



FUNDACION H. A. BARCELO
FACULTAD DE MEDICINA

**SEGUIMIENTO DE UN TRATAMIENTO KINESICO EN UN PACIENTE CON
DISTROFIA MUSCULAR EN SANTO TOMÉ, CORRIENTES, ARGENTINA
EN EL PERIODO ABRIL – NOVIEMBRE DE 2016**

Autor: Barissi, Álvaro Valentin

Tutor de contenido: Turcuman, Ricardo

Tutor metodológico: Gentil, Julio

Fecha de entrega: 26/10/2016

Contacto del autor: alvaringa@live.com

INDICE

Resumen.....	Pág. 3
Abstract.....	Pág. 4
Introducción personal.....	Pág. 5
Objetivo general.....	Pág. 6
Objetivos específicos.....	Pág. 6
Justificación.....	Pág. 7
Marco teórico.....	Pág. 18
Materiales y métodos.....	Pág. 11
Tipo de estudio.....	Pág. 11
Diseño de investigación.....	Pág. 11
Instrumentos y materiales.....	Pág. 11
Variable estudiada.....	Pág. 11
Indicadores.....	Pág. 11
Ambiente de estudio.....	Pág. 11
Procedimiento.....	Pág. 12
Resultados.....	Pág. 13
Discusión y conclusión.....	Pág. 15
Bibliografía.....	Pág. 17
Anexos.....	Pág. 19

RESUMEN

Introducción: Las distrofias musculares forman parte de una variedad de alteraciones genéticas que se encuentran asociadas a diversas mutaciones de genes que llevan a debilitamiento y atrofia muscular progresiva. Existe un amplio rango de síntomas en la enfermedad, que pueden retrasar el diagnóstico. El tratamiento kinésico aplicado a un paciente con Distrofia Muscular debe ser individualizado y ajustado a las características y parámetros clínicos del paciente. **Objetivos:** Describir la evolución de un paciente diagnosticado con Distrofia Muscular bajo tratamiento en un consultorio kinésico en la localidad de Santo Tome, Corrientes en el periodo de abril-noviembre de 2016.

Materiales y métodos: Estudio descriptivo (Análisis de un caso), observacional y proespectivo longitudinal. Los datos se obtuvieron de la Historia Clínica del paciente, de una entrevista al profesional y al paciente y con escalas de valoración.

Resultados: A la aplicación de la escala de Barthel, se observó que el paciente presentaba una valoración de 65 según dicha escala llegando a un grado de dependencia leve-moderada; Llegando así a la última sesión donde el paciente presentó una valoración de 75, llegando a un grado de dependencia leve.

Conclusión: El tratamiento kinésico ha sido beneficioso y resultó complementario al tratamiento médico pudiendo considerarse imprescindible para mejorar la calidad de vida de todo paciente afectado por esta enfermedad.

Palabras Claves: Distrofia Muscular – Evolución Clínica – Tratamiento Kinésico -

ABSTRACT

Introduction: The muscular dystrophies are part of a variety of genetic alterations that are associated with various mutations of genes that lead to weakening and progressive muscular atrophy. There is a wide range of symptoms in the disease, which can delay diagnosis. The physiotherapy treatment applied to a patient with Muscular Dystrophy should be individualized and adjusted to the characteristics and clinical parameters of the patient. **Objectives:** To describe the evolution of a patient diagnosed with Muscular Dystrophy under treatment in a physiotherapy clinic in the town of Santo Tome, Corrientes in the April-November period of 2016.

Materials and Methods: A descriptive study (Analysis of a case), observational, longitudinal and prospective. Data were obtained from the medical history of the patient, an interview with the professional and the patient and assessment scales.

Results: On the Barthel scale, it was observed that the patient presented a score of 65 according to this scale, reaching a degree of mild-moderate dependence; Thus arriving at the last session where the patient presented an assessment of 75, reaching a degree of mild dependence.

Conclusion: Kinesic treatment has been beneficial and was complementary to the medical treatment and may be considered essential to improve the quality of life of all patients affected by this disease.

Key Words: Muscular Dystrophy – Clinical Evolution – Kinesic Treatment

INTRODUCCION PERSONAL

El gran número de distrofias musculares descritas en la actualidad y la complejidad de los estudios necesarios para llegar al diagnóstico de muchas de ellas hace que tome relevancia la importancia de la clínica, entendida como la conjugación de recolección de datos y semiología específica del paciente, ya que estos elementos son generalmente vitales para la orientación diagnóstica. (1)

Aunque se hayan hecho grandes avances en los campos de la genética y la biología muscular para entender a estas enfermedades, esto no ha modificado las estrategias de tratamiento. (2)

Esta investigación se plantea como uno de sus objetivos servir como antecedente terapéutico para futuros pacientes con este tipo de enfermedad o alteraciones que cursen dejando secuelas parecidas.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL: Describir la evolución de un paciente diagnosticado con Distrofia Muscular bajo tratamiento en un consultorio en la localidad de Santo Tome, Corrientes en el periodo de abril-noviembre de 2016, tres días a la semana, siendo uno en consultorio y dos de forma ambulatoria.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS: Observar signos y síntomas presentados ante el diagnóstico.

