a pesar de esto el mensaje general habla de que se les intentó integrar con la mejor intención. Es decir, que no hay gran diferencia por los años, sino por el profesor o el colegio, ya que si que hay determinadas experiencias negativas puntuales en ambas personas entrevistadas.

Los profesores... entonces no había tantas leyes de integración ni nada, pues a mí desde el colegio, pues me daba más tiempo siempre para acabarlo, en el cole, en el instituto, en la universidad también... sí que a lo mejor tuve alguna cosita con alguna profesora. Mujer, 45 años, distonía generalizada.

La verdad que en el colegio aquí en el pueblo se han portado muy bien, se portaron muy bien y todo lo que podían hacer por ayudar al niño la verdad que lo hicieron. Madre de hombre de 13 años, distonía idiopática segmentaria.

Generalmente, las dificultades de integración están más en la comprensión y la forma de afrontar, en este caso, tener un alumno con ciertas limitaciones físicas. Es el enfoque, que instintivamente está en la protección, pero es importante la integración.

Muchas veces no son las ayudas, es la manera de dar las ayudas, o la manera de hacer sentir a un niño, si tú eres profesora de gimnasia y sabes que este niño no puede hacer deportes de contacto, no lo sientes en una silla y le digas “Calienta, estira, estate así con los brazos”, ¿Por qué no le da un pito y lo pone de árbitro? y ya está y no se siente apartado, muchas veces, ella lo hacía con buena intención, lo aparto de todo lo que le pueda hacer mal. Madre de hombre de 13 años, distonía idiopática segmentaria.

Otros ámbitos

n. Actividades de ocio, deporte, ...

Todas las personas dejaron de hacer alguna actividad que solían hacer antes y que ha tenido importancia en su vida, más allá de las ya mencionadas en apartados anteriores. Dependen mucho de cada persona y sus gustos, pero las que se han dado en las personas entrevistadas son ir al cine o teatro, salir de fiesta, realizar deporte, ir de compras fuera del círculo habitual, viajar, conducir trayectos largos o ayudar con los deberes a sus hijos.

Unas veces fueron por los síntomas físicos y otras por lo que supone realizar esas actividades teniendo distonía.

Después de la operación el fútbol se terminó, y le costó mucho, es más cuando le di a un amiguito suyo el abrigo suyo del equipo, porque es que no le... recuerdo que lloraba porque no podía seguir jugando al fútbol. Madre de hombre de 13 años, distonía idiopática segmentaria.

Gracias a Dios para trabajar no necesita el coche. Cuando nos vamos al pueblo, pues bueno, es poquito rato, es una hora. Cuando es más rato ya entonces sí que se cansa. Esposa de hombre de 60 años, distonía cervical y laríngea.

En ocasiones, influye en esto el desconocimiento de la enfermedad, ya que desgraciadamente el miedo al rechazo puede estar fundamentado en experiencias que ha tenido la persona con distonía.

Aguantó burlas en el supermercado y en las tiendas, porque se pensaban como que había estado de resaca, o tenía la voz mal porque se había ido de fiesta, ... le imitaban “Ay, pues esa voz de pito” Claro, la gente cuando no conoce. Pues encima eso a ella al principio aún le afectaba más. Esposo de mujer de 42 años, distonía laríngea.

Estas mismas actividades que a unas personas tienen que dejar de realizar, a otras les mejoran los síntomas.

Cuando hay que tener la mente concentrada, por ejemplo, en el trabajo o en el pádel, o en tocar la guitarra, en esos momentos, se le nota que tiene menos síntomas. Esposa de hombre de 60 años, distonía cervical y laríngea.

Yo pasé de no salir de mi casa y querer taparme el cuello con bufandas, a plantarme en Barajas y coger un avión a Copenhague, me ayudó muchísimo porque yo seguía teniendo dolores, seguía teniendo distonía, el cuello muy mal, pero yo al estar ahí con mi amiga y en un sitio nuevo, mi cuello estaba mal, pero yo estaba bien. (...) al dolor

uno se acostumbra, entonces no te sé decir si me dolía menos, más o igual, pero que se me girara menos sí, y yo creo que es porque te olvidas. Mujer, 28 años, distonía cervical paroxística.

Recursos

o. Fisioterapia

La fisioterapia es uno de los recursos que mejores resultados tienen en la distonía, especialmente por el dolor de las contracturas, pero también es muy necesario para recuperar las capas musculares que se pierden con el tratamiento de toxina. Por esto, cuatro de las personas entrevistadas utilizan este recurso por su distonía, en los otros dos casos, su distonía no se puede tratar con fisioterapia.

La rehabilitación me ayudó a seguir viviendo, eh, porque si no, así como estoy ahora de baja, habría estado muchos años antes. Mujer, 45 años, distonía generalizada.

Todos ellos acudieron a fisioterapia desde el principio de la distonía, de los cuales dos pasaron por el fisioterapeuta de la Seguridad Social, los otros dos nunca fue derivado por su médico.

Y yo pasé por dos fisios (...) el segundo me rehabilitó de una manera neurológica, entonces ese hombre sabía lo que hacía (...) pero a mí se me acabaron las diez sesiones y me mandaron para mi casa, llegué y me dijeron este es tu último día. Mujer, 28 años, distonía cervical paroxística.

Lleva yendo a una fisioterapeuta privada desde que tiene 9 años. Porque aquí en rehabilitación en el hospital me dijeron que no había más casos, que tampoco sabían lo que había que hacer. Madre de hombre de 13 años, distonía idiopática segmentaria.

Todos ellos terminaron yendo a fisioterapia privada, ya que es muy importante para mantener una calidad de vida. Tres de las personas entrevistadas utilizan el servicio de fisioterapia de la asociación, por el conocimiento del fisioterapeuta sobre la distonía y por el precio.

Va al de la asociación, aunque yo le insisto a que vaya también alternativamente, pues a otros fisioterapeutas, que también le ayudaron mucho en su momento. Esposa de hombre de 60 años, distonía cervical y laríngea.

