



FACULTAD DE MEDICINA HUMANA Y CIENCIAS DE LA SALUD

ESCUELA PROFESIONAL DE TECNOLOGÍA MÉDICA

ÁREA DE TERAPIA FÍSICA Y REHABILITACIÓN

“EVALUAR EL PLAN DE TRATAMIENTO DE PACIENTES DE 3 A 4 AÑOS DE EDAD CON DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE Y SUS ALTERACIONES MUSCULO ESQUELÉTICAS EN LA CLÍNICA SAN JUAN DE DIOS-CIUDAD, PIURA, REGION PIURA AÑO 2016”

TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE LICENCIADA TECNÓLOGO MÉDICO EN EL ÁREA DE TERAPIA FÍSICA Y REHABILITACIÓN

SHIRLEY LORENA ZEGARRA PALACIOS

ASESOR:

Dr. JORGE MAX MUNDACA MONJA

Piura-Perú

2017

HOJA DE APROBACIÓN

SHIRLEY LORENA ZEGARRA PALACIOS

“EVALUAR EL PLAN DE TRATAMIENTO DE PACIENTES DE 3 A 4 AÑOS DE EDAD CON DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE Y SUS ALTERACIONES MUSCULO ESQUELÉTICAS EN LA CLÍNICA SAN JUAN DE DIOS-CIUDAD, PIURA, REGIÓN PIURA AÑO 2016”

Esta tesis fue evaluada y aprobada para la obtención del título de Licenciada en Tecnología Médica en el Área de Terapia Física y Rehabilitación por la Universidad Alas Peruanas.

PIURA – PERÚ

2017

Se dedica este Trabajo:

La presente tesis está dedicada a Dios ya que gracias a él logre terminar una meta más de mi vida profesional.

A mis padres, porque a pesar de la distancia siempre me brindaron su apoyo y sus consejos para hacer de mí una gran persona.

A mi esposo y mi pequeña Lorena, por su confianza, por su amor y brindarme el tiempo necesario para realizarme profesionalmente.

Se agradece por su contribución para el desarrollo de esta Tesis a:

Al Dr. Max Mundaca Monja, por su asesoría y ayuda constante en la realización del presente trabajo.

La Universidad Alas Peruanas que me dio la bienvenida al mundo como tal, las oportunidades los retos, tras verme dentro de ella, me di cuenta que más allá de ser un reto, es una base no solo para mi entendimiento sino para lo que concierne a la vida y mi futuro.

A mi familia que es lo mejor y más valioso que Dios me ha dado.

A mis amigas de la universidad, por su apoyo incondicional para poder elaborar este proyecto.

A la Clínica San Juan de Dios de Piura, sede donde actualmente laboro, por permitirme realizar este presente trabajo de investigación.

RESUMEN

La Distrofia Muscular de Duchenne es el tipo de distrofia muscular más frecuente y está provocada por un problema en el gen que fabrica una proteína denominada distrofina. Esta proteína ayuda a las células musculares a mantener su forma y su fuerza. El tipo de estudio realizado es descriptivo de corte transversal el objetivo fue evaluar el plan de tratamiento de pacientes de 3 a 4 años con Distrofia Muscular de Duchenne en la Clínica San Juan de Dios de Piura.

La población determinada son de 10 planes de tratamiento de los fisioterapeutas del Área de Neurología de Terapia Física. La técnica utilizada es la recolección de datos, el instrumento son las historias clínicas y encuestas, en la cual evaluaremos nuestro objetivo principal y las metas a corto y largo plazo. Finalmente la conclusión fue evaluar el plan de tratamiento aplicado en la Clínica San Juan de Dios de Piura que se realizó durante el periodo 2016.

Para el presente estudio se encuentra que la primera generación de los pacientes estudiados (Abuelas), no presentan ninguna patología con respecto a su edad, peso y talla. El 80% de las abuelas estudiadas presentan dolores musculares, las mismas que no fueran tratadas adecuadamente, tomándose como malestares propias de su edad, no realizándose análisis de sangre de tipo genético. El 90% de las encuestadas no tiene conocimiento sobre la patología de la enfermedad de Distrofia Muscular de Duchenne. Con respecto a la segunda generación que son las madres de los pacientes no presentan ninguna patología con respecto a su edad, peso y talla. De las madres encuestadas, el 60% presenta dolores musculares.

Todas las madres que presentan dolores se hicieron análisis de sangres adicionales al Conteo Sanguíneo Completo (CSC), al no encontrar ninguna patología recurrieron a análisis de sangre genético encontrándose el gen defectuoso para la distrofina (una proteína en los músculos).

Palabras clave:

Alteraciones musculo esqueléticas, Distrofia Muscular de Duchenne, Plan de tratamiento.

ABSTRACT

Duchenne Muscular Dystrophy is the most common type of muscular dystrophy and is caused by a problem in the gene that makes a protein called dystrophin. This protein helps muscle cells to maintain their shape and strength. The type of study performed is descriptive cross-sectional the objective was to evaluate the treatment plan of patients aged 3 to 4 years with Duchenne Muscular Dystrophy at the San Juan de Dios Clinic.

The population determined son of 10 aircraft treatment of physiotherapists in the Area of Physical Therapy Neurology. The technique used in data collection, in the instrument of clinical records and surveys, which evaluates our main objective and short and long term goals. Finally, the conclusion to evaluate the treatment plan applied in the San Juan de Dios Clinic that was realized during the period 2016.

For the present study we find the first generation of patients studied (Grandmothers), there is no pathology with respect to their age, weight and height. 80% of the grandmothers studied present muscular pains, the same ones that were not treated properly, being taken as discomforts of their own age, not performing blood tests of genetic type. 90% of the surveys do not have knowledge about the pathology of Duchenne Muscular Dystrophy disease. With respect to the second generation, the mothers of the patients do not present any pathology with respect to their age, weight and height. Of the mothers surveyed, 60% have muscle pains, all mothers who present pain were blood tests in addition to the Complete Blood Count (CSC),

finding no pathology resorted to a genetic blood test finding the gene defective for dystrophin (a protein in the muscles).

Keywords:

Muscular skeletal disorders, Duchenne Muscular Dystrophy, Treatment plan.

ÍNDICE

Contenido

CAPÍTULO I: PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	15
1.1. Planteamiento Del Problema.....	15
1.2. Formulacion Del Problema.....	16
1.2.1. Problema General	16
1.2.2. Problemas Especificos	16
1.3. Objetivos	17
1.3.1. Objetivo General.....	17
1.3.2. Objetivos Específicos	17
1.4. Justificación.....	17
CAPITULO II: MARCO TEÓRICO.....	20
2.1. Bases Teóricas	20
2.1.1. Bases Teóricas De La Variable Independiente:.....	20
2.1.2. Bases Teóricas De La Variable Dependiente:.....	33
2.2. Antecedentes	38
2.2.1. Antecedentes Internacionales	38
2.3.1. Antecedentes Nacionales	44
2.3.2. Antecedentes Locales	47
CAPITULO III: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN	48
3.1. Tipos y Nivel De Investigación	48
3.1.1. Tipos De Investigación	48
3.1.2. Nivel De Investigación	48
3.3. Población y Muestra De La Investigación	49
3.3.1. Población.....	49
3.3.2. Criterios de Inclusión	49
3.3.3. Criterios de Exclusión.....	49
3.4. Muestra.....	49
3.5. Operacionalización de Variables.....	50
3.6. Técnica e Instrumentos.....	51
3.6.1. Técnica: Recolección De Datos.....	51
3.6.2. Instrumentos.....	52
CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN DE RESULTADOS	54

4.1. Encuestas a la Primera Generación (Abuelas)	54
4.2. Encuesta a las Madres de los Pacientes	69
CONCLUSIONES.....	97
RECOMENDACIONES	98
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y ELECTRÓNICA	100
ANEXO N° 1.....	103
ANEXO N° 2.....	105
ANEXO N° 3.....	106
ANEXO N° 4.....	107
ANEXO N° 5.....	110
MATRIZ DE CONSISTENCIA	113

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla N° 4.1: Sexo del encuestado	54
Tabla N° 4.2: Edad de las encuestadas (Abuelas)	55
Tabla N° 4.3: Peso del encuestado	56
Tabla N° 4.4: Talla del encuestado	57
Tabla N° 4.5: ¿Alguna vez has sentido dolor muscular?	58
Tabla N° 4.6: ¿Especifique el lugar de los dolores?	60
Tabla N° 4.7: ¿Qué sintió exactamente?	61
Tabla N° 4.8: ¿Hace que tiempo presenta estos dolores?	62
Tabla N° 4.9: ¿Tiene dificultad para realizar sus actividades de la vida diaria?	63
Tabla N° 4.10: ¿Visitó al médico por estas dolencias?	64
Tabla N° 4.11: ¿Cuándo visito al médico le realizaron análisis de sangre?	65
Tabla N° 4.12: Escala de puntuación numérica: 10 máximo dolor y 0 mínimo dolor.	66
Tabla N° 4.13: ¿Tiene conocimiento de la Distrofia Muscular de Duchenne y sus alteraciones musculo esqueléticas?	67
Tabla N° 4.14: Sexo del encuestado	69
Tabla N° 4.15: Edad del encuestado madres	70
Tabla N° 4.16: Peso del encuestado	71
Tabla N° 4.17: Talla del encuestado	72
Tabla N° 4.18: ¿Alguna vez has sentido dolor Musculares?	73
Tabla N° 4.19: ¿Especifique el lugar de los dolores?	74
Tabla N° 4.20: ¿qué sintió exactamente?	75
Tabla N° 4.21: ¿Hace que tiempo presentas el dolor?	76
Tabla N° 4.22: ¿Tiene dificultad para realizar sus actividades de la vida diaria?	77
Tabla N° 4.23: Escala de puntuación numérica: 10 máximo dolor y 0 mínimo dolor.	78
Tabla N° 4.24: ¿Visitó al médico por estas dolencias?	79
Tabla N° 4.25: ¿Cuándo visitó al médico le realizaron análisis de sangre?	80
Tabla N° 4.26: ¿Cuándo detectaron la enfermedad de su hijo le realizaron análisis de sangre?	81
Tabla N° 4.27: ¿Si le realizaron análisis de sangre normal encontraron alguna patología?	82
Tabla N° 4.28: ¿Si no le diagnosticaron ninguna patología en el análisis de sangre normal hicieron otro tipo de análisis?	83
Tabla N° 4.29: ¿Qué tipo de análisis de sangre le hicieron?	84
Tabla N° 4.30: ¿Tiene conocimiento de la Distrofia Muscular de Duchenne y sus alteraciones musculo esqueléticas?	85