Describir el tratamiento kinésico aplicado.

De acuerdo con lo detectado, planear alternativas de tratamiento nuevas para este caso y para casos similares.

JUSTIFICACIÓN

Las distrofias musculares son patologías con tratamientos escasamente descritos, y que varían mucho de acuerdo a su etiología, en el tipo de paciente en el que se dan o en el tipo de secuelas que producen por lo que no existe una estrategia concreta para la realización de dicho tratamiento. (16)

Con este trabajo, se beneficiará en primer lugar, a las personas que cursen con la misma sintomatología y que estén siendo tratadas, abriendo así una puerta de investigación para nuevos tratamientos para los profesionales que deseen investigar más sobre el tema o quieran buscar antecedentes del tratamiento que apliquen, resultando también como una buena fuente de información ante la necesidad de adquirir herramientas o bibliografía a la hora de realizar trabajos similares.

Este trabajo se realiza con el fin de describir la evolución de un paciente con distrofia muscular, para así beneficiar a la persona, ayudándola a reinsertarse en sus actividades diarias y aumentando su funcionalidad durante el proceso del trabajo. Además, para así dejar constancia para que pueda ser utilizado en protocolos de tratamiento de lesiones que cursen con secuelas similares.

MARCO TEÓRICO

DISTROFIAS MUSCULARES

Las distrofias musculares forman parte de una variedad de alteraciones genéticas que se encuentran asociadas a diversas mutaciones de genes que llevan a debilitamiento y atrofia muscular progresiva. (3) El principal hallazgo es el debilitamiento muscular progresivo relacionado con la deficiencia de la distrofina. Existe un amplio rango de síntomas en la enfermedad, que pueden retrasar el diagnóstico (4). Las distrofias musculares se agrupan clínicamente en distrofinopatías (Duchenne y Becker), distrofia facioescapulohumeral (DFEH), distrofias de cinturas (LGMD, del inglés limb girdle muscular dystrophy), distrofia de Emery-Dreifuss (DMED), distrofias musculares congénitas (DMC), distrofia distal y distrofia oculofaríngea (estas dos últimas de exclusiva presentación en la edad adulta) (5)

La prevalencia de la Distrofia Muscular es de 8 enfermos por millón de habitantes, siendo la incidencia de 1 paciente cada 19 consultorios. (6)

El diagnóstico de distrofia muscular depende de una combinación de historia familiar y observaciones clínicas de la alteración funcional debida a la debilidad muscular junto con un examen cuidadoso de grupos musculares individuales para determinar los patrones de compromiso selectivo.

La evaluación clínica de un paciente con una distrofia muscular sospechosa se acompaña usualmente de exámenes específicos: Creatinofosfoquinasa, Exámenes electrofisiológicos – Electromiografía, Biopsia muscular y otros exámenes como ser anomalías en el electrocardiograma. (7)

El tratamiento de las Distrofias Musculares puede establecerse en diversos ámbitos: genético, bioquímico, celular, tisular, funcional y clínico.

Casi todos los tratamientos se circunscriben fundamentalmente para la Distrofia Muscular de Duchenne, por ser la más grave. Los tratamientos paliativos, que son los que se usan en la práctica, apuntan a los niveles 5 (relacionados con la pérdida progresiva de masa muscular) y 6 (focalizados en los efectos clínicos). La fisioterapia y los corticoides ayudan a enlentecer la progresión de la enfermedad durante un lapso de tiempo y la cirugía traumatológica corrige la escoliosis y las contracturas. Los tratamientos experimentales, en cambio, apuntan a los niveles 1 y 2 relacionados con la terapia genética y bioquímica, por inducción de la proteína deficitaria, la sobreexpresión de otra proteína similar o la modificación del gen. (8)

Resulta evidente entonces que lo que se busca con la fisioterapia es mejorar los niveles de calidad de vida, siendo que se comprende como calidad de vida la apreciación que el paciente hace de su vida y la satisfacción con su nivel actual de funcionamiento integral, comparado con lo que percibe como posible o ideal. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. (9) Se debe destacar que, para la evaluación de la efectividad y evolución del tratamiento, se debe incluir la valoración de la capacidad

funcional. Para esto, el profesional dispone de la escala de Barthel que cuantifica la discapacidad del paciente en el campo de la rehabilitación física y se agrega a cada paciente una puntuación en función de su grado de dependencia para realizar una serie de actividades básicas. (10)

FUNCIONALIDAD

Se entiende como funcionalidad al potencial que tiene un individuo para interactuar con su medio ambiente, de manera que le permita realizar de forma competente las tareas de la vida diaria. En las personas con enfermedad neuromuscular, a medida que aumenta la debilidad muscular o que progresa la enfermedad en general, la realización de estas tareas de la vida diaria se vuelve más limitada. De ahí la gran importancia de realizar una evaluación global de las capacidades funcionales y de tener herramientas que midan de forma precisa estos cambios. (11)