ALDA tiene un fisio, que también está muy bien preparado y le pone mucha dedicación, a unos precios muy asequibles, o sea la labor que hace ALDA es maravillosa y fundamental. Mujer, 28 años, distonía cervical paroxística.

p. Discapacidad

El reconocimiento de la discapacidad es un recurso que aporta tranquilidad a la persona, al tratarse de una enfermedad que produce limitaciones físicas. Especialmente a las personas entrevistadas les preocupaba que en el futuro no pudieran ir a trabajar y nada los protegiera en ese aspecto.

¿Qué va a ser de mí en un futuro? Porque yo ahora mismo estoy bien, pero si yo me incorporo al mercado laboral y de repente por x motivos me vuelve la distonía, es que me van a largar a la calle, porque depende de que puesto de trabajo tenga no lo voy a poder desempeñar. Mujer, 28 años, distonía cervical paroxística.

Todas las personas entrevistadas solicitaron la discapacidad, sin embargo, a cuatro de ellas se la reconocieron. Solo dos no la tienen reconocida. Las personas que la tienen reconocida tienen o bien una sintomatología muy discapacitante, o bien otras patologías asociadas.

Por lo que es la distonía no me dieron prácticamente nada, pero yo tenía más cosas, yo tenía muchas cosas, yo tenía una diabetes, tenía una artritis, tenía un hipotiroidismo, tengo vamps, tenía y tengo. Mujer, 56 años, blefaroespasmos.

Al principio cuando sí que algo de voz salía, igual si hubiéramos pedido discapacidad, no le hubieran dado nada. Ahora, al no tener nada de voz y tener la incapacidad, igual sí que por eso. Esposo de mujer de 42 años, distonía laríngea.

Solicitar este recurso no fue fácil para todos los entrevistados, por el estigma que todavía se tiene hacia qué es la discapacidad. Algunos no pensaban que su enfermedad encajase en lo que se entiende por discapacidad, y no pensaron en solicitar este recurso hasta que su médico, asociación o conocido les informó.

Porque no sabíamos que por la voz podían dar discapacidad, hasta que no le dieron la incapacidad a ella, que nos empezamos a informar. Esposo de mujer de 42 años, distonía laríngea.

Pedir una discapacidad para mi hijo yo pensaba que estaba haciendo algo malo, como que le estaba poniendo un cartel aquí (...) Y me acuerdo de que al final fui, y cuando salimos de hacer los papeles nos sentamos mi marido y yo uno en cada asiento del coche y nos pasamos llorando un cuarto de hora ¿Sabes? Porque todavía pensábamos que habíamos hecho algo muy malo, pedir la discapacidad para tu hijo es muy duro, es muy duro (...) yo no veía esto le va a servir en el futuro. Madre de hombre de 13 años, distonía idiopática segmentaria.

q. Otros recursos

Los otros dos recursos que han sido nombrados en casi todas las entrevistas entre los que ayudaron a recuperar una vida normalizada fueron la psicoterapia y psiquiatría, y la asociación.

Tres personas mencionaron haber ido a terapia psicológica y tres fueron derivadas al psiquiatra. Con la terapia psicológica pública, ocurre como con la fisioterapia, y quien puede permitírsela la encuentra por la vía privada.

Yo me considero una persona fuerte, pero a mi este tema se me escapaba de las manos y yo tuve que ponerme en manos de profesionales porque no sabía gestionarlo (...) una de ellas dio la casualidad de que estaba especializada en neuropsicología, entonces sabía lo que era la distonía, y buscaron un montón de información y se volcaron en mi caso, entonces yo eternamente agradecida y de hecho sigo en terapia, y muy bien. Mujer, 28 años, distonía cervical paroxística.

Al servicio de psiquiatría fueron derivados por sospechas de un trastorno de depresión, que en todos los casos menos en uno se diagnosticaron finalmente.

También está en psiquiatría, también con tratamientos y seguimiento y... Está con algo de depresión y la han mandado a psiquiatría. Esposo de mujer de 42 años, distonía laríngea.

Respecto a la asociación como recurso, todas las personas entrevistadas mencionaron alguna de las asociaciones de distonía de España como uno de los recursos que les ayudó con la distonía. La destacan por haber conseguido a través de ella satisfacer la necesidad de hablar con personas que le comprenden, por el apoyo recibido y porque a través de ella conocieron otros recursos como el reconocimiento de la discapacidad por ejemplo.

Para una persona que está pasando por una enfermedad rara, tú eres consciente de que estás enfermo y a nadie le hace gracia esa palabra, entonces pues sobre todo que te dijeran “no estás sola”, y ver gente que ya lleva...

20 años con esa enfermedad y ya han conseguido llevar una vida totalmente normal me ayudó mucho. Mujer, 28 años, distonía cervical paroxística.

La asociación pues también un apoyo, una gran ayuda, porque pues conoces otra gente, pues vas a conferencias, te informas, te documentas, y claro pues estás en constante contacto. Esposa de hombre de 60 años, distonía cervical y laríngea.

Profesionales

Se entrevistó a dos profesionales relacionados con la distonía, del área del trabajo social y de la neurología. A pesar de ser dos ámbitos profesionales muy diferentes, se encuentran multitud de coincidencias con respecto a lo que perciben de las personas con distonía.

a. Necesidades y dificultades con distonía

Las principales necesidades que perciben son en primer lugar, poner nombre a la enfermedad y que se le puedan tratar sus síntomas, y a su vez que se sientan arropados en este proceso, que sientan que no están solos, y que tengan un acompañamiento en el proceso del duelo.

El tiempo que pasa desde que ha empezado la clínica hasta que se llega al diagnóstico, el paciente está sufriendo porque no sabe lo que le pasa, entonces la primera necesidad es el conocimiento de su propia patología. De hecho, en muchas ocasiones, sobre todo en los pacientes en los que se tarda en hacer el diagnóstico meses o incluso años, lo primero que te dice el paciente es gracias porque por fin me he liberado de esta sensación de angustia que tenía. La segunda necesidad es, por supuesto, encontrar alguien que pueda tratar o mejorar o aliviar sus síntomas. Profesional del área de la neurología.