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico N° 4.1: Sexo del encuestado	54
Gráfico N° 4.2: Edad de las encuestadas (Abuelas)	55
Gráfico N° 4.3: Peso del encuestado	56
Gráfico N° 4.4: Talla del encuestado.....	58
Gráfico N° 4.5: ¿Alguna vez has sentido dolor muscular?	59
Gráfico N° 4.6: ¿Especifique el lugar de los dolores?	60
Gráfico N° 4.7: ¿Qué sintió exactamente?	61
Gráfico N° 4.8: ¿Hace que tiempo presenta estos dolores?	62
Gráfico N° 4.9: ¿Tiene dificultad para realizar sus actividades de la vida diaria?	63
Gráfico N° 4.10: ¿Visitó al médico por estas dolencias?.....	64
Gráfico N° 4.11: ¿Cuándo visito al médico le realizaron análisis de sangre?	65
Gráfico N° 4.12: Escala de puntuación numérica: 10 máximo dolor y 0 mínimo dolor.	66
Gráfico N° 4.13: ¿Tiene conocimiento de la Distrofia Muscular de Duchenne y sus alteraciones musculo esqueléticas?.....	67
Gráfico N° 4.14: Sexo del encuestado	69
Gráfico N° 4.15: Edad del encuestado madres	70
Gráfico N° 4.16: Peso del encuestado	71
Gráfico N° 4.17: Talla del encuestado.....	73
Gráfico N° 4.18: ¿Alguna vez has sentido dolor Musculares?	74
Gráfico N° 4.19: ¿Especifique el lugar de los dolores?	75
Gráfico N° 4.20: ¿Qué sintió exactamente?	76
Gráfico N° 4.21: ¿Hace que tiempo presentas el dolor?	77
Gráfico N° 4.22: ¿Tiene dificultad para realizar sus actividades de la vida diaria? ..	78
Gráfico N° 4.23: Escala de puntuación numérica: 10 máximo dolor y 0 mínimo dolor.	79
Gráfico N° 4.24: ¿Visitó al médico por estas dolencias?.....	80
Gráfico N° 4.25: ¿Cuándo visitó al médico le realizaron análisis de sangre?	81
Gráfico N° 4.26: ¿Cuándo detectaron la enfermedad de su hijo le realizaron análisis de sangre?	82
Gráfico N° 4.27: ¿Si le realizaron análisis de sangre normal encontraron alguna patología?	83
Gráfico N° 4.28: ¿Si no le diagnosticaron ninguna patología en el análisis de sangre normal hicieron otro tipo de análisis?.....	84
Gráfico N° 4.29: ¿Qué tipo de análisis de sangre le hicieron?	85
Gráfico N° 4.30: ¿Tiene conocimiento de la Distrofia Muscular de Duchenne y sus alteraciones musculo esqueléticas?.....	86

INTRODUCCION

En el presente plan de tesis de investigación titulada “EVALUAR EL PLAN DE TRATAMIENTO DE PACIENTES DE 3 A 4 AÑOS DE EDAD CON DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE Y SUS ALTERACIONES MUSCULO ESQUELÉTICAS EN LA CLÍNICA SAN JUAN DE DIOS-PIURA 2016”. Tiene como objetivo general evaluar los planes de tratamiento de los pacientes de 3 a 4 años de edad con Distrofia Muscular de Duchenne y sus alteraciones musculo esqueléticas.

En función al objetivo, la presente investigación se ha estructurado de la siguiente manera.

CAPÍTULO I, en este capítulo describiremos de manera muy detallada acerca de los planes de tratamiento y sus alteraciones musculo esqueléticas de la Distrofia Muscular de Duchenne. Se plantea un problema general para determinar la importancia que tiene las evaluaciones en los pacientes de Distrofia Muscular de Duchenne. El cual se dará una solución a través del objetivo general, y se determinara de qué manera influyen los planes de tratamiento en los pacientes de Distrofia Muscular de Duchenne. En los objetivos específicos identificaremos cuales serían las causas que afectan las alteraciones musculo esqueléticas en los pacientes de Distrofia Muscular de Duchenne, finalmente se hace la justificación del porqué de dicha investigación.

CAPITULO II, en este capítulo describiremos el Marco Teórico de dichas variables tanto dependiente, como independiente dando a conocer los antecedentes de dicha investigación el cual sirvieron como ejemplo para el desarrollo de nuestra investigación.

CAPÍTULO III, en este capítulo se desarrolla la Metodología de la investigación de tipo descriptivo y de enfoque cualitativo así mismo se describe el nivel, método y diseño de la investigación; de esta manera se establece la población, y muestra en la cual se eligieron a través de los criterios de inclusión y exclusión para nuestro trabajo de investigación. También describiremos las técnicas e instrumentos de recolección de datos.

CAPÍTULO IV, en este capítulo se demuestra la discusión de resultados estadísticos de cómo se evalúan los planes de tratamiento en la Clínica San Juan de Dios de Piura.

ANEXO, en este capítulo se realizó la matriz de consistencia, ficha de evaluación fisioterapéutica de la Clínica San Juan de Dios de Piura, ficha de evaluación del Hospital de la Amistad Perú-Corea Santa Rosa II-2 las cuales fueron aportes para la investigación.

CAPÍTULO I: PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el año 1997, por los expertos en enfermedades raras, la abogada Ségolène Aymé, evalúa el objetivo de establecer una base de datos de acceso gratuito sobre enfermedades raras en la Distrofia Muscular de Duchenne, la cual es una enfermedad neuromuscular que se caracteriza por la debilidad progresiva y degeneración de los músculos que controlan el movimiento. Este padecimiento afecta principalmente a varones y comienza a desarrollarse a muy temprana edad. Se estima que uno de cada tres mil 300 habitantes alrededor del mundo padece esta rara enfermedad.

En el Perú, desde el 04 de junio del año 2011 rige la Ley N° 29698, ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen de Enfermedades Raras o Huérfanas. El 22 de julio del mismo año, el Ministerio de Salud (MINSA) emitió la Resolución Ministerial N° 579-2011/MINSA, estableciendo que el último día de febrero de cada año se celebre el "Día Nacional de las Enfermedades Raras o Huérfanas en el Perú".

En la Clínica San Juan de Dios de Piura, se encontró planes de tratamiento los cuales son elaborados por los fisioterapeutas para el manejo del paciente, en el cual nos ayudara disminuir de las alteraciones musculo esqueléticas y a mejorar la calidad de vida del paciente con Diagnóstico de Distrofia Muscular.
(Fuente A.O.H Hogar clínica San Juan De Dios - Piura)

- Variable Dependiente: Planes de tratamiento utilizados en la Clínica San Juan de Dios de Piura.
- Variable Independiente: Las alteraciones musculo esqueléticas en pacientes con diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne en la Clínica San Juan de Dios de Piura.

1.2. FORMULACION DEL PROBLEMA

1.2.1. PROBLEMA GENERAL

Evaluar el plan de tratamiento en pacientes de 3 a 4 años con diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne el cual me permitirá medir el nivel de avancé del paciente, en la Clínica San Juan de Dios de Piura 2016, es que se formula la siguiente pregunta:

¿En qué manera el plan de tratamiento influye en las alteraciones del sistema musculo esquelético en paciente de 3 a 4 años con diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne en la Clínica San Juan de Dios de Piura en el periodo 2016?

1.2.2. PROBLEMAS ESPECIFICOS

Los problemas secundarios a solucionar son los siguientes:

- ¿Existe un plan de tratamiento específico para los pacientes de 3 a 4 años con diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne?

- B. ¿Determinar de qué manera las alteraciones musculo esqueléticas van a afectar al paciente con Distrofia Muscular de Duchenne?

1.3. OBJETIVOS

1.3.1. OBJETIVO GENERAL

Evaluar el plan de tratamiento en pacientes de 3 a 4 años de edad con diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne y sus alteraciones musculo esqueléticas en la Clínica San Juan de Dios de Piura, con un seguimiento del nivel de avance de cada paciente y así proponer metas cuantitativas y/o cualitativas.

1.3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- A. Determinar la existencia de un plan de tratamiento específico para los pacientes de 3 a 4 años con diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne.
- B. Identificar cuáles son las alteraciones que afectan al paciente con Distrofia Muscular de Duchenne.

1.4. JUSTIFICACIÓN

En nuestro país la salud pública es uno de los temas menos impulsados por parte del gobierno central limitándose a tomar modelos de los países desarrollados cuando nuestra realidad es totalmente heterogénea.

Una enfermedad no debe ser tratada por el número de personas afectadas sino que todas y cada uno de los ciudadanos merece ser cuidados por el Estado tal como lo manda la Constitución Política del Perú.