La funcionalidad será medida, en este trabajo, con las dos escalas más conocidas que sirven para tal fin:

Índice de Katz: Creado en el año 1958 por un equipo multidisciplinar dirigido por S. Katz y formado por enfermeras, médicos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas del The Benjamin Rose Hospital (Hospital geriátrico y de enfermos crónicos, Cleveland, Ohio). Fue publicado por primera vez un año después con el título de Index of Independence in Activities of Daily Living. En 1963 se publicó el artículo que da el nombre de Katz. Evalúa el grado de dependencia/independencia de las personas utilizando seis funciones básicas: baño (esponja, ducha o bañera), vestido, uso del retrete, movilidad, continencia y alimentación. En la escala original cada actividad se categorizaba en tres niveles (independencia, dependencia parcial y dependencia total) pero actualmente ha quedado reducido a dos (dependencia o independencia). (12)

Índice de Barthel: Diseñado en 1955 por Mahoney y Barthel para medir la evolución de sujetos con procesos neuromusculares y músculo-esqueléticos en un hospital para enfermos crónicos de Maryland y publicado diez años después. Este índice consta de diez parámetros que miden las ABVD, la elección de los mismos se realizó de forma empírica según la opinión de médicos, enfermeras y fisioterapeutas. En 1979 Granger publicó una modificación del IB. El cambio fundamental se encontraba en el parámetro relativo al traslado en silla de ruedas a cama por el de traslado de sillón a cama, siendo esta versión más difundida y utilizada en la mayoría de los países. Actualmente en el ámbito internacional existen diferentes versiones con modificaciones en las escalas de puntuación y en el número de ítems. Existe una traducción al español publicada en el año 1993. Actualmente es uno de los instrumentos de medición de las ABVD más utilizado internacionalmente para valoración de pacientes con enfermedad cerebrovascular aguda. En España es la escala de valoración funcional más utilizada en los servicios de geriatría y de rehabilitación. También se emplea para estimar la necesidad de cuidados personales, organizar ayudas a domicilio y valorar la eficacia de los tratamientos.

Valora la capacidad de una persona para realizar de forma dependiente o independiente 10 actividades básicas de la vida diaria como la capacidad de comer, moverse de la silla a la cama y volver, realizar el aseo personal, ir al retrete, bañarse, desplazarse, subir y bajar escaleras, vestirse y mantener el control intestinal y urinario. Su puntuación oscila entre 0 (completamente dependiente) y 100 (completamente independiente). (12)

TRATAMIENTO KINÉSICO

Es una disciplina que se engloba dentro de la kinesiología y se define como el arte y la ciencia de la prevención y el tratamiento de lesiones y enfermedades mediante el movimiento.

Los objetivos de la kinesioterapia son el de promover la actividad cuando y donde sea posible minimizando los efectos de la inactividad, corregir la ineficiencia de los músculos específicos o grupos de músculos y reestablecer o mejorar la amplitud normal del movimiento de la articulación, sin perturbar la obtención de movimiento funcional eficiente.

Los ejercicios utilizados en kinesioterapia son activos, ejecutados y controlados por la acción voluntaria de los músculos, y pasivos, que son el resultado de la aplicación de fuerzas externas cuando los músculos son incapaces de contraerse. (13)

El tratamiento para las distrofias musculares es actualmente sintomático, ya que no hay tratamientos definitivos. El manejo debería ser adaptado a cada caso. Debería contener terapia física, ejercicios de extensión para promover la movilidad y prevenir contracturas; el uso de aparatos necesarios para ayudar a la movilidad y la deambulación, incluyendo bastones, andadores, prótesis ortésicas y sillas de ruedas. La función respiratoria debería ser monitorizada regularmente cuando se necesite. (14)

MATERIALES Y METODOS

TIPO DE ESTUDIO: Estudio descriptivo por ser el análisis de un caso que cursa con sintomatología y características propias.

DISEÑO DE INVESTIGACIÓN: Observacional proespectivo y longitudinal, ya que se llevará a cabo durante siete meses la evaluación del paciente.

INSTRUMENTOS Y MATERIALES: Los datos se obtuvieron de la Historia Clínica del paciente (Requerida al kinesiólogo), como ser:

- Edad
- Sexo
- Historial farmacológico
- Consumo de hábitos tóxicos
- Lesiones
- Amputaciones
- Heridas

Y de entrevistas al profesional y al paciente, realizadas tanto en el consultorio del licenciado, como en el domicilio de la persona en cuestión.

Además, se utilizaron escalas de valoración, como el Índice de Barthel (10) (12) y la escala de Katz (12), para evaluar el estado funcional del paciente, previo consentimiento informado, descartando la escala de Brooke por ser solo para miembros superiores, y las escalas de Walton y Vignos al tener puntos evaluativos poco relevantes para este trabajo.