La principal, sobre todo, es sentirse arropado y que no son los únicos, que hay alguien que les entiende, que no están solos. Y el pasar el duelo, te han dicho que tienes una enfermedad crónica y rara, y esas dos cosas son muy duras de comprender. Por una parte, es alivio porque ya sabes lo que tienes, pero por otra es muy duro y es una inestabilidad en ese momento, no solo de la persona, sino que no nos olvidamos también de la familia y las personas que están a su alrededor, que tienen que comprender la nueva situación. Profesional del trabajo social.

La manera de priorizar las dificultades a las que se puede enfrentar una persona con distonía que percibían, fue diferente entre ambos profesionales. Sin embargo, ambos mencionaron dificultades similares, aunque con expectativas de mejora diferentes desde su experiencia.

Unas fueron las relacionadas con el día a día, que son los síntomas y el dolor, así como la incompreensión de otras personas, y por otro lado, las relacionadas con el tiempo de diagnóstico.

Yo recuerdo, por ejemplo, una paciente que tenía una distonía cervical, que entró en la consulta llorando y le dije, pero ¿qué te pasa? Pues que he venido en un taxi y el taxista hasta ha llegado a insultarme porque se me desviaba la cabeza hacia la derecha hacia la ventanilla de la derecha, y no podía mirar al taxista cuando me estaba cobrando (...) la primera sería la incompreensión. Profesional del área de la neurología.

Otro problema que hay también es muchas veces la incompreensión o la falta de tiempo en el ámbito socio sanitario. Está todo tan saturado que al paciente se le diagnostica y ya está, te avisaré para pincharte, pero no tengo tiempo. Los profesionales no tienen tiempo ya para explicar más. Profesional del trabajo social.

Al ser una enfermedad rara, la dificultad de diagnóstico es tremenda. Muchos médicos no lo conocen, se llegan a diagnosticar entre pacientes. Una vez que te diagnostican, es el propio paciente el que tiene que ir al médico de atención primaria a explicarle cuál es la enfermedad por la que lleva luchando años. Profesional del trabajo social.

En lo que respecta al ámbito sanitario, ambos coinciden en que en los últimos años se ha notado una mejoría, tanto en el interés y el tiempo que se toman en informar, como en la rapidez del diagnóstico y conocimiento de la enfermedad por parte de más profesionales de la salud.

Yo creo que, afortunadamente, cada vez pasa menos, porque sobre todo en cuanto el médico de atención primaria o un determinado especialista dice “tiene que ir al neurólogo”, cuando lo encaminan a Neurología, el diagnóstico suele hacerse más rápido. (...) Los neurólogos llevamos muchos años, a veces predicando en el desierto y otras veces predicando para los médicos de atención primaria, para los oftalmólogos, para los otorrinos, explicándoles que esta patología existe, y yo creo que ahora ellos piensan más en la distonía, y nos mandan a los pacientes antes. Profesional del área de la neurología.

En los últimos años sí que hemos notado que hay un poquito más de información, dependiendo de a qué médico acudas. Profesional del trabajo social.

Desde la perspectiva del trabajo social, la profesional entrevistada propone otras dificultades a nivel institucional, como son el acceso a la rehabilitación y salud mental.

Los derivan al servicio de fisioterapia y rehabilitación del Salud, pero como son pacientes crónicos los visitan una vez y les dan el alta, entonces casi todos tienen que buscarse recursos privados para poder acceder. No todo el mundo puede pagarse todas las semanas un fisio privado, ahí sí que estamos la asociación para suplir ese gasto. Profesional del trabajo social.

Como hemos dicho antes, son pacientes que tardan mucho en ser diagnosticados, lo que conlleva un desgaste emocional tremendo. Hay mucha gente, no toda, pero sí que hay mucha gente que acaba, pues con depresiones, ansiedad, una distimia que es la depresión leve pero continuada, que muchas veces enmascara la propia distonía. Y claro, como son pacientes, pues también hay que buscar esos recursos fuera. Profesional del trabajo social.

Añade también la discapacidad, explicando que no se reconoce en muchas ocasiones la distonía por el tipo de síntomas que presenta, que no se valoran por el Baremo actual, aunque este año 2022 se está poniendo en marcha un nuevo Baremo con el que se pretende visibilizar enfermedades que no lo estaban en el anterior.

Uno de los síntomas es el dolor crónico. Y la discapacidad orgánica, cómo es la distonía, Los pacientes con distonía además de las contracturas y demás, suelen sufrir dolor crónico. Porque son posturas muy forzadas y que conllevan dolor, no lo tienen en cuenta. Profesional del trabajo social.

Lo que es la palabra, pero por desgracia en el baremo sigue sin aparecer. Sí que valorarán los aspectos sociales, que influyen mucho, el dolor crónico y ámbitos de la vida diaria que puedan sufrir modificaciones, que, en ese aspecto, yo pienso que también ganaremos puntuación. Profesional del trabajo social.

b. Perfil del usuario/paciente

En la acogida o primera consulta, ambos profesionales remarcan la empatía y la creación de un espacio en el que sentirse cómodo, y la dedicación del tiempo necesario como algo imprescindible.

Si hay empatía por parte del médico, y le sabe explicar, es siempre una felicidad, lógicamente. Hay casos pues que el médico primero no es empático, y que neurólogos así hay también. Y entonces el paciente no se siente primero acogido, no se siente mirado, no se siente escuchado, y por más que el diagnóstico sea correcto, hay un recelo siempre, y eso es lo que hay que evitar. Profesional del área de la neurología.

Lo primero que hay que hacer en la cita es el presentarse, algo principal, el presentarse como persona y después presentar a la asociación. (...) se hace como un círculo de cercanía. Aquí tenemos el paciente experto, que es el

que hace de enlace entre paciente y profesional. Eso es muy importante, el dejar ese hueco a paciente con paciente. (...) Entonces, lo que hacemos aquí es un poco aclarar un poco los sentimientos estos de duda, frustración que hay, y explicar. Profesional del trabajo social.

El riesgo de que no haya un seguimiento que asegure resolver las dudas del paciente, lo explica la trabajadora social. Es el riesgo de las búsquedas en internet, desde encontrar información falsa opuesta a la información de su neurólogo, hasta entrar en estafas que se aprovechan de la vulnerabilidad de una enfermedad crónica.