El Síndrome de Distrofia Muscular de Duchenne es una enfermedad de tipo genética y por lo tanto hereditaria, pero su detección tardía hace que muchas personas afectadas no tengan un nivel de vida digno y lastimosamente se espera una determinada edad para que esta persona sea declarada inválida y por lo tanto no pueda valerse por sí mismo.

El presente trabajo de investigación tiene como objetivo principal alertar a las autoridades de los riesgos de la salud pública cuando el Estado no cumple su rol como tal y espera que ocurran incidentes para después ofrecer alternativas que siempre son tardías, cada uno de los pacientes afectados con esta enfermedad tiene Derechos Humanos inalienables que deben ser respetados por todos.

En la Clínica San Juan de Dios de Piura acuden pacientes en las edades de 3 a 4 años con diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne, el cual es una enfermedad del trastorno hereditario caracterizado por la debilidad muscular progresiva que, generalmente, se manifiesta en los niños varones. Cabe recalcar que dicha patología hace que el niño pierda la fuerza muscular y presente deformidades a nivel de miembros inferiores la cual típicamente están destinados a usar silla de ruedas a los 12 años y generalmente mueren al final

de la adolescencia. La importancia del plan de tratamiento tiene como objetivo disminuir el avance de las alteraciones musculoesqueléticas realizando reevaluaciones a los pacientes de Distrofia Muscular de Duchenne, en el cual indicaremos objetivos y metas a corto y largo plazo para mejoras del plan de tratamiento y mejorando la calidad de vida del paciente.

Se considera de suma importancia conocer el plan de tratamiento de la Clínica San Juan de Dios de Piura, se debe tener en cuenta que la Clínica es especialista en Terapia y Rehabilitación Física.

CAPITULO II: MARCO TEÓRICO

2.1. BASES TEÓRICAS

2.1.1. BASES TEÓRICAS DE LA VARIABLE INDEPENDIENTE:

Las Alteraciones Musculo Esqueléticas en Pacientes de Distrofia Muscular de Duchenne.

2.1.1.1. DISTROFIA MUSCULAR

La Distrofia Muscular se refiere a un grupo de más de 30 enfermedades genéticas que causa debilidad y degeneración progresivas de los músculos esqueléticos usadas durante el movimiento voluntario. Estos trastornos varían en la edad al inicio, gravedad, y patrón de músculos afectados. Todas las formas de distrofia muscular empeoran a medida que los músculos degeneran y se debilitan progresivamente. La mayoría de los pacientes finalmente pierde la capacidad de caminar.¹

2.1.1.2. CAUSA DE LA DISTROFIA MUSCULAR

Son heredadas e implican una mutación en uno de los miles de genes que programan proteínas que son críticas para la integridad muscular. Las células corporales no funcionan adecuadamente cuando una proteína se altera o se produce en cantidad insuficiente (o algunas veces falta por completo).

¹ <http://www.impcna.com/intranet/Nelson%20Pediatric%20SPANISH/Nervous%20System%20-%20Spanish/MuscularDystrophyES%5B1%5D.pdf>

Muchos casos de distrofia muscular se producen de mutaciones espontáneas que no se encuentran en los genes de ninguno de los padres, y este defecto puede transmitirse a la siguiente generación.

2.1.1.3. CÓMO AFECTA LA DISTROFIA MUSCULAR A LOS MÚSCULOS

Los músculos están compuestos por miles de fibras musculares. Cada fibra es realmente un número de células individuales que se han unido durante el desarrollo y están encerradas por una membrana exterior. Las fibras musculares que componen los músculos individuales están unidas por tejido conjuntivo. La enfermedad causa degeneración muscular, debilidad progresiva, muerte de la fibra, ramificación y división de la fibra, fagocitosis (en la cual el material muscular fibroso se descompone y se destruye por las células recolectoras de desechos), y, en algunos casos, el acortamiento crónico o permanente de tendones y músculos. Además, la fuerza muscular en general y los reflejos tendinosos están generalmente disminuidos o faltan debido al reemplazo del músculo por el tejido conjuntivo y la grasa.

2.1.1.4. CÓMO SE DIAGNOSTICAN LAS DISTROFIAS MUSCULARES

Deben revisarse minuciosamente tanto la historia clínica del paciente como los antecedentes familiares completos para determinar si la enfermedad muscular es secundaria a una enfermedad que afecte a otros tejidos u órganos o si es una afección heredada. También es importante descartar cualquier debilidad muscular resultante de una operación.²

Previa, la exposición a toxinas, o medicamentos actuales que puedan afectar el estado funcional del paciente. Los exámenes clínicos y neurológicos detallados pueden descartar trastornos del sistema nervioso central o periférico, identificar patrones de debilidad muscular y atrofia, evaluar respuestas reflejas y de coordinación, y buscar contracciones.

Pueden usarse pruebas de laboratorio para confirmar el diagnóstico de distrofia muscular.

- Exámenes Genéticos: Algunas formas de exámenes genéticos son necesarias para hacer un diagnóstico preciso, y deben hacerse también a los padres y otros miembros de familia. Ayudarán a determinar el origen de la anomalía genética, así como a identificar a aquellos miembros de la familia que pueden transmitirla a sus futuros hijos.

² https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/distrofia_muscular.htm

- **Biopsia Muscular:** Se toma una muestra del tejido muscular para hacer un examen microscópico.³

2.1.1.5. DESCRIPCIÓN DE LAS PRINCIPALES ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

- **La Distrofia Muscular de Duchenne:** Es la forma infantil más común de distrofia muscular, al igual que la más común de las distrofias musculares en general, responsable de aproximadamente el 50 por ciento de todos los casos. Afecta alrededor de uno en 3,500 nacimientos de varones. Debido a que la herencia es recesiva ligada a X (causada por una mutación del cromosoma X, o sexual), la Distrofia Muscular de Duchenne principalmente afecta a varones, aunque las niñas y las mujeres portadoras del gen defectuoso pueden mostrar algunos síntomas. Alrededor de un tercio de los casos refleja nuevas mutaciones y el resto es hereditario. Las hermanas de los niños con Distrofia Muscular de Duchenne tienen una probabilidad del 50 por ciento de ser portadoras del gen defectuoso.

- **La Distrofia Muscular de Becker:** Es menos grave pero está estrechamente relacionada con la distrofia

³[Http://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=distrofiamuscular-90-P05882,](http://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=distrofiamuscular-90-P05882)

muscular de Duchenne. Las personas con Distrofia Muscular de Becker tienen una función parcial pero insuficiente de la proteína distrofina. Generalmente el trastorno aparece alrededor de los 11 años pero puede producirse hasta los 25, y los pacientes generalmente viven hasta la mediana edad o después. La tasa de atrofia muscular progresiva y simétrica (en ambos lados del cuerpo) y de debilidad varía mucho entre los individuos afectados. Muchos pacientes son capaces de caminar hasta la edad de treinta y tantos o después, mientras que otros son incapaces de caminar pasada la adolescencia. Algunos individuos afectados no necesitan usar nunca una silla de ruedas, como en la Distrofia Muscular de Duchenne, la debilidad muscular en la Distrofia de Becker típicamente se nota primero en los brazos y hombros, muslos y pelvis.

- **La Distrofia Muscular Congénita:** Se refiere a un grupo de distrofias musculares recesivas autosómicas que están presentes en el nacimiento o se evidencian antes de los 2 años. Afecta a niños de ambos sexos. El grado y la evolución de la debilidad muscular y la degeneración varían con el tipo de trastorno. La debilidad puede notarse primero cuando los niños no cumplen los hitos de función motora y control muscular.

La degeneración muscular puede ser leve o grave y está restringida principalmente al músculo esquelético. La mayoría de los pacientes es incapaz de sentarse o pararse sin apoyo, y algunos niños afectados nunca aprenderán a caminar. Hay tres grupos de Distrofia Muscular Congénita.⁴

- **La Distrofia Muscular de Emery-Dreifuss:** Afecta principalmente a niños. El trastorno tiene dos formas: uno es recesivo ligado a X y el otro es dominante autosómica.
- **La Distrofia Muscular Facioescapulohumeral:** Inicialmente afecta músculos de la cara (facio), hombros (escapulo), y brazos (humera) con debilidad progresiva. También conocida como enfermedad de Landouzy-Dejerine, esta forma que es la tercera más común de las distrofias musculares, es un trastorno dominante autosómico.
- **La Distrofia Muscular del Anillo Óseo:** Se refiere a más de una docena de afecciones heredadas caracterizadas por la pérdida progresiva de masa

⁴ - <http://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=distrofiamuscular-90-P05882>,
https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/distrofia_muscular.htm

muscular y debilitamiento simétrico de los músculos voluntarios, principalmente los de los hombros y alrededor de las caderas.

- **La Distrofia Muscular Distal:** También llamada Miopatía Distal, describe un grupo de al menos seis enfermedades musculares específicas que afectan principalmente a los músculos distales (los más lejanos de los hombros y las caderas) en los antebrazos, las manos, las piernas y los pies. Las distrofias distales son típicamente menos graves, evolucionan más lentamente, e implican menos músculos que otras formas de distrofia muscular, aunque pueden propagarse a otros músculos. La Distrofia Muscular Distal puede afectar a los músculos cardíacos y respiratorios, y finalmente los pacientes pueden necesitar el uso de ventilación. Los pacientes tal vez no sean capaces de realizar movimientos manuales finos y tengan dificultad para extender los dedos. Cuando se afectan los músculos de las piernas, caminar y subir escaleras se dificulta y algunos pacientes tal vez no sean capaces de saltar o pararse sobre los talones. El inicio de la Distrofia Muscular Distal, que afecta a ambos sexos, generalmente se produce entre los 40 y los 60 años. En una forma de Distrofia Muscular Distal, se

sabe que falta un complejo proteínico de la membrana muscular llamado disferlina.