VARIABLE ESTUDIADA: Cualitativa nominal. Se eligió la **Funcionalidad**, ya que es, tanto, lo más afectado en pacientes con la patología que se presenta y en lo que más énfasis se pone a la hora de rehabilitar. (15)

INDICADORES: Independencia y dependencia funcional, que van a ser medidos con las escalas de Katz y Barthel.

AMBIENTE DE ESTUDIO: Consultorio kinesiológico del licenciado Ricardo Turcuman, en la ciudad de Santo Tome, Corrientes.

Domicilio del paciente.

PROCEDIMIENTO

En cada sesión, con una duración de 50 minutos, se realizó la siguiente rutina terapéutica:

Movilización activa y pasiva: Los primeros 10 minutos de sesión. La movilización activa, cuando la sesión lo permitía, era asistida. Se realizaron 4 series de 10 en cada articulación de los miembros superiores e inferiores, siendo de forma proximal a distal, para preparar al paciente para las siguientes etapas, ya que esto conlleva un alto requerimiento de energía y esfuerzo musculoesquelético. Todo esto, con el fin de aumentar el rango articular, favorecer el riego sanguíneo, estirar las fibras musculares y aumentar la temperatura y la viscosidad muscular.

Ejercicios de equilibrio: Durante 10 minutos, primero en posición sedente en la camilla y luego en bipedestación para que sea capaz de sostenerse solo y trabajar los principios básicos de la propiocepción. La progresión de dichos ejercicios, fue primeramente en plano estable, para luego pasar a inestable, y de bipodal a unipodal.

Ejercicios de elongación: Divididos en dos tiempos de 5 minutos cada uno, ubicando el primero después de los ejercicios de movilización y el otro luego de los ejercicios posturales, tuvieron como objetivo estirar todos los músculos comprometidos en el trabajo, tomando siempre en cuenta la comodidad del paciente y la del kinesiólogo y no causando dolor.

Ejercicios posturales. Siendo la parte más extensa de la sesión, cuenta con 20 minutos de desarrollo. Con el fin de mejorar y mantener la buena postura del paciente, se realizaron marchas de frente, de costado y marcha atrás, con obstáculos y aumentando gradualmente la velocidad, siempre con el kinesiólogo a su par para resguardarlo de caídas y guiar las marchas. Además, sirvió para normalizar los gestos que fueron perdidos por las secuelas producidas por la patología.

RESULTADOS

Se realizaron sesiones de tratamiento durante el periodo de abril a noviembre de 2016, tres días a la semana, siendo uno en consultorio y dos de forma ambulatoria.

Se comparó el estado del paciente durante la primera sesión, el 28 de abril del 2016, y durante la última sesión, el 08 de noviembre de 2016. Con los datos obtenidos, se elaboró una tabla que muestra los avances y la evolución del paciente de acuerdo a los criterios arrojados por el Índice de Katz.

Tabla 1. Valores iniciales de la variable medida, correspondientes a la primer sesión el 28 de abril de 2016.

Acción	Grado de dependencia	Valor numérico
Bañarse	Independiente	7
Vestirse	Dependiente	4
Uso del retrete	Independiente	9
Movilidad	Dependiente	2
Continencia	Independiente	10
Alimentación	Independiente	7

Tabla 2. Valores finales de la variable medida, correspondientes a la última sesión el 08 de noviembre de 2016.

Acción	Grado de dependencia	Valor numérico
Bañarse	Independiente	9
Vestirse	Independiente	7
Uso del retrete	Independiente	9
Movilidad	Independiente	7
Continencia	Independiente	10
Alimentación	Independiente	9

Tabla 3. Valores comparativos entre la primera sesión y la última.

Acción	Resultado	Valor numérico resultante
Bañarse	Mejoría	2
Vestirse	Mejoría	3
Uso del retrete	Mantención	=
Movilidad	Mejoría	5
Continencia	Mantención	=
Alimentación	Mejoría	2

A la aplicación nuevamente de las escalas de Katz y Barthel, se observó una mejoría en las áreas de:

Bañarse (Aumento de 2 puntos): Actividad que se mejoraba día a día en calidad y en tiempo siendo esto producido al darse los resultados de los ejercicios de postura y fuerza aplicados en el tratamiento

Vestirse (Aumento de 3 puntos): Se notó una mejora de los gestos al vestirse, con disminución del cansancio, pudiendo ahora atarse los cordones, vestirse casi solo, etc.

Movilidad (Aumento de 5 puntos): Siendo el área que más se benefició, el paciente puede pararse sin ayuda, igual que deambular y caminar a mayor velocidad, por más tiempo y reduciendo su fatiga. Se valora esta mejoría al observar el aumento de la distancia que caminaba en cada sesión, siendo los tiempos iguales en cada una de ellas. Todo esto como respuesta a los ejercicios de postura, marcha y equilibrio descritos anteriormente.

Alimentación (Aumento de 2 puntos): Se mejoró el manejo de los cubiertos y la capacidad, levantarse a buscar objetos durante las comidas, etc.