Muchas veces cuando nos diagnostican algo, lo primero que hacemos es ir a Google y poner "Distonía", y ahí te puede salir de todo, y por desgracia, cosas no muy buenas... pues que te han pinchado y te has quedado parapléjico, pues nosotros aquí resolvemos esa clase de dudas que es una enfermedad crónica, que por suerte dentro de lo que es tiene un tratamiento para facilitar una vida lo más normalizada posible, y lo que sí que notamos es que, con eso, las personas salen más tranquilas. Profesional del trabajo social.

Si te pillan en un momento vulnerable de ese duelo, que tú ves que tu vida no mejora, (...) va a pasar un año, y tú te estás viendo igual, estás en el limbo que no te atiende nadie, y de repente te viene una persona que dice que él se ha formado, que él tenía distonía, y te dice, me he curado, te da un programa, ha hecho cursos en Universidad, ha hecho de todo y dice, pero me tienes que pagar durante 6 meses €300 al mes, pues en ese momento la gente los paga. Profesional del trabajo social.

Ambos profesionales encuentran distintos perfiles de usuarios/pacientes, y ambos coinciden en que el carácter y la actitud de la persona influyen en el proceso de normalización de su vida.

Por supuesto, también influye el médico que tienes, la empatía que tenga, la información que te da, el entorno que en el que se produce. Pero, en primer lugar, el carácter del paciente. (...) aquí entra todo el espectro, desde el muy positivo que suele ir mejor, aunque tenga una distonía más grave y el muy negativo, que suele ir peor, aunque tenga una historia muy leve. (...) Y ahí el neurólogo tiene que ayudar, y en muchas ocasiones, si yo veo que se me escapa a mi competencia, les propongo ir a un psiquiatra. Profesional del área de la neurología.

Viene la persona con el diagnóstico y lo tengo que asumir porque ya no me queda otra, llevo tanto tiempo peleando. Y luego viene la persona negacionista, esto yo no lo tengo, estoy seguro de que es por un fármaco. (...) yo vengo aquí a que me contéis, porque me ha dicho el neurólogo que tengo distonía, pero yo sé que se ha equivocado. Está buscando como un refuerzo para decirle "tiene razón, que te vas a levantar mañana como una rosa y no te va a pasar nada" y eso aquí no se lo podemos decir, porque no es así. Profesional del trabajo social.

El componente psicológico que tiene la distonía es confirmado por el profesional del área de la neurología, teniendo la concentración y la motivación un papel importante en los síntomas, como ya se había repetido en entrevistas de pacientes y familiares, y que explica que algunas actividades pueden funcionar en algunas personas para calmar los síntomas, así como en otras esas mismas actividades pueden empeorarlas.

Te pongo otro ejemplo, (...) se sube a la bici, y se tira por una montaña, y en el trayecto de tirarse no se le cantea la cabeza para nada. Porque hay otro tipo de situaciones que son afectivas, emocionales, de concentración, de gusto, de placer, que reducen el movimiento distónico. Por lo tanto, hay que considerar siempre la parte afectiva, la parte emocional de cada paciente en la mejoría o el empeoramiento. Profesional del área de la neurología.

c. Papel del profesional

Las funciones de los profesionales entrevistados son complementarias. En primer lugar, el neurólogo tiene la función de diagnosticar y trabajar por mejorar los síntomas de sus pacientes,

sin olvidar la importancia de que el paciente se sienta cómodo y perciba la implicación del profesional por ayudarle.

En primer lugar, llegar a un correcto diagnóstico, transmitir confianza al paciente para que el paciente deposite esa confianza en ti, e intentar siempre estar en la cresta de la ola desde el punto de vista diagnóstico y terapéutico, por ejemplo, si aparece un nuevo tipo de toxina, que tiene unas determinadas características, hay que pelearse con el farmacéutico del hospital, con el director del hospital, con quien sea, para poder disponer de esa toxina en tu puesto de trabajo, también cursos concretos, ... Profesional del área de la neurología.

El papel del trabajo social, en este caso en una asociación, ofrece la orientación, información y acompañamiento, completando el apoyo que requiere la persona, procurando detectar los riesgos sociales y evitarlos.

Es importante la atención individualizada de los casos. El poder orientarles tanto a nivel social como a nivel de recursos. Aquí ayudas como tal se manejan pocas, tema discapacidad, incapacidad y demás, pero yo pienso que sí, la función más importante es la información, la acogida, la orientación, el acompañamiento en el camino de la distonía. Profesional del trabajo social.

Ambos profesionales, cuando se les preguntó que aportaba su trabajo al colectivo de personas con distonía, hablaron de la importancia de generar ese espacio de confianza, de empatía, en el que poder resolver sus dudas. A lo que el neurólogo entrevistado aporta un matiz que se puede traducir como implicación del profesional fuera de su puesto laboral, en el que poder generar ese mismo espacio que llegue a más personas.

Aparte de generar un vínculo, aportamos información y tranquilidad, el no sentirse solos. (...) Entonces, es generar un lugar tranquilo, un lugar tranquilo donde poder acudir, donde poder preguntar, donde no tenerse que estar justificando todo el rato. Profesional del trabajo social.

Yo creo que a los pacientes hay que aportarles, uno empatía, dos que se sientan escuchados, y luego, pues el mejor tratamiento posible, sin ninguna duda. Pero eso muchas veces hay que ampliarlo con actividades fuera del hospital (...) Y si después colaboras con la asociación o les propones hacer charlas que les enseñen más cosas a los pacientes, que te puedan preguntar todos sin tener vergüenza, eso ayuda siempre al colectivo de pacientes. Profesional del área de la neurología.

Las habilidades que más destacan que debe tener un profesional que trabaja con personas con distonía, fueron enfocadas de diferente manera. El profesional del área de la neurología dio prioridad a las habilidades que tiene que tener un neurólogo, que fueron la habilidad para aplicar el tratamiento, gracias al conocimiento de los músculos y experiencia, y la capacidad de decisión para aplicarlo.