- **La Distrofia Muscular Miotónica:** También conocida como enfermedad de Steinert y Distrofia Miotónica, puede ser la forma adulta más común de distrofia muscular. La *miotonía*, o la incapacidad de relajar los músculos luego de una contracción súbita, se encuentran solamente en esta forma de distrofia. Las personas con Distrofia Muscular Miotónica pueden vivir una vida larga, con incapacidad variable pero lentamente progresiva. El inicio típico de la enfermedad es entre los 20 y 30 años.
- **La Distrofia Muscular Oculofaríngea:** Generalmente comienza a los cuarenta o cincuenta años de edad y afecta a ambos sexos. Los pacientes primero informan sobre párpados caídos, seguidos por debilidad en los músculos faciales y los músculos faríngeos de la garganta, causando dificultad para tragar. La lengua puede atrofiarse y pueden producirse cambios en la voz. Los párpados pueden caer tan dramáticamente que algunos pacientes lo compensan echando la cabeza hacia atrás.

La distrofia muscular es una condición progresiva que precisa un control de por vida para prevenir las deformidades y las complicaciones. A medida que el niño crece, tiene más dificultad para caminar o sentarse. Generalmente, hacia los 12 años de edad los niños necesitan una silla de ruedas debido a que los músculos de las piernas están demasiado débiles para funcionar. Al final de la adolescencia o a principios de la segunda década suelen aparecer problemas de corazón o de los pulmones.

El equipo interdisciplinario del cuidado de la salud trabajará con su familia para mejorar los resultados funcionales del niño y para proporcionarle apoyo para que aprenda a atender las necesidades de su hijo.

La Asociación para la Distrofia Muscular puede ser un recurso importante, tanto en el ámbito económico como emocional, para los padres de niños que tienen distrofia muscular.

2.1.1.6. DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

La Distrofia Muscular de Duchenne (en inglés Duchenne Muscular Dystrophy), descrita en 1860 por el Dr. Duchenne en

Boulogne-sur-Mer (Francia), es la más frecuente de las miopatías infantiles. Afecta a uno de cada 3.500 varones recién nacidos. Se trata de una enfermedad genética de transmisión recesiva ligada al cromosoma X. Sólo afecta a los varones, mientras que las mujeres son transmisoras.

2.1.1.7. COMO SE MANIFIESTA LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

La Distrofia Muscular de Duchenne es una enfermedad que afecta al conjunto de los músculos del cuerpo (músculos esqueléticos, músculo cardíaco y músculos lisos). En general el niño afectado presenta escasos signos de la enfermedad antes de los 3 años, aunque puede que empiece a andar tarde, se caiga con frecuencia y se levante con dificultad. Al cabo de los años aparece una debilidad muscular progresiva de los miembros y del tronco. Pronto se hace imposible subir escaleras, más tarde, hacia los 10 ó 12 años, andar y la capacidad para utilizar los miembros superiores se ve progresivamente limitada. De manera habitual, tras la pérdida de la marcha, aunque a veces antes, se desarrolla una escoliosis que con frecuencia es grave. La afectación de los músculos respiratorios comporta, en el niño, una especial predisposición a contraer infecciones broncopulmonares. Aunque la afectación del músculo cardíaco se manifieste sólo

de forma tardía, debe intentar detectarse a partir de los 6 ó 7 años.

2.1.1.8. CÓMO SE REALIZA EL DIAGNÓSTICO DE DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

Los exámenes de diagnóstico para la distrofia muscular pueden incluir:

- Exámenes de sangre. Incluyen exámenes de sangre genéticos.
- Biopsia del músculo. Es el examen más utilizado para confirmar el diagnóstico. Una muestra pequeña de tejido muscular se toma para examinarla con un microscopio.
- Electromiografía (EMG). Examen para comprobar si la debilidad de los músculos se debe a una destrucción del tejido muscular o a daño en los nervios.
- Electrocardiograma (ECG). Un examen que registra la actividad eléctrica del corazón, muestra los ritmos anormales (arritmias) y detecta el daño del músculo cardíaco⁵.

⁵ <http://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=distrofiamuscular-90-P05882>

2.1.1.9. CAUSAS DE LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

La Distrofia Muscular de Duchenne, está relacionada con la carencia de una proteína de las fibras musculares denominada distrofina. La distrofina está codificada por el gen *DYS*, localizado en el cromosoma X. Este gen se identificó en 1986 y la distrofina se descubrió en 1987. La distrofina se encuentra en la parte interior de la membrana celular de la fibra muscular. Está asociada a proteínas que forman un complejo que, a través de la membrana celular, enlaza el exterior (matriz extracelular) y el interior (citoesqueleto) de la fibra muscular. Una carencia de distrofina supone la ruptura de este enlace y provoca la fragilidad de la membrana de la célula muscular. La fragilidad de la membrana muscular ya no permite resistir las tensiones ocasionadas durante la contracción, lo que provoca la destrucción de la fibra muscular y la liberación de enzimas musculares en la sangre.

2.1.1.10. ESCALA VISUAL ANALÓGICA DEL DOLOR (EVA)

La Escala Visual Analógica (EVA) permite medir la intensidad del dolor que describe el paciente con la máxima reproducibilidad entre los observadores. Consiste en una línea horizontal de 10 centímetros, en cuyos extremos se encuentran las expresiones extremas de un síntoma. En el izquierdo se ubica la ausencia o menor intensidad y en el derecho la mayor intensidad. Se pide al paciente que marque

en la línea el punto que indique la intensidad y se mide con una regla milimetrada. La intensidad se expresa en centímetros o milímetros.

La valoración será:

1. Dolor leve si el paciente puntúa el dolor como menor de 3.
2. Dolor moderado si la valoración se sitúa entre 4 y 7.
3. Dolor severo si la valoración es igual o superior a 8.

2.1.1.11. TIPOS DE ANALISIS DE SANGRE

1. El Conteo Sanguíneo Completo (CSC)

El Conteo Sanguíneo Completo (o en inglés FBC) es una prueba tomada para los exámenes de salud más generales tales como anemia, hemorragia interna, una dieta deficiente, leucocitos bajos (lo que podría indicar problemas de médula ósea o infecciones virales), glóbulos blancos altos (que podría indicar leucemia), enfermedades auto-inmunes o inflamación. Se toma mediante una pequeña muestra de sangre de una vena, generalmente en el brazo.

2. Glucosa Sanguínea

Comúnmente referida como una prueba de azúcar en la sangre, ésta muestra se toma para diagnosticar y hacer seguimiento de los pacientes con diabetes, o más específicamente, de los niveles altos de glucosa que pueden

conducir a enfermedades renales o daños en los nervios. Se toma mediante un “pinchazo” en el dedo y puede ser realizada en casa por el paciente.

3. Prueba Genética

Este examen se utiliza para encontrar mutaciones genéticas en casos de sospecha de hemofilia, poli-quistosis renal, fibrosis quística, anemia de células falciformes y otros problemas relacionados con las mutaciones genéticas. Se toma mediante una pequeña muestra de ADN de la sangre.

2.1.2. BASES TEÓRICAS DE LA VARIABLE DEPENDIENTE:

Planes de tratamiento.

2.1.2.1. PLAN DE TRATAMIENTO

Plan detallado con información sobre la enfermedad del paciente, el objetivo del tratamiento, las opciones de tratamiento de la enfermedad y los posibles efectos secundarios, así como la duración esperada del tratamiento. Un plan de tratamiento también puede incluir información sobre cuánto es posible que cueste el tratamiento y sobre la atención regular de seguimiento después de que el tratamiento termine.⁶

⁶ <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario?cdrid=774686>

2.1.2.2. PARTES DE UN PLAN DE TRATAMIENTO

Objetivos

La primera fase en el tratamiento de estos pacientes será la evaluación mediante un balance muscular, articular y funcional para establecer unos objetivos, el tratamiento global de estos pacientes se llevara a cabo mediante un equipo multidisciplinario debido a los cambios médicos, físicos y psicológicos.⁷ Así mismo adquirir conocimientos, destrezas y actitudes para el cuidado de pacientes con enfermedades musculares en todas las etapas de su enfermedad y tanto en fase aguda como crónica.⁸Cuyos objetivos serán:

- Establecer un plan de tratamiento basado en una cuidadosa evaluación.
- Mantenimiento de las actividades de la vida diaria y la deambulación el mayor tiempo posible.
- Prevención de complicaciones
- Preservar el potencial de la musculatura restante, amplitudes articulares y estado ortopédico.
- Conseguir que el paciente lleve una vida lo más normal posible.

⁷ Alcantara,S.,Hernandez,M.,Del valle.(2003).Fundamentos de fisioterapia. Madrid: Síntesis S.A. Pag244.

⁸ <http://www.unsam.edu.ar/ccsmedicas/actualizacion-y-abordaje-multidisciplinario-de-pacientes-con-enfermedades-neuromusculares/>

2.1.2.3. PLAN DE TRATAMIENTO PARA PACIENTES CON PROBLEMAS MUSCULARES

El plan de tratamiento de estos objetivos se lleva a cabo mediante utilización de diversas modalidades.

- Ejercicios activos. Se han de adaptar a cada paciente, teniendo en cuenta beneficios y riesgos potenciales de los distintos tipos de trabajo activo. Se realizara si el grado de afectación no es severo y la progresión es lenta. Las sesiones de tratamiento serán limitadas y siempre teniendo en cuenta el nivel de actividad del paciente.
- Movilizaciones pasivas y tratamiento postural. El objetivo no es solo retrasar la aparición de las contracturas si no también prolongar al máximo el periodo de deambulación del paciente.