DISCUSION Y CONCLUSION

El objetivo de la presente fue “Describir la evolución de un paciente diagnosticado con Distrofia Muscular bajo tratamiento en un consultorio en la localidad de Santo Tome, Corrientes en el periodo de abril-noviembre de 2016, tres días a la semana, siendo uno en consultorio y dos de forma ambulatoria.”

Los datos se obtuvieron de la Historia Clínica del paciente (Requerida al kinesiólogo), y de entrevistas al profesional y al paciente, realizadas tanto en el consultorio del licenciado, como en el domicilio de la persona en cuestión.

Además, se utilizaron escalas de valoración, como el Índice de Barthel (10) (12) y la escala de Katz (12), para evaluar el estado funcional del paciente, previo consentimiento informado, descartando la escala de Brooke por ser solo para miembros superiores, y las escalas de Walton y Vignos al tener puntos evaluativos poco relevantes para este trabajo.

Citando el trabajo de Cammarata-Scalisi Francisco, mientras no exista un tratamiento curativo, sólo se puede retrasar la evolución de la enfermedad por medio de un tratamiento multidisciplinario el cual comprende la atención y evaluación. (17)

Los ejercicios realizados por el paciente obtuvieron una mejoría en su movilidad y en lo que son las actividades de la vida diaria (Bañarse, vestirse, uso del retrete, movilidad, continencia y alimentación).

El tratamiento kinésico ha sido beneficioso y resultó complementario al tratamiento médico, tal y como describe Escobar (16) pudiendo considerarse imprescindible para mejorar la calidad de vida de todo paciente afectado por esta enfermedad. A la aplicación de la escala de Barthel, se observó que para el mes de abril de 2016 el paciente presentaba una valoración de 65 según dicha escala llegando a un grado de dependencia leve-moderada; Llegando así al mes de noviembre de 2016, cuando el paciente presentaba una valoración de 75, llegando a un grado de dependencia leve.

Sin embargo, se sugiere para futuros trabajos que el tratamiento debería realizarse en mejores instalaciones con elementos de trabajo adecuados, como barras paralelas, superficies más lisas, tablas de propiocepción, barras asimétricas, escaleras y rampas y donde el paciente, quizás, pueda empezar desde temprano su rehabilitación para obtener mejores resultados. Además, como refiere Caneiro en su trabajo (18) es necesario un tratamiento precoz para un mayor efecto positivo sobre el paciente.

Teniendo en cuenta el resultado favorable que fue arrojado, se deben planear nuevas alternativas de tratamiento teniendo como base el aplicado en el presente trabajo, y añadiendo un tratamiento multidisciplinario el cual comprende la atención y evaluación: neurológica, nutricional, cardiovascular, respiratoria, ortopédica y psiquiátrica. (17)

No se tendría que descartar la opción de realizar este mismo trabajo con una muestra más grande para verificar la efectividad del tratamiento y descartar que el resultado

haya sido acción del azar. Sin embargo, la patología descrita es poco frecuente (6) por lo que solo se encontró un caso en la localidad donde se desarrolló dicho trabajo.

BIBLIOGRAFIA

1. Erazo-Torricelli R. Actualizacion en distrofias musculares. Rev Neurol. 2004; 39.
2. IV JEH. Rehabilitation of Children and Adults Who Have Neuromuscular Diseases. Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America. 2007 Noviembre; 18(4).
3. Tsao CY MJR. Coexisting muscular dystrophies and epilepsy in children. Journal of Child Neurology. 2006;(26).
4. Parsons EP CABD. Developmental progress in duchenne muscular dystrophy: lessons for earlier detection. European Journal of paediatric neurology. 2004 Mayo; 8(3).
5. EH EA. The muscular dystrophies. Lancet. 2002 Febrero; 359(9307).
6. Novás JD. Prevalencia e incidencia de algunos problemas de salud. Revista Cubana de Medicina General Integral. 1995 Abril; II(2).
7. Hosking GP. Distrofia muscular - Clínica. In Downie PA. Neurología para fisioterapeutas. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana S.A.; 2001. p. 503-504.
8. Skuk D VJTJ. Experimental and therapeutic approaches to muscular dystrophies. Current Opinion in Neurology. 2002 Octubre; 15(5).
9. Guevara Harold DAOM. Percepcion de la calidad de vida desde los principios de la complejidad. Revista cubana de Salud Pública. 2010 Octubre; 36(4).
10. Javier Cid-Ruzafa JDM. Valoración de la discapacidad física: El índice de Barthel. Revista Española de Salud Pública. 1997 Abril; 71(2).
11. Fagoaga J,GFM. Traducccion y validacion de la escala Egen Klassifikation para la poblacion española: evaluacion funcional para personas no ambulantes afectas de distrofia muscular de Duchenne y atrofia muscular espinal. Revista de Neurologia. 2013; 56(11).
12. Trigás-Ferrín M. FGL. Escalas de valoracion funcional en el anciano. Galicia Clin. 2011 Enero; 72.
13. Walls J. eFisioterapia.net. [Online].; 2009 [cited 2017 Enero 30. Available from: www.efisioterapia.net.
14. Sparks SE, Escobar DM. Congenital muscular dystrophies. In Aminoff MJ, Boller F. HANDBOOK OF CLINICAL NEUROLOGY. Amsterdam: Elsevier; 2011. p. 55.
15. Escobar RG, Lucero N. Escala de evaluación funcional de extremidades superiores en niños con distrofia muscular de Duchenne y Atrofia musculo espinal. Revista Chilena de Pediatría.