Yo mencionaría dos cuestiones, una es la habilidad y otra cosa es la capacidad de decisión. Profesional del área de la neurología (...) en los últimos años, han aparecido diferentes técnicas como la ecografía, como el Doppler, para intentar localizar el músculo. (...) poner la mano en el paciente, decir, sube, baja, menea a la derecha, a la izquierda, y señalar con el dedo en el punto en el que hay que pinchar y coincidir con el punto que había dicho el ecografista después de estar pasando el ecógrafo media hora ¿Por qué? porque hay que conocer los músculos del paciente. (...) y la otra es la capacidad de decisión, de decisión para pinchar al paciente, hay muchos compañeros que dejan de pinchar distonías complicadas por miedo a equivocarse y pinchar en músculos erróneos. Profesional del área de la neurología.

Sin embargo, la trabajadora social prioriza las habilidades de comunicación, empatía, lenguaje no verbal, escucha activa, ... Y explica que en el ámbito sanitario el uso de estas habilidades

está limitado por el tiempo que se le asigna a la consulta, reivindicando el papel del trabajo social como un intermediario que asegure que los pacientes tengan un seguimiento que proteja a la persona enferma de los riesgos sociales que se pueden presentar, y pueda aportar tranquilidad, especialmente en las primeras fases, resolviendo las dudas y ofreciendo información sobre los recursos.

Es muy importante y que los profesionales deberían saberlo, con la escucha activa, el poder ponerse en lugar de la otra persona, el llegar a comprender (...) A veces en el ámbito sanitario falla el tiempo, aunque haya empatía. Sería necesario o tener un servicio, ya no te digo igual el propio neurólogo, pero que habría algún profesional intermedio, que en este caso sí que entiendo que los trabajadores sociales también estamos ahí, y podríamos reivindicar ese huequito para hacer esa acogida, como ese intermedio. (...) Es una crisis, y es un duelo, y el duelo, tiene sus fases, y por tiempo y por cómo está montado el sistema, no puedes pasar ese duelo con un seguimiento. Profesional del trabajo social. Profesional del trabajo social.

Conclusiones

Hipótesis

Para comenzar, existían tres hipótesis en relación con el diagnóstico. La primera hipótesis es que las personas que tienen un diagnóstico, tienen un mayor bienestar psicológico que las que todavía no han sido diagnosticadas, ya que estas últimas al no conocer el nombre de su enfermedad no pueden buscar apoyo en personas en su misma situación, ni la total comprensión de lo que les ocurre, así como tampoco tienen un tratamiento adecuado que les favorezca físicamente. A través de los cuestionarios fue imposible recibir esta información, ya que todos los participantes tenían un diagnóstico médico de Distonía. Sin embargo, esta hipótesis puede confirmarse como cierta gracias a las entrevistas, en las que todos los participantes coinciden en que el diagnóstico, al igual que les produjo dudas e incertidumbre por el hecho de ser una enfermedad rara, fue un alivio para ellos conocer el nombre de su enfermedad, para así buscar información y apoyo, así como tener la esperanza de que tienen un tratamiento que les puede ayudar a mejorar su calidad de vida.

La primera hipótesis es que a mayor edad tiene la persona cuando es diagnosticada, al tener la vida más o menos resuelta y la idea de que ha vivido gran parte de su vida sin Distonía, no es tan vulnerable a que su bienestar psicológico se vea tan perjudicado como a personas más jóvenes. Si bien la edad de diagnóstico, como se puede comprobar en la Tabla 4, tiene una correlación significativa, es decir, que, a más edad, mejor puntuación en todas las dimensiones de Bienestar Psicológico, en la siguiente columna de la misma tabla, “edad diagnóstico” hipótesis podría ser descartada, ya que vemos que no hay una correlación significativa.

Otra hipótesis, es que las personas que llevan más años diagnosticadas, y que por lo tanto han tenido más tiempo de adaptar su vida a esta nueva condición y han conseguido normalizar algunos aspectos de su vida, su bienestar psicológico ha mejorado. En la última columna de la Tabla 4, se puede observar que la correlación entre el tiempo de evolución, es decir, cuanto tiempo ha pasado desde el diagnóstico hasta día de hoy, y las dimensiones del Bienestar Psicológico, tampoco son significativas en la totalidad de las dimensiones, siendo significativa en autoaceptación, propósito en la vida, y en la media de bienestar psicológico, no obstante, en el resto de las dimensiones está muy cerca de haber una correlación significativa, y posiblemente lo habría sido de tener una muestra más representativa. Por lo tanto, se podría decir que, a mayor tiempo de evolución, mayor bienestar psicológico, ya que es una correlación positiva, lo cual confirmaría esta segunda hipótesis.

La siguiente hipótesis sería que las personas que tardan más en ser diagnosticadas tienen peor bienestar psicológico. Se puede apreciar una correlación negativa significativa entre el tiempo transcurrido del inicio de los síntomas hasta el diagnóstico y la dimensión de autonomía, dicho de otra forma, las personas que tardaron menos tiempo en recibir el diagnóstico de distonía perciben una mayor autonomía. Esto se puede explicar ya que los síntomas de la distonía pueden provocar secuelas en los músculos afectados y contiguos, por lo tanto, si el diagnóstico es temprano, se puede comenzar antes con el tratamiento adecuado, y de lo contrario, este

tratamiento no llega, empeorando estas secuelas y afectando gravemente a su autonomía. En las entrevistas a personas con distonía se ha visto como el retraso en el tratamiento ha llevado a secuelas en la espalda, los ojos, ... algo que también menciona el neurólogo entrevistado.

Pasando a las hipótesis relacionadas con el tratamiento con Toxina, la primera era que las personas en tratamiento de Toxina Botulínica tendrían mejor bienestar psicológico, ya que mejoran físicamente y por tanto pasan a tener más autonomía, recuperan sus relaciones sociales por mejorar sus síntomas, recuperan autoestima, etc. A través de la encuesta, como se puede comprobar en la Tabla 5 se ve cómo no hay diferencias significativas entre el tratamiento y la mayoría de las dimensiones de BP, salvo "dominio del entorno". Es un hecho que si hace efecto la toxina hay una mejora física, lo que supone una mejora en el resto de ámbitos, pero la respuesta a que no haya diferencias en las puntuaciones medias de bienestar psicológico puede ser la que se encuentra en las entrevistas, ya que algunos participantes explicaron que es un tratamiento que provoca gran incertidumbre, ya que el efecto de la toxina no es inmediato ni permanente, y ambos profesionales explican el componente psicológico que conlleva la distonía.