Se realizan movilizaciones pasivas de todas las articulaciones y tratamiento postural.

- Cadera. En decúbito prono con extensión de cadera y aducción media.
- Rodilla. Se debe buscar la extensión y la rotación interna de la pierna colocando al paciente en decúbito prono o sometiéndolo con una carga directa en la rodilla.
- Pie. Sentado con rodillas flexionadas mantener el pie en ángulo recto.

- Ortesis. Las ortesis previenen deformidades, mantiene la bipedestación y prolongan el tiempo de marcha. Pueden utilizarse para miembros inferiores.
- Ejercicios respiratorios. Hay que evitar la obesidad en estos niños y realizar ejercicios de coordinación abdomino-costodiafragmáticos, educación de la tos y expectoración, movilizaciones manuales de las costillas para evitar la rigidez del tórax. En aquellos casos de afectación pulmonar más severa puede ser preciso oxigenoterapia y el uso de respiradores.
- Cirugía. se realiza cuando las contracturas interfieren en las actividades diarias esenciales. Puede realizarse a nivel de tobillo, rodilla y cadera.⁹
- En las etapas evolutivas entre los grados I a III se recomiendan controles médicos cada 4 a 6 meses. Desde la etapa IV los controles serán más frecuentes (4 meses).
- En cualquier etapa evolutiva que se encuentren los pacientes, establecer una pauta de ejercicios de mantención o movilizaciones, de acuerdo con las condiciones del niño. Hay que hacer hincapié en que estos ejercicios estarán orientados a mantener los rangos de movimientos articulares de la función muscular, para desempeñar lo mejor posible las actividades de la vida diaria, en forma independiente. En ningún caso se pretenderá aumentar la

⁹ Alcantara,S.,Hernandez,M.,,Del valle.(2003).Fundamentos de fisioterapia. Madrid: Síntesis S.A. Pag245

fuerza muscular con ejercicios contra resistencia (Holmgren, 1995).¹⁰

PLAN DE TRATAMIENTO DE SANTA ROSA II-2 DE PIURA

El Hospital de Santa Rosa II-2 de Piura, en el Área de Terapia Física y Rehabilitación. Se evalúa al paciente con una ficha de evaluación del Ministerio de Salud (MINSA), en la cual es utilizada para todas las especialidades que se atienden en el hospital. Nunca se realizó una ficha de evaluación fisioterapéutica para evaluar al paciente del área de terapia física y rehabilitación, actualmente el área de terapia física está a cargo del médico fisiatra y una licenciada la cual se encarga del plan de tratamiento dado por el medico fisiatra. (Fuente Licenciada Nataly Correa C.- Ex trabajadora)

PLAN DE TRATAMIENTO CLÍNICA SAN JUAN DE DIOS DE PIURA

En el año 1997 es elaborada la ficha de evaluación fisioterapéutica a cargo de los Licenciados encargados del Área de Neurología y Traumatología (Licenciado Cesar Castillo P. – María Paredes) .La ficha de evaluación consistía en recolectar datos de suma importancia para poder brindar una atención adecuada al paciente según su diagnóstico. (Fuente Señora Julia Calle – Trabajadora).

¹⁰ <http://www.apsique.cl/wiki/EducDistrofia>

La ficha de evaluación se subdivide en:

- Datos generales del paciente.
- Antecedentes.
- Según la evaluación (como llega el paciente a la Clínica para ser evaluado).
- Plan de tratamiento.
- Número de sesiones.

2.2. ANTECEDENTES

Para realizar la investigación se ha basado en diferentes fuentes de información como es en el caso de tesis en las cuales se han encontrado tesis Internacionales, Nacionales y locales.

2.2.1. ANTECEDENTES INTERNACIONALES

Antonio, P (1991) Madrid, en su tesis titulada ***“TERAPÉUTICA DE LA DISTROFIA MUSCULAR PROGRESIVA MEDIANTE BIOFEEDBACK-EMG. FISIOLÓGIA Y MODELIZACION DEL APRENDIZAJE”***.tesis doctoral cuyas conclusiones son:

1.- En un enfermo de 14 años afectado de una miopatía primaria del tipo distrofia muscular progresiva (fIM.Pfl. las técnicas de biofeedback—EMG utilizadas durante un periodo de seis meses producen un mejoría significativa en la sintomatología clínica, en la normalización de las cifras enzimática, en cambios ionicos y en la remisión del típico patrón

EMG miopático, que se convierte en fisiología en el umbral incluso de un patrón neurológico.

2.- Con técnicas de entrenamiento bioinformática no se aprecia, antes ni después del tratamiento pérdida de unidades motoras aunque en la estructura electrofisiológica de estas se constatan sustanciales modificaciones en su amplitud y duración que aumenta considerablemente, con la aparición de potenciales de U.M. gigantes”, en los cuales experimentan un incremento superior a un orden de magnitud. El entrenamiento de los grupos musculares, tratados con técnicas de feedback—ENG, en base a la hipótesis formulada, consigue mediante el aprendizaje bioinformativo, recuperar el control de la función fisiológica del reflejo miotático, patológicamente alterado en pacientes con D.M.P.¹¹

Joaquín. M.(2016) España, En su tesis titulada **“VALORACION DE LA FUNCIONALIDAD Y LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS AFECTAS DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES Y SUS CUIDADORES PRINCIPALES EN ESPAÑA”**. Tesis para optar al grado de doctor en el programa de doctorado en fisioterapia. Cuyas conclusiones son:

1.- La capacidad funcional de las personas afectadas de Atrofia Muscular Espinal o de Distrofia Muscular de Duchenne que están en fase de silla de ruedas y medida con la escala Egen Klassifikation (EK) disminuye de forma significativa en tres años.

¹¹ <http://biblioteca.ucm.es/tesis/19911996/D/0/D0025701.pdf>

- 2.- La función respiratoria de las personas con Atrofia Muscular Espinal o Distrofia Muscular de Duchenne medida con la escala de Egen Klassifikation (EK) varia de forma significativa después de tres años de seguimiento
- 3.- Los cuidadores familiares de personas con enfermedades neuromusculares tienen una baja autopreciación de su calidad de vida medida con la escala de Egen Klassifikation (EK).
- 4.- Las personas del estudio valoradas con la escala de Individualized Neuromuscular Quality of Life Questionnaire (INQoL) manifiestan no tener óptima calidad de vida.
- 5.- La actividad manual de las personas con Atrofia Muscular Espinal o Distrofia Muscular de Duchenne con la escala de Egen Klassifikation (EK) varia de forma significativa después de tres años.¹²

Rebeca, M (2012) Barcelona, en su tesis titulada “**DESARROLLO NEUROMUSCULAR EN LA ATROFIA ESPINAL**” para optar el grado de doctora en Biomedicina por la Universidad de Barcelona cuyas conclusiones son:

- 1.- El tamaño de los miotubos AME tipo I entre las 12 y 15 semanas de gestación es significativamente menor que el de los controles, lo que sugiere un retraso en la maduración muscular.
- 2.- La mayor presencia de Swelling en los axones de nuestra AME tipo I que en controles son compatibles con defectos en el transporte axonal, función que ya se había propuesto a SMN en células neuronales.

¹² www.tdx.cat/bitstream/10803/385625/1/Tesi_Joaquin_Fagoaga_Mata.pdf

3.- Los hallazgos intraesctructurales de la unión neuromuscular AME en comparación con los controles incluyen: terminales nerviosas con características típicas de generación, disminución y acumulación anómala de vesículas sinapticasen las terminales. Todo hallazgo se corresponde con los resultados de la microscopia confocal.

4.- La falta de mantenimiento de las uniones neuromusculares durante el desarrollo de la enfermedad, justificara el inicio de un procesó de muerte retrograda, dando lugar a una excesiva perdida de neuronas motoras en la medula espinal. Este sería uno de los mecanismos básicos iniciales de la enfermedad durante el desarrollo humano.¹³

María, M (2013) Buenos Aires, en su tesis titulada “**INFLUENCIA DEL NÚMERO DE COPIAS DEL GEN SMN2 Y DE LA DELECIÓN DEL GEN NAIP EN EL FENOTIPO DE LA ATROFIA MUSCULAR ESPINAL**” cuyas conclusiones son:

1.- En lo que respecta a la correlación genotipo-fenotipo, el número de copias del gen SMN2 varió con el fenotipo clínico de AME, a mayor número de copias menor grado de severidad. Del mismo modo que en otras poblaciones AME analizadas, este patrón de comportamiento no alcanza a explicar la totalidad de los casos, ya que un mismo número de copias puede corresponderse con más de un fenotipo.

2.- Por otra parte, se reconoció también una fuerte asociación entre la ausencia del gen NAIP y el fenotipo más severo AME tipo I. Además, la existencia de un espectro continuo de expresión clínica, aún dentro los

¹³ <https://www.fundame.net/documentacion/Tesis%20AME.pdf>

resultados de este proyecto han permitido una mejor caracterización de los pacientes con AME atendidos por el Grupo Interdisciplinario de Atención para Pacientes Neuromusculares del Hospital de Pediatría J.P. Garrahan.

3.- El mejor conocimiento de los factores que intervienen en el desarrollo de la enfermedad aporta información útil para mejorar el diagnóstico y pronóstico de estos pacientes facilitando la incorporación de conductas terapéuticas más adecuadas e individualizadas para cada niño de acuerdo al grado de severidad que manifieste.