2016 Mayo.

16. Escobar LL. Rehabilitación de un paciente con la enfermedad de Duchenne en la clínica Ucebol de Santa Cruz de la Sierra. Universidad, Ciencia y Sociedad. 2009; 1(1).

17. Cammarata-Scalisi F, Camacho N, Alvarado J. Distrofia muscular de Duchenne, presentación clínica. Revista chilena de pediatría. 2008 Marzo; 79.

18. Caneiro González LT, Espino Otero N, Godoy Pérez G: Rehabilitación del paciente agudo con Enfermedad de Duchenne. Presentación de un caso 2010. Rev Cub MFR [revista en la Internet]. 2010 May [citado 2017 02 25]; 2(1): Disponible en: http://www.sld.cu/verpost.php?blog=http://articulos.sld.cu/revrehabilitacion/&post_id=209&c=3764&tipo=2&idblog=110&p=1&n=dee

ANEXOS

Anexo I: Consentimiento informado entregado al paciente

CARTA DE INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO ESCRITO DE PARTICIPACIÓN DEL VOLUNTARIO

Información del voluntario

Iniciales.....

Nombre y apellido:.....

Documento DNI N°:.....

Domicilio:.....

Teléfono:.....

Título del estudio

Seguimiento de un tratamiento kinésico en un paciente con distrofia muscular en santo tomé, corrientes, argentina en el periodo abril – noviembre de 2016

Al voluntario participante en el estudio

Por favor, lea el siguiente texto atentamente. Usted debe preguntar acerca de todas las dudas que tenga y estar seguro que sus preguntas han sido respondidas.

Lo invitamos a participar de forma voluntaria en un ensayo clínico que tiene como finalidad estudiar describir la evolución de un paciente diagnosticado con Distrofia Muscular bajo tratamiento kinesico.

El ensayo clínico va a ser realizado de acuerdo a las reglamentaciones argentinas, la Declaración de Helsinki y los principios de Buenas Prácticas Clínicas. Este estudio ha sido revisado y aprobado por un Comité de Ética, independiente del investigador que se ocupa del estudio. El objetivo del Comité de Ética es proteger los derechos y el bienestar de los voluntarios que participan en los ensayos clínicos, y ante cualquier duda Ud. se puede comunicar al teléfono.

Los datos obtenidos podrán ser utilizados para presentaciones en congresos, para la realización y publicación de trabajos científicos y para el desarrollo de nuevos productos.

Información de la terapia aplicada

Técnicas de elongación, técnicas de equilibrio, técnicas de fortalecimiento muscular y técnicas de movilidad articular.

Objetivo del estudio:

Describir la evolución de un paciente diagnosticado con Distrofia Muscular bajo tratamiento en un consultorio en la localidad de Santo Tome, Corrientes en el periodo de abril-noviembre de 2016, tres días a la semana, siendo uno en consultorio y dos de forma ambulatoria.

Reglas y responsabilidades

Desde el inicio al fin del protocolo de investigación usted tiene las siguientes obligaciones:

- No debe practicar deportes que exijan un esfuerzo físico mayor al que se encuentra acostumbrado 72 horas antes del estudio.
- Si el día de la evaluación tiene dolor y/o fatiga en la pierna a evaluar, debe hacérselo al Investigador.
- Usted no debe consumir antiinflamatorios y/o analgésicos antes de 72 hs de cada evaluación.
- Durante su estadía en el centro no podrá intercambiar comentarios con otros participantes del estudio.
- Si usted no respeta estas reglas se le podrá exigir que abandone el estudio.

Otras informaciones

Usted tiene el derecho de abandonar el estudio en cualquier momento. El Investigador puede decidir interrumpir su participación en el estudio por razones de salud y de seguridad para usted.

Si durante el transcurso del estudio tiene alguna manifestación relacionada con el procedimiento realizado, usted será atendido sin cargo. De hecho todos los procedimientos antes descriptos son sin cargo para Ud.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Consentimiento escrito del voluntario para participar en el:

Por el presente documento confirmo que he sido bien informado, por el Investigador, Barissi, Alvaro Valentin (responsable de este estudio clínico), tanto de la naturaleza, el significado y las consecuencias clínicas de este estudio como de mis derechos y obligaciones como voluntario. Me han dado un tiempo necesario para decidir si deseaba participar o no en este estudio.