Pasando a los efectos sociales y psicológicos, la primera hipótesis fue que la distonía produce cambios en sus relaciones familiares y sociales. Tanto la encuesta como las entrevistas corroboran esta afirmación. Más de la mitad de los participantes de la encuesta dijeron haber sufrido cambios en sus relaciones sociales y familiares, como se puede ver en las Figura 13. Figura 14. Las personas entrevistadas tuvieron cambios en su relación familiar, todas ellas tuvieron un buen apoyo familiar, pero el 66,67% fueron dependientes en algún momento y todas ellas tuvieron cambios en su forma de relacionarse con otras personas.

La siguiente hipótesis era que las personas que notaron cambios en sus relaciones familiares y sociales tendrían peores puntuaciones de Bienestar Psicológico. Las diferencias en las medias entre los cambios en relaciones familiares y sociales y el bienestar psicológico fueron significativas en todas sus dimensiones, como se puede ver en las Tabla 7. Tabla 8. , siendo estos dos indicadores bienestar social los que parecen tener más peso en el bienestar psicológico de las personas con distonía. Además, a quienes habían mejorado sus relaciones sociales y/o familiares, también presentaban puntuaciones más altas de bienestar psicológico, como se puede ver en la Tabla 9. Mediante las entrevistas quedó reflejado que las personas que tuvieron un apoyo familiar, y de sus amistades, sufrieron menos cambios en sus relaciones sociales, y aceptaron mejor su enfermedad, ya que su entorno se adaptó a sus necesidades, y, sobre todo, la normalizó.

En lo que respecta al ámbito laboral o formativo, también fueron más de la mitad de entrevistados quienes tuvieron que interrumpirlo, por lo que se trata de otro de los determinantes sociales de la salud que se ve afectado por la distonía. La hipótesis era que quienes habían dejado de trabajar tendrían peores puntuaciones en bienestar psicológico. Las diferencias en las puntuaciones medias fueron significativas en bienestar psicológico y en las dimensiones de dominio del entorno y relaciones sociales positivas. Además, las personas entrevistadas que no habían regresado a su puesto de trabajo manifestaron que la incertidumbre

de poder volver al mundo laboral les supone una preocupación importante, ya que han dedicado sus estudios y vida laboral en ese puesto.

Cada persona tiene ciertas actividades que suele hacer o que simplemente disfruta de hacerlas, que, con el inicio de una enfermedad como la distonía, se ve obligada a dejar de realizar. Si bien la hipótesis era que dejar de hacer estas actividades iba a tener consecuencias en el bienestar psicológico de las personas, las cuales efectivamente han presentado diferencias significativas entre quienes dejaron de hacerlas y quienes no, como se puede ver en la Tabla 12. Lo que destaca tanto en la encuesta como en las entrevistas es el componente psicológico y emocional que tienen algunas actividades en algunas personas, que tienen efectos en los síntomas. Se puede observar tanto en entrevistas a personas con distonía y familiares como en las profesionales, algunos ejemplos de cómo mejora esto. Pueden ser actividades de ocio como viajar, practicar un deporte, tocar un instrumento, ... pero también actividades como las que ya se han visto en los apartados anteriores, como trabajar o determinadas actividades sociales.

Finalmente, la última hipótesis era que una situación de buen bienestar psicológico previa podía favorecer a una superación del duelo y la recuperación de una vida normalizada más rápida. Sin embargo, esto no ha sido posible, ya que se necesitaría realizar un estudio longitudinal en el que se pasara la escala de Bienestar Psicológico al inicio de la enfermedad.

En conclusión, la Distonía y el bienestar psicosocial se encuentran muy relacionados entre sí, especialmente repercute en los ámbitos de las relaciones sociales y familiares. Por ello sería beneficioso para las personas a las que se les diagnostica esta enfermedad, que se les garantizara un seguimiento que permita detectar factores de riesgo social y actuar frente a ellos, de cara a que la persona pueda normalizar su vida de la mejor manera posible.

Aportaciones al trabajo social

Toda enfermedad representa una crisis tanto para la persona como para su núcleo familiar, el diagnóstico no se queda en la consulta del médico, sino que tiene repercusión en todos los aspectos de la vida cotidiana de una forma o de otra, y a cada individuo de una manera.

Repercute tanto a nivel microsocioal, según las circunstancias de la propia persona, sus síntomas, su manera de enfrentarse a la nueva situación, etc., como a nivel meso y macrosocioal, su entorno familiar, amistades, trabajo o estudios, y según las facilidades para acceder a recursos que puedan beneficiarles, el estigma de la sociedad hacia su enfermedad, etc.

Además de esto, el inicio de una enfermedad, que además es crónica y poco conocida, hace a la persona vulnerable ante distintas situaciones, un ejemplo de ello es la mayor facilidad para caer en estafas que prometen una cura a cambio de dinero, y lo que es peor, el cese de su tratamiento.

Por estas razones, se considera necesario que estas personas puedan tener un acompañamiento social tras recibir su diagnóstico. Por lo tanto, los resultados de este Trabajo Fin de Grado aportan al trabajo social, por un lado, la certeza de que debería tener un papel importante en las personas con distonía, ya que es papel del trabajo social acompañar a las personas que están

pasando por un proceso de cambio, que pasan por un duelo en el que asumen que su vida “normal” no va a volver, pero que pueden “normalizar” su vida, lo que comienza por pasar dicho duelo. También es papel del trabajo social detectar situaciones de riesgo social y vulnerabilidad, como parte de su función preventiva (Ballesteros et al., 2013).