4.- De cada subtipo de AME, pone de manifiesto que los genes SMN2 y NAIP no serían los únicos involucrados en la variabilidad del fenotipo.

5.- Deben existir otros factores modificadores que aún se desconocen y que deberán ser objeto de futuras investigaciones. ¹⁴

Rocha P, Elsa V. (2015) Ecuador, en su tesis titulada **“ANÁLISIS DE CASO CLÍNICO SOBRE DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE”** tesis optar por el título de Licenciada de Terapia Física cuyas conclusiones son:

1.- La Distrofia Muscular es una enfermedad congénita progresiva e incapacitante que en el presente caso provocó postración en el niño a los 10 años de edad, la cual es una consecuencia propia de la enfermedad y debido a la falta de un diagnóstico temprano se produjeron complicaciones en su sistema musculoesquelético, al mismo tiempo la afectación intelectual y los problemas emocionales dificultan al

¹⁴ http://repositorioubasibbi.uba.ar/gsd/collect/masteruba/index/assoc/HWA_811.dir/811.PDF

niño para que pueda desenvolverse independientemente en sus actividades diarias.

2.- No se cumplieron oportunamente con los protocolos de atención establecidos por el Ministerio de Salud Pública lo que ocasionó un agravamiento en el estado de salud del paciente.

3.- La propuesta de tratamiento modificado del presente trabajo es una alternativa a considerarse para el tratamiento fisioterapéutico de pacientes que padezcan Distrofia Muscular ayudando a mantener su independencia funcional y su bienestar.¹⁵

4.- La evidencia científica disponible sobre la rehabilitación física con hidroterapia en niños con Distrofia Muscular de Duchenne no es lo suficientemente reveladora, debido a que muchos estudios solo son la presentación de un solo caso, lo que no permite generalizar los datos a la población. Sin embargo, la bibliografía asegura que un tratamiento hidroterápico resulta beneficioso disminuyendo la rápida progresión de la patología y además no parecer existir ningún riesgo para los pacientes.

5.- El ensayo clínico constituye un medio objetivo y ético para los avances en el área de salud, este proyecto de investigación será de gran utilidad para valorar la efectividad de la hidroterapia como medio terapéutico para mejorar la función motora en niños con DMD, pues se lograrán una mejora, tanto en la calidad de vida de los pacientes, así como, en su núcleo familiar en general.

¹⁵ <http://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/15770/2/CASO%20CLINICO-ROCHA%20ELSA%20VIVIANA.pdf>

Para asegurar que el tratamiento sea efectivo para esta patología, idealmente se debe disponer de varios ensayos clínicos de diseño, ejecución y análisis de resultados, realizados en diferentes centros y en diferentes países, y que muestren resultados concordantes, por lo que esta investigación además será útil para generar evidencia sobre la efectividad de una intervención kinésica como la hidroterapia ampliando el campo de la rehabilitación en el área de Neurokinesiología¹⁶.

2.3.1. ANTECEDENTES NACIONALES

Ana, M(2015)Lima-Perú, en su tesis titulada ***“IMPLEMENTACIÓN DE UNA METODOLOGÍA BASADA EN LA COMBINACIÓN DE LAS TÉCNICAS DE PCR Y TP-PCR PARA EL DIAGNÓSTICO MOLECULAR DE LA DISTROFIA MIOTÓNICA TIPO 1 EN EL INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS NEUROLÓGICAS EN EL AÑO 2014”***, tesis para optar al título profesional de Biólogo Genetista Biotecnología cuyas conclusiones son:

1.- Se implementó una metodología basada en la combinación de las técnicas de ¹⁷PCR y TP-PCR para el diagnóstico molecular de la distrofia miotónica tipo 1 en el Centro de Investigación Básica en Neurogenética del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.

2.- El empleo de esta metodología nos ha permitido confirmar el diagnóstico clínico de DM1 en 66 de 72 pacientes estudiados lo que representa el 91.7% de capacidad de discriminación de los criterios clínicos.

¹⁶ <http://bibliotecadigital.ufro.cl/bitstream/handle/123456789/10342/a40869.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

¹⁷ http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/4461/1/Milla_na.pdf

3.- Los 6 casos negativos a DM1, representando al 8.3%, requieren estudios diagnósticos adicionales para descartar fenocopias de DM1.

Maily, L(2013) Lima - Perú en su tesis titulada **“FRECUENCIA Y ESTRATEGIAS DE PREVENCIÓN DE LESIONES MÚSCULO-ESQUELÉTICAS EN FISIOTERAPEUTAS DE LIMA METROPOLITANA, DICIEMBRE 2012”**, tesis para optar el título profesional de Licenciada en Tecnología Médica en el Área de Terapia Física y Rehabilitación. Cuyas conclusiones son:

1.- Los fisioterapeutas de Lima Metropolitana están altamente expuestos a desarrollar lesiones musculo-esqueléticas relacionadas con su trabajo, debido a que los datos obtenidos en nuestro estudio demuestra que el 85% de los fisioterapeutas participantes presentaron alguna lesión musculo-esquelética en los últimos 12 meses.

2.- Con respecto al sexo y edad se halló que el sexo femenino presentó mayor cantidad de lesiones musculo-esqueléticas (88,2%) en comparación con el sexo masculino (80,8%). Así también se encontró que los fisioterapeutas que tenían entre 31 y 50 años presentaron el mayor porcentaje de lesiones músculo-esqueléticas.

3.- Los fisioterapeutas de las cuatro instituciones hospitalarias son igualmente susceptibles a sufrir lesiones músculo-esqueléticas relacionadas con su trabajo. Si hablamos de años en actividad se encontró que todos los fisioterapeutas que tenían entre 21 y 25 años de labor refirieron haber presentado alguna musculo-esquelética en los últimos 12 meses. Sin embargo los terapeutas físicos que tenían aun

mayor cantidad de años en actividad (31 – 33 años), son los que menos padecieron de alguna lesión en los últimos 12 meses (50%).

4.- Se concluye que los fisioterapeutas de Lima Metropolitana están expuestos a sufrir lesiones musculoesqueléticas relacionadas con su trabajo, pero no todos siempre llevan a cabo todas las medidas preventivas que están a su alcance.¹⁸

Abarca B, Hugo H, (2007) Lima-Perú, en su tesis titulada **“ANÁLISIS RETROSPECTIVO DE LAS CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS Y MOLECULARES DE 40 PACIENTES CON DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE Y DE BECKER EN EL HOSPITAL NACIONAL GUILLERMO ALMENARA IRIGOYEN, 1997 – 2007” UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS**”, tesis para optar el título profesional de Magister en Genéticas. Determina las características clínicas y moleculares de pacientes con sospecha clínica de la distrofia muscular de Duchenne y de Becker en el Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen entre los años 1997 y 2007. Se recolecta la información clínica, análisis de laboratorio y estudios moleculares de 93 pacientes atendidos en dicho hospital.

¹⁸ http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/2836/1/Suarez_lm.pdf

2.3.2. ANTECEDENTES LOCALES

Siendo una especialidad relativamente nueva en nuestra Región y a nivel nacional, es que no se encontraron fuentes Regionales, ni Locales ya que estas están basadas a nivel de monografía y no son consideradas como tesis.

CAPITULO III: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

3.1. TIPOS Y NIVEL DE INVESTIGACIÓN

3.1.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN

Descriptivo

Es una investigación de tipo descriptivo con enfoque cualitativo, el cual basara en la recolección de datos sobre una base cualitativa que ha permitido comparar planes de tratamiento que aplican los fisioterapeutas a los pacientes de Distrofia Muscular de Duchenne. En la Clínica San Juan de Dios Piura en el periodo 2016.

3.1.2. NIVEL DE INVESTIGACIÓN

Básico Descriptivo

Porque busca datos e información que pertenecen al pasado es original y específica y se volvió única; en donde se pretende evaluar el plan de tratamiento en pacientes de 3 a 4 años de edad de Distrofia Muscular de Dúcheme y sus alteraciones musculo esqueléticas.

3.2. MÉTODO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Investigación de Corte Transversal

El método y diseño de la investigación es de corte transversal, en este estudio de investigación, nos va permitir recolectar datos en un solo momento y en un tiempo único para así describir las variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado.

3.3. POBLACIÓN Y MUESTRA DE LA INVESTIGACIÓN

3.3.1. POBLACIÓN

En este trabajo de investigación la población determinada son de 10 planes de tratamiento del área de Neurología de Terapia Física en la Clínica San Juan de Dios de Piura en el periodo 2016.

3.3.2. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Planes de tratamiento para pacientes de 3 a 4 años de ambos sexos.
- Planes de Distrofia Muscular de Duchenne para fisioterapeutas que trabajen en el área de niños.
- Planes de tratamiento de los Fisioterapeutas que acepten participar en el estudio.

3.3.3. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Planes de tratamiento que no sean del año 2016.
- Planes de tratamiento que no sean del servicio de neurología.
- Planes de tratamiento incompletos
- Planes de tratamientos de los fisioterapeutas que no desean participar en estudio.

3.4. MUESTRA

Para el presente estudio no fue necesario aplicar fórmula estadística, para obtener muestra, sino que estuvo conformada por los planes de tratamiento del área de Neurología de Terapia Física, fue objeto de

estudio bajo la técnica del muestreo no probabilístico por conveniencia o de forma aleatoria por parte de la autora de la presente investigación. Estudiando 10 casos encontrados en las historias clínicas de la Clínica San Juan de Dios de Piura.