Mi participación es totalmente voluntaria y tengo derecho de abandonar el estudio en cualquier momento informando al Investigador, sin dar ninguna explicación y sin recibir ninguna penalidad por tal decisión.

Una vez obtenidos los resultados de la evaluación inicial, el Investigador va a decidir si puedo participar en el estudio.

Estoy bien informado que debo seguir de una manera estricta todas las instrucciones dadas por el personal de y de todas las obligaciones descritas en la “Información Para el Voluntario”.

Confirmando que todos los detalles de mi historia clínica están completos y son correctos. También confirmo que actualmente no estoy tomando ningún medicamento y que no poseo dolor alguno en la pierna a evaluar.

Si por razones médicas o por razones independientes a mi participación en el estudio necesitara tomar algún medicamento, le informaré a mi médico que estoy participando en un estudio clínico. Si fuera posible le informaré al investigador responsable antes de tomar el medicamento o bien dentro de la 24 horas después de haberlo iniciado.

Soy consciente que sería inmediatamente eliminado del estudio si el examen clínico revelara que he dado informaciones falsas, o de no haber comunicado informaciones importantes.

Los resultados del estudio clínico, incluyendo datos sobre edad, peso, altura y sexo (sin dar nombre ni apellido, suministrando solamente mis iniciales o el número de código) van a ser utilizadas de forma anónima y de ninguna manera se hará referencia a mi persona. Para asegurar que todos los datos informados por razones científicas son correctos, representantes del comité de ética o de las autoridades del ministerio de salud pública y de acuerdo con el Investigador, podrán comparar los resultados obtenidos con los transcriptos en los documentos. Estas personas están previamente informadas de mantener el secreto.

Si los resultados son publicados, la confidencialidad de mi persona está garantizada.

Entendí completamente la manera que se van a proteger todos los datos y estoy de acuerdo con los procedimientos descritos.

He leído bien y entendido la información describiendo el estudio y acepto las condiciones del estudio. El Investigador respondió a todas mis preguntas en relación al estudio. Si luego necesitara más informaciones, puedo contactar al Investigador, en cualquier momento. Puedo retirar mi consentimiento en cualquier momento.

Fecha:.....

Nombre y Apellido del Voluntario:.....

Firma del Voluntario:..... DNI:.....

He informado al voluntario acerca de la naturaleza, el significado y los riesgos posibles de este estudio clínico. En mi opinión el voluntario entiende el contenido del Consentimiento Informado y de la Carta de Información.

Fecha:.....

Nombre y Apellido del Investigador:.....

Firma del Investigador:..... DNI:.....

TESTIGO

Fecha:.....

Nombre y Apellido del Testigo:.....

Firma del Testigo:..... DNI:.....

Anexo II: Índice de Barthel

COMER

- 10 INDEPENDIENTE. Capaz de comer por sí solo y en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.
- 5 NECESITA AYUDA para cortar la carne o el pan, pero es capaz de comer solo
- 0 DEPENDIENTE. Necesita ser alimentado por otra persona

VESTIRSE

- 10 INDEPENDIENTE. Capaz de quitarse y ponerse la ropa sin ayuda
- 5 NECESITA AYUDA. Realiza sólo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable
- 0 DEPENDIENTE.

ARREGLARSE

- 5 INDEPENDIENTE. Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Los complementos necesarios pueden ser provistos por otra persona.
- 0 DEPENDIENTE. Necesita alguna ayuda

DEPOSICIÓN

- 10 CONTINENTE. Ningún episodio de incontinencia.
- 5 ACCIDENTE OCASIONAL. Menos de una vez por semana o necesita ayuda, enemas o supositorios
- 0 INCONTINENTE.

MICCIÓN (Valorar la situación en la semana anterior)

- 10 CONTINENTE. Ningún episodio de incontinencia. Capaz de usar cualquier dispositivo por sí sólo.
- 5 ACCIDENTE OCASIONAL. Máximo un episodio de incontinencia en 24 horas. Incluye necesitar ayuda en la manipulación de sondas u otros dispositivos.
- 0 INCONTINENTE.

IR AL RETRETE

- 10 INDEPENDIENTE. Entra y sale sólo y no necesita ayuda de otra persona
- 5 NECESITA AYUDA. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda, es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse sólo.
- 0 DEPENDIENTE. Incapaz de manejarse sin una ayuda mayor.

TRASLADO SILLÓN – CAMA (Transferencias)

- 15 INDEPENDIENTE. No precisa ayuda
- 10 MÍNIMA AYUDA. Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física
- 5 GRAN AYUDA. Precisa la ayuda de una persona fuerte o entrenada.
- 0 DEPENDIENTE. Necesita grúa o alzamiento por dos personas. Incapaz de permanecer sentado.