Por otro lado, aporta resultados sobre qué ha supuesto la enfermedad para las personas con distonía a nivel psicosocial, lo que permite tener una visión global de cuáles son los factores sociales que se ven afectados tras el inicio de la distonía, empeorando su bienestar social y psicológico, así como los factores sociales que pueden ayudar a las personas, como por ejemplo el apoyo social y familiar. Saber esto puede ayudar a los trabajadores sociales que se encuentren con una persona con distonía, a trabajar estos factores sociales para asegurar que la persona tenga dichos apoyos que favorezcan la recuperación de una vida lo más normalizada posible.

Desde el trabajo social, se podría trabajar con la distonía desde los tres niveles de intervención. En primer lugar, la intervención individual, generando una relación de apoyo entre la persona usuaria y el trabajador social, y de la misma manera la intervención familiar, ya que como se ha podido observar, la crisis que sucede por el inicio de la enfermedad no se queda en el individuo, el sufrimiento por la incertidumbre y todas las situaciones que se puedan dar, así como los cambios en la organización familiar. Este nivel de intervención consistiría en dar apoyo a las personas con distonía y familiares, desarrollo de actividades de promoción y protección ante situaciones de vulnerabilidad, potenciación de recursos y habilidades, fomento de que se responsabilicen de la resolución de los problemas y fomento de la rehabilitación social de la persona con distonía (Viñuela et al., 2020).

Como se ha podido observar, muchas de las personas que tienen distonía sintieron la necesidad de conocer de la existencia de otras personas en su misma situación, y encontrar apoyo en estas personas les ha aportado la tranquilidad de que no están solos y menor incertidumbre, ya que las dudas son resueltas por personas que ya han pasado por su situación. La intervención grupal consiste en la valoración social grupal, diagnóstico social de grupo y un plan de intervención social de grupo, con métodos y técnicas que se ajusten al objetivo (Viñuela et al., 2020). Por lo tanto, en la intervención grupal con personas con distonía, uno de los objetivos podría ser que las personas pertenecientes a dicho grupo se encuentren en un entorno en el que no se sientan juzgados, sino comprendidos. Igualmente, la intervención grupal podría ser con familiares, quienes también pueden necesitar expresar sus emociones y normalizarlas al ver que otros familiares de personas con distonía han vivido lo mismo.

También podría abordarse desde la intervención comunitaria, como ya se ha hecho en otras ocasiones desde centros de salud (Hervás, 2011) Sería beneficioso que los centros de salud contaran con una red de recursos comunitarios sobre los que ya sean los médicos o los trabajadores sociales del centro de salud, puedan informar y orientar a los pacientes de cara a facilitar el conocimiento de estos recursos, como podrían ser las asociaciones relacionadas con la enfermedad diagnosticada, que en este caso sería la Distonía. Así como colaborando con otros recursos comunitarios como por ejemplo escuelas, en distonías infantiles, para concienciar y enseñar a profesores a tratar con niños con distonía.

Por otro lado, el propio papel de las asociaciones ya engloba los tres niveles de intervención, incluido el comunitario, encargándose de dar visibilidad a la enfermedad, tanto para los profesionales sociosanitarios como para la sociedad en general, así como participando y colaborando con otras entidades comunitarias tanto públicas como privadas que puedan aportar algún beneficio a las personas con Distonía.

Este hecho, también invita a los trabajadores sociales a reivindicar su hueco en el ámbito sanitario, la intervención con personas con problemas de salud, por supuesto sin olvidar que el diagnóstico, tratamiento, etc. es competencia del personal médico, en este caso el del profesional de neurología y su médico de atención primaria.

Fortalezas y debilidades

Este Trabajo Fin de Grado ha sido un reto, ya que contaba con muy pocas fuentes bibliográficas específicas en las que poder basarse. Toda la bibliografía existente acerca de la distonía consistía en temas neurológicos que la definían, estudiaban casos clínicos, el tratamiento, distonías secundarias a tratamientos de otras enfermedades, ... pero nada acerca de qué pasaba fuera de la consulta del neurólogo, qué pasaba con los factores sociales y qué consecuencias psicológicas tenía esto.

Por lo tanto, se buscó como modelo a seguir estudios con objetivos similares que se habían hecho con otras enfermedades neurológicas. Acerca de la enfermedad de Parkinson había bastante más bibliografía, sin embargo, nos encontramos con el problema de que, a pesar de que son enfermedades que se puede llegar a cometer el error de confundirlas, existen diferencias entre ambas enfermedades, que hacen que las consecuencias de estas sean diferentes, como por ejemplo que la distonía no va ligada al deterioro cognitivo. Debido a esto, los estudios encontrados sobre la enfermedad de Parkinson, daban gran protagonismo al deterioro cognitivo, lo que eclipsaba al resto de síntomas y no se podía tomar como modelo. También ocurre que la enfermedad de Parkinson cuenta con sus propias escalas validadas, como por ejemplo la escala de calidad de vida.

Sin embargo, la fortaleza con la que contaba este trabajo es el apoyo de la Asociación de Lucha Contra la Distonía en Aragón (ALDA), la cual también permitió llegar a más partes de España a través de su colaboración con el resto de asociaciones de Distonía y de sus redes sociales, que llegaron incluso a personas que no están en relación con ninguna de estas asociaciones, por lo que se consiguió diversidad en este sentido, participando tanto personas que cuentan con el apoyo de asociaciones como personas que no. De la misma manera, fue gracias a dicha asociación y la confianza que depositó en este Trabajo Fin de Grado, que se consiguiera la participación de personas con distonía, familiares y profesionales, que quisieron dedicar su tiempo a compartir su experiencia y conocimiento.