3.5. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Variables	Definición	Indicadores	Sub-Indicadores	Instrumento
Variable Dependiente: Los planes de tratamiento.	La Fisioterapia es una profesión de la salud cuyo principal objetivo es la promoción de la salud y la función óptima, a través de la aplicación de los principios científicos, para prevenir, identificar, evaluar, corregir o aliviar las disfunciones del movimiento, ya sean agudas o prolongadas en el tiempo. American Physical Therapy (APTA) (1989).	Objetivo Metas	Principal Corto plazo Largo plazo	Escala-Likert Historias Clínicas

<p>Variable Independiente: Las alteraciones musculares esqueléticas.</p>	<p>Los problemas musculoesqueléticos limitan la habilidad para mantener alineados los segmentos del cuerpo en posición bípeda.</p> <p>En esta situación de desventaja, se requiere una fuerza excesiva (aumento del gasto energético) para contrarrestar los efectos de la gravedad (Perry 1992).</p>	<p>Valoración del tono muscular</p> <p>Valoración de la Fuerza muscular</p> <p>Marcha</p> <p>Movilidad del Rango articular</p>	<p>Tono base</p> <p>Tono activo</p> <p>Tono pasivo</p> <p>0-Ausencia de la contracción</p> <p>1-Contracción sin movimientos</p> <p>2-Movimiento que no vence a la gravedad</p> <p>3-Movimiento completo que vence a la gravedad</p> <p>4-Resistencia moderada</p> <p>5-Resistencia máxima</p> <p>Inicio de la marcha, longitud y altura de paso</p> <p>Goniometría</p>	<p>Evaluación clínica funcional del movimiento corporal humano (2007)- Javier Daza Lesmes</p>
--	---	--	--	---

3.6. TÉCNICA E INSTRUMENTOS

3.6.1. TÉCNICA: RECOLECCIÓN DE DATOS

Para la realización del proyecto se coordinó con la Dirección de la Clínica San Juan de Dios de Piura, solicitando la autorización de acceso a la información de las historias clínicas durante el periodo 2016. En el estudio se utilizó para la recolección de información la técnica de

recolección de datos y como instrumento la evaluación de la ficha fisioterapéutica. En éste instrumento se recogió información de los planes de tratamiento de los pacientes, sobre el diagnóstico de la enfermedad, así como de sus antecedentes patológicos (Anexo N° 03). La recolección de la información estuvo a cargo del investigador. Por ser un estudio de corte transversal, la recolección de la información se realizó en una sola revisión de las historias clínicas. Por último, con la información recolectada se elaboró una base de datos en hoja de cálculo virtual, porque la población en el Servicio de Medicina Física del Área de Neurología de la Clínica San Juan de Dios de Piura, ha sido observada y determinada para el estudio.

3.6.2. INSTRUMENTOS

3.6.2.1. HISTORIAS CLÍNICAS

Es un instrumento estructurado que registra la ausencia o presencia de un determinado rasgo, conducta o secuencia de acciones. Se caracteriza por ser evaluado de manera cualitativa o cuantitativamente, dependiendo del enfoque que se le quiera asignar. Según Daza Lesmes en su libro titulado “EVALUACION CLINICO-FUNCIONAL DEL MOVIMIENTO CORPORAL HUMANO” en el cual nos brinda nuevas perspectivas para la estructuración del diagnóstico y el

pronóstico en fisioterapia, así como para la toma de decisiones en el abordaje de interacción disciplinaria e interdisciplinaria¹⁹.

3.6.2.2. ENCUESTAS

Para el presente trabajo de investigación se realizó encuestas a la primera generación (abuelas) y la segunda generación de los pacientes (madres).

19

<https://books.google.com.ec/books?id=mbVsjZ82vncC&pg=PA27&dq=Evaluaci%C3%B3n+Cl%C3%ADnico+funcional+del+movimiento+corporal+humano.&hl=es&sa=X&ei=7HegUlemBJLc8wSgrICYCQ#v=onepage&q=Evaluaci%C3%B3n%20Cl%C3%ADnico%20funcional%20del%20movimiento%20corporal%20humano.&f=false>

CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN DE RESULTADOS

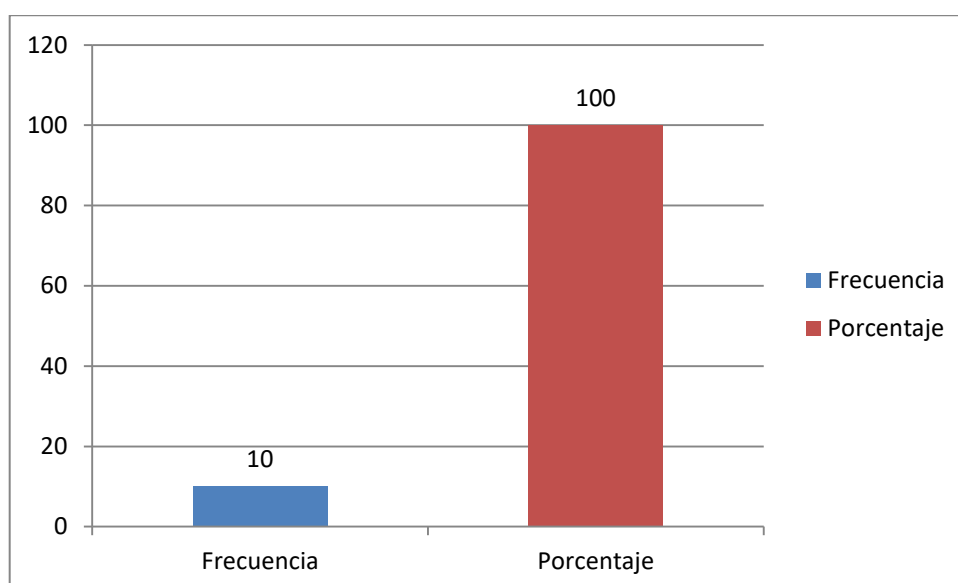
4.1. ENCUESTAS A LA PRIMERA GENERACIÓN (ABUELAS)

Tabla N° 4.1: Sexo del encuestado

Sexo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Femenino	10	100.0	100.0	100.0
Total	10	100.0	100.0	

Elaboración propia.

Gráfico N° 4.1: Sexo del encuestado



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

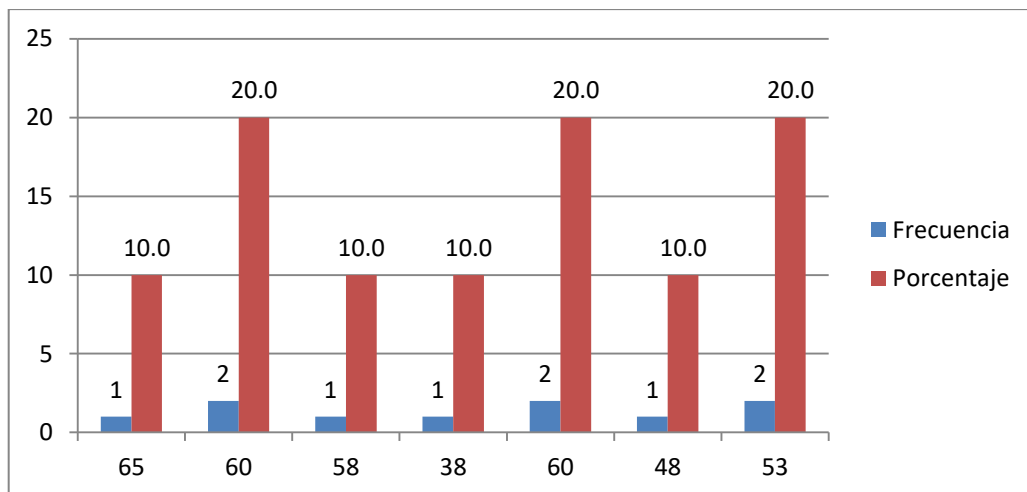
A la pregunta de ¿Sexo del encuestado?, 10 personas que representan el 100% respondieron que son de sexo femenino.

Tabla N° 4.2: Edad de las encuestadas (Abuelas)

Edad	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
65	1	10.0	10.0	10.0
60	4	40.0	40.0	50.0
58	1	10.0	10.0	60.0
38	1	10.0	10.0	70.0
48	1	10.0	10.0	80.0
53	2	20.0	20.0	100.0
Total	10	100.0	100.0	

Elaboración propia.

Gráfico N° 4.2: Edad de las encuestadas (Abuelas)



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

A la pregunta de ¿Edad del encuestado?, 4 personas que representan el 40% respondieron que tenían 60 años, 2 personas que representan el 20% respondieron que tenían 53 años, 1 persona que representa el 10% respondió que tenía 65 años, 1 persona que representa el 10% respondió que tenía 58

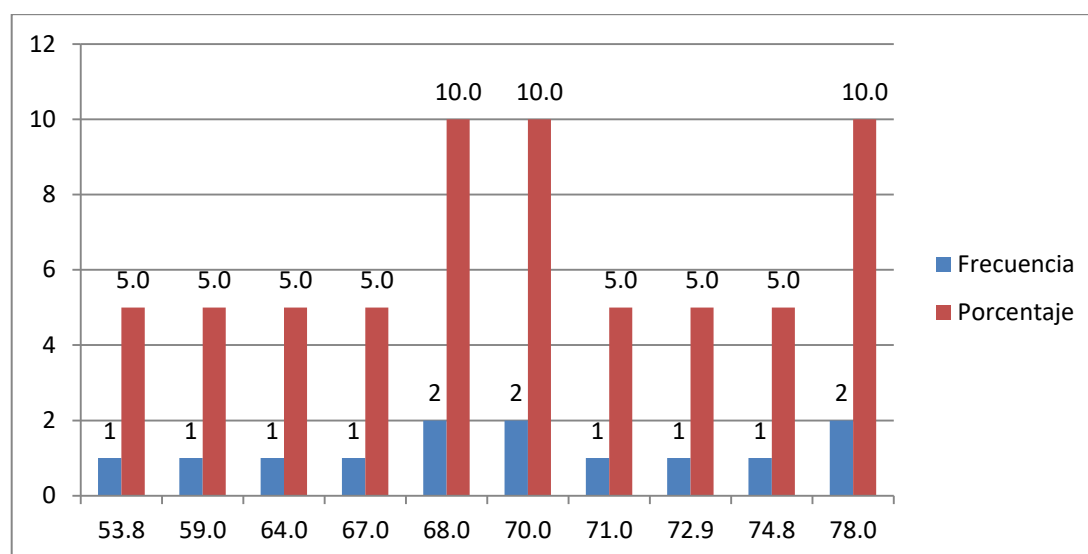
años, 1 persona que representa el 10% respondió que tenía 38 años y 1 persona que representa el 10% respondió que tenía 48 años.