DEAMBULACIÓN

- 15 INDEPENDIENTE. Puede andar 50 metros, o su equivalente en casa, sin ayuda o supervisión de otra persona. Puede usar ayudas instrumentales (bastón, muleta), excepto andador. Si utiliza prótesis, debe ser capaz de ponérsela y quitársela sólo.
- 10 NECESITA AYUDA. Necesita supervisión o una pequeña ayuda física por otra persona. Precisa utilizar andador.
- 5 INDEPENDIENTE (en silla de ruedas) en 50 metros. No requiere ayuda ni supervisión.
- 0 DEPENDIENTE

SUBIR Y BAJAR ESCALERAS

- 10 INDEPENDIENTE. Capaz de subir y bajar un piso sin la ayuda ni supervisión de otra persona
- 5 NECESITA AYUDA
- 0 DEPENDIENTE. Incapaz de salvar escalones.

<20: dependencia total; 20-40: dependencia grave; 45-55: moderada; 60 o más: leve

Anexo III: Escala de Katz

ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN DE LA DEPENDENCIA
BAÑARSE	INDEPENDIENTE: Necesita ayuda para lavarse una parte del cuerpo, o lo hace solo. DEPENDIENTE: Incluye la necesidad de ayuda para entrar o salir de la bañera
VESTIRSE	INDEPENDIENTE: Se viste totalmente (incluye coger las prendas del armario) sin ayuda. Excluye el atado de los cordones de los zapatos. DEPENDIENTE: No se viste solo
USAR EL RETRETE	INDEPENDIENTE: No precisa ningún tipo de ayuda (incluye la entrada y salida del baño). Usa el baño. DEPENDIENTE: Incluye usar orinal o cuña
MOVILIDAD	INDEPENDIENTE: No requiere ayuda para sentarse o acceder a la cama DEPENDIENTE
CONTINENCIA	INDEPENDIENTE: Control completo de la micción y defecación DEPENDIENTE: Incluye control total o parcial mediante enemas, sondas o el empleo reglado del orinal y/o cuña
ALIMENTACIÓN	INDEPENDIENTE: Lleva la comida del plato, o equivalente, a la boca sin ayuda DEPENDIENTE: Incluye no comer y la nutrición parenteral o enteral por sonda
Por ayuda se entiende la supervisión, dirección o ayuda personal activa. La evaluación debe realizarse según lo que el enfermo realice y no sobre lo que sería capaz de realizar.	
CLASIFICACIÓN	
A Independiente en todas las actividades	
B Independiente en todas las actividades, salvo una	
C Independiente en todas las actividades, excepto bañarse y otra función adicional	
D Independiente en todas las actividades, excepto bañarse, vestirse y otra función adicional	
E Independiente en todas las actividades, excepto bañarse, vestirse, uso del retrete y otra función Adicional	
F Independiente en todas las actividades, excepto bañarse, vestirse, uso del retrete, movilidad y otra función adicional	
G Dependiente en las seis funciones	



**COLECCIÓN DE TESIS DIGITALES Y TRABAJOS FINALES DEL
IUCS**

AUTORIZACION DEL AUTOR

Estimados Señores:

Yo _____, identificado(s) con DNI No. _____
; Telefono: _____; E-mail: _____ autor del trabajo de
grado/posgrado titulado _____
presentado y aprobado en el año ____ como requisito para optar al título de
_____; autorizo a la Biblioteca Central del Instituto Universitario
de Ciencias de la Salud – Fundación H. A. Barceló la publicación de mi trabajo con
fines académicos en el Repositorio Institucional en forma gratuita, no exclusiva y
por tiempo ilimitado; a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente
manera:

- Los usuarios puedan consultar el contenido de este trabajo de grado en la página Web del Repositorio Institucional de la Facultad, de la Biblioteca Central y en las redes de información del país y del exterior, con las cuales tenga convenio la misma a título de divulgación gratuita de la producción científica generada por la Facultad, a partir de la fecha especificada.
- Permitir a la Biblioteca Central sin producir cambios en el contenido; la Consulta, la reproducción, a los usuarios interesados en el contenido de este Trabajo, para todos los usos que tengan finalidad académica, ya sea en formato digital desde Internet, Intranet, etc., y en general para cualquier formato conocido o por conocer para la seguridad, resguardo y preservación a largo plazo de la presente obra.

Lugar de desarrollo de la Tesis _____

2. Identificación de la tesis:

TITULO del TRABAJO: _____

Director : _____

Fecha de defensa ____/____/____

3. AUTORIZO LA PUBLICACIÓN DE:

a) **Texto completo** a partir de su aprobación

Texto parcial a partir de su aprobación

Indicar capítulos.....

4. NO AUTORIZO: marque dentro del casillero

NOTA: Las tesis no autorizadas para ser publicadas en TEXTO COMPLETO, serán difundidas en la Biblioteca Digital de Tesis mediante su cita bibliográfica completa, incluyendo Tabla de contenido y resumen. Se incluirá la leyenda "Disponible sólo para consulta en sala en su versión completa, en la Biblioteca Central del Instituto Universitario de Ciencias de la Salud - Fundación H. A. Barceló"

Firma del Autor

Firma del Director

Lugar _____

Fecha ____/____/____