Referencias bibliográficas

- Ballesterero Izquierdo, A., Viscarret Garro, J. J., & Úriz Pemán, M. J. (2013). Funciones profesionales de los trabajadores sociales en España. *Cuadernos de Trabajo Social*, 26 (1), 127-138. https://doi.org/10.5209/rev_CUTS.2013.v26.n1.41664
- Castillo Campo, Y.A., Capote Camayo, L.L. (2018) *Impacto de la dinámica familiar de dos pacientes que padecen enfermedades huérfanas como la distonía en el barrio chapinero de Popayán Cauca*. [Tesis doctoral, Fundación Universitaria de Popayán]
- Chuquilín Arista, F (2020). *Clínica ansioso-depresiva y calidad de vida en la enfermedad de Parkinson*. [Tesis doctoral, Universidad de Valladolid] DOI: 10.35376/10324/43446/ URL: <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/43446>
- Cruzado, L. y Huayanca, H.A. (2011). Sobre el uso de antipsicóticos de depósito y anticolinérgicos parenterales. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 74, (2), 260-261. ISSN: 0034-8597.
- Cruzado, L., Núñez-Moscoso, P., Garibay-Huamaní, M., y Villar-Salas, A. (2016). Luxación témporo-mandibular recurrente y secundaria a distonía por antipsicóticos. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 79 (3), 180-185.
- Díaz, D., Rodríguez-Carvajal, R., Blanco, A., Moreno-Jiménez, B., Gallardo, I., Valle, C., & Van Dierendonck, D. (2006). Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff. *Psicothema*, 18 (3), 572-577. Recuperado de <https://reunido.uniovi.es/index.php/PST/article/view/8474>
- Dierendonck, D.V. (2004). The construct validity of Ryff's Scales of Psychological Well-being and its extension with spiritual well-being. *Personality and Individual Differences*, 36, 629-643. DOI: 10.1016/S0191-8869(03)00122-3
- Duarte, J. en ALDE. Epidemiología de la distonía primaria. ALDE. Recuperado de <https://distonia.es/articulo-epidemiologia-de-la-distonia-primaria/>. Consultado 20/01/2022.
- Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER (2009). *Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España: Estudio ENSERio*. Recuperado de <https://enfermedades-raras.org/index.php/estudio-enserio/1281-estudio-enserio>. Consultado a 28/02/2022.

- Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (2006). Impacto sociosanitario de las enfermedades neurológicas en España. *Informe F.E.E.N.*
- Guil, R., Zayas, A., Gil-Olarte, P., Guerrero, C., González, S., & Mestre, J. M. (2016). Bienestar psicológico, optimismo y resiliencia en mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología*, 13(1),127-138.
https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2016.v13.n1.52492
- Hervás de la Torre, A (2011). La participación comunitaria en salud y el trabajo social sanitario. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*, 50, 146-186. ISSN 1133-6552
- López del Val, J (1 de marzo de 2022) *La Distonía* [Conferencia]. Patio de la Infanta (Zaragoza), Fundación Ibercaja.
- Martínez Hernández, O., Rodríguez Fajardo, X., Almeida Fernández, F, Moreira Rodríguez, O.L., Martínez Urra, F. (2006). Síndrome extrapiramidal inducido por neurolépticos. *Revista médica electrónica*, 28 (3), 185-193. Recuperado de <http://www.revmedicaelectronica.sld.cu/index.php/rme/article/view/286>
- Martínez Jurado, E, Cervantes Arriaga, A, Rodriguez Violante, M. (2010). Calidad de vida en pacientes con enfermedad de Parkinson. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 11 (6), 480-486.
- Mayoral Rivero, E. y Carrión Tudela, J. (2017). *El trabajo social en las enfermedades raras. Un enfoque teórico y práctico*. Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).
- Mazenett Garrido, F. J., Muñoz, Yáñez, M., & Romero López, P. A. (2014). Distonía muscular deformante: reporte de caso. *Revista Colombiana De Medicina Física Y Rehabilitación*, 24 (2), 149-153. <https://doi.org/10.28957/rcmfr.v24n2a7>
- Mínguez Mínguez, S, García Muñozguren, S, Solís García del Pozo, J, Jordán, J. (2015). Calidad de vida y adherencia al tratamiento en pacientes con enfermedad de Parkinson. *Revista Duazary*, 12 (2), 133-139.
- Moreno López, C.L. (2017). *Diagnóstico y clasificación de la distonía*. Recuperado de <https://repository.urosario.edu.co/handle/10336/24627>. Consultado a 06/02/2022.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Informe sobre la salud en el mundo 2001. Salud mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas*. Ginebra.

- Ospina García, N, Cervantes Arriaga, A, Rodríguez Violante, M. (2018). Etiología, fenomenología, clasificación y tratamiento de la distonía. *Revista Mexicana de Neurociencia*. 19 (4) 94-107.
- Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., y Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31(2), 9-20. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002&lng=es&tlng=es. Consultado a 30/01/2022,
- Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. *Boletín Oficial del Estado (BOE) núm. 22*, de 26/01/2000. Recuperado de <https://www.boe.es/eli/es/rd/1999/12/23/1971/con>
- Ródenas González, E. y Buongiorno, M.T. (2013). *Distonía. Guía práctica para profesionales*. ALDEC, Barcelona.
- Satorres Pons, E. (2013) *Bienestar Psicológico en la Vejez y su Relación con la Capacidad Funcional y la satisfacción Vital*. [Tesis doctoral, Universitat de València].
- Seco Saucés, M. O., y Ruiz Callado, R. (2016). Las enfermedades raras en España. Un enfoque social. *Revista Prisma Social*, 17, 373–395. Recuperado de <https://revistaprismasocial.es/article/view/1289>
- Schwartzmann, L., (2003) Calidad de Vida Relacionada con la Salud: Aspectos conceptuales. *Revista Ciencia y Enfermería IX*, 9 (2), 9-21. I.S.S.N. 0717 - 2079
- Unitat de Recerca en Serveis Sanitaris, Institut Municipal d'Investigació Mèdica (2000) *Manual de puntuación de la versión española del Cuestionario de Salud SF-36*.
- Viñuela Villa, C, Alonso Pérez, S, Corvo Mendoza, M.J., González Casatejada, F, Jiménez Fernández, J.M. y Paniagua Paredes, N (2020). *Trabajo Social Sanitario en Atención Hospitalaria. Organización y Funcionamiento de la Unidad de Trabajo Social Hospitalaria*. Consejería de Salud y Servicios Sociales, Junta de Extremadura.
- WHOQOL group (1995) Programme on mental health: Measuring Quality of Life. *Social science & medicine* (1982), 41(10), 1403–1409. DOI: 10.1016/0277-9536(95)00112-k