Tabla N° 4.3: Peso del encuestado

Peso	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
53.8	1	5.0	5.0	5.0
59.0	1	5.0	5.0	10.0
64.0	1	5.0	5.0	15.0
67.0	1	5.0	5.0	20.0
68.0	2	10.0	10.0	30.0
70.0	2	10.0	10.0	40.0
71.0	1	5.0	5.0	45.0
72.9	1	5.0	5.0	50.0
74.8	1	5.0	5.0	55.0
78.0	2	10.0	10.0	65.0
Total	20	100.0	100.0	

Elaboración propia.

Gráfico N° 4.3: Peso del encuestado



Elaboración Propia.

INTERPRETACIÓN

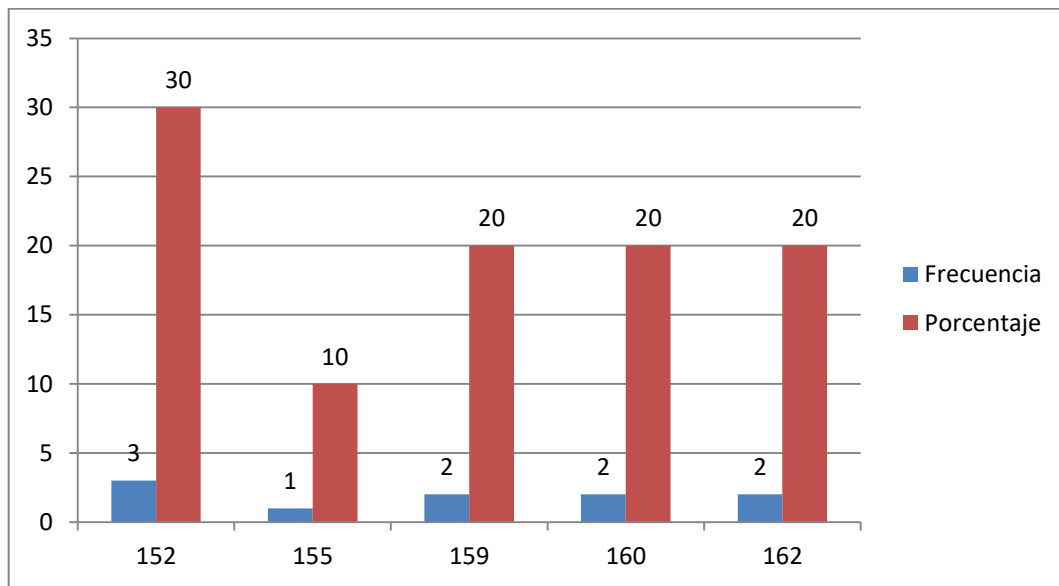
A la pregunta de ¿Peso del encuestado?, 2 personas que representan el 20% respondieron que pesaban 68 Kg., 2 personas que representan el 20% respondieron que pesaban 70 Kg, 1 persona que representa el 10% respondió que pesaba 53.8 Kg, 1 persona que representa el 10% respondió que pesaba 64 Kg, 1 persona que representa el 10% respondió que pesaba 67 Kg, 1 persona que representa el 10% respondió que pesaba 71 Kg, 1 persona que representa el 10% respondió que pesaba 72.9 Kg, 1 persona que representa el 10% respondió que pesaba 74.8 Kg y 1 persona que representa el 10% respondió que pesaba 78 Kg.

Tabla N° 4.4: Talla del encuestado

Talla	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
152	3	30.0	30.0	30.0
155	1	10.0	10.0	40.0
159	2	20.0	20.0	60.0
160	2	20.0	20.0	80.0
162	2	20.0	20.0	100.0
Total	10	100.0	100.0	

Elaboración propia.

Gráfico N° 4.4: Talla del encuestado



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

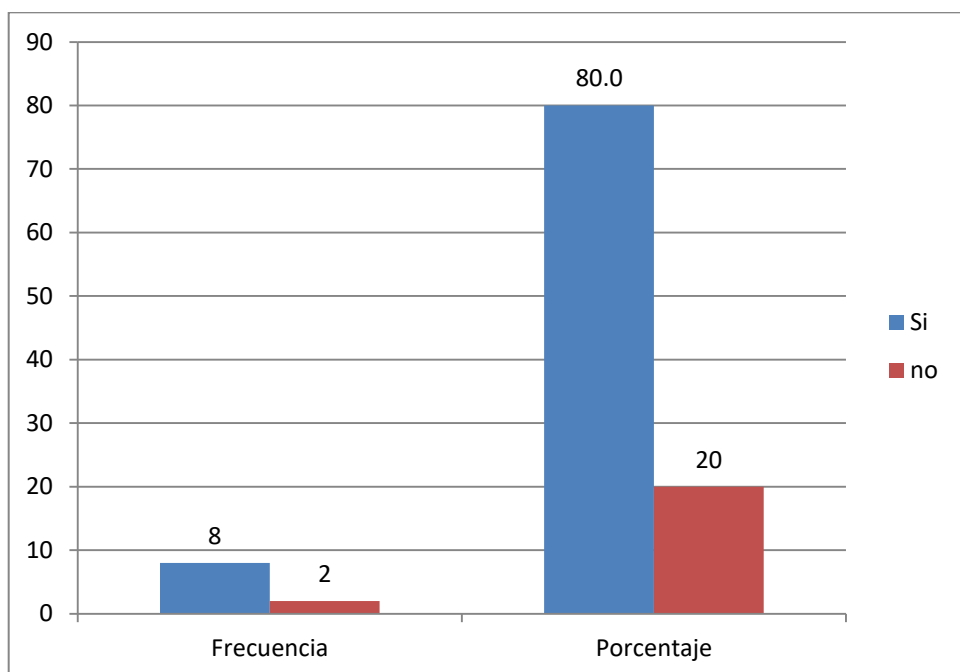
A la pregunta de ¿Talla del encuestado?, 3 personas que representan el 30% miden 1.52 metros, 2 personas que representan el 20% miden 1.59 metros, 2 personas que representan el 20% miden 1.60 metros, 2 personas que representan el 20% miden 1.62 metros y 1 persona que representa el 10% mide 1.62 metros.

Tabla N° 4.5: ¿Alguna vez has sentido dolor muscular?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Si	8	80.0	80.0	80.0
No	2	20.0	20.0	100.0
Total	10	100.0	100.0	

Elaboración propia.

Gráfico N° 4.5: ¿Alguna vez has sentido dolor muscular?



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

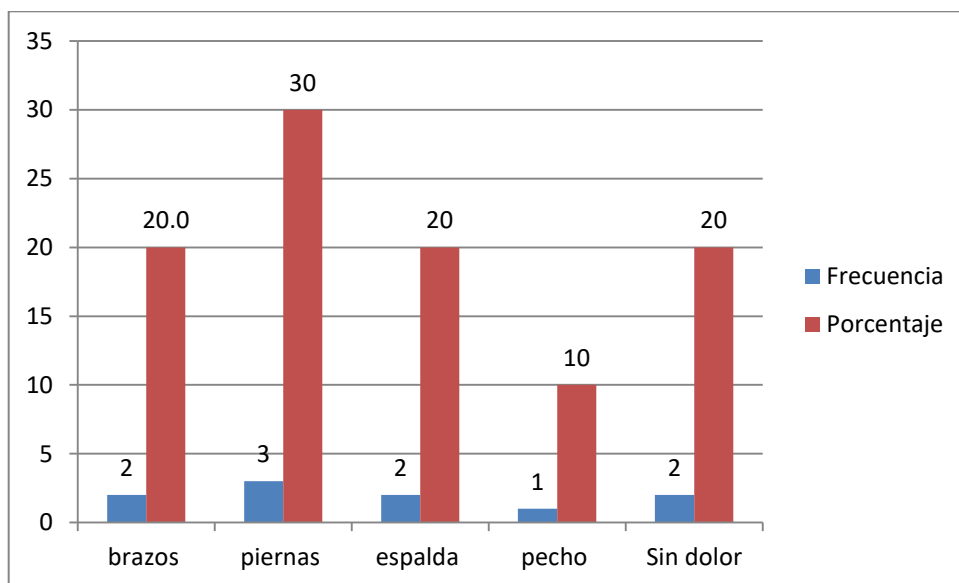
A la pregunta de ¿Talla del encuestado?, 3 personas que representan el 30% miden 1.52 metros, 2 personas que representan el 20% miden 1.59 metros, 2 personas que representan el 20% miden 1.60 metros, 2 personas que representan el 20% miden 1.62 metros y 1 persona que representa el 10% mide 1.62 metros.

Tabla N° 4.6: ¿Especifique el lugar de los dolores?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Brazos	2	20.0	20.0	20.0
Piernas	3	30.0	30.0	50.0
Espalda	2	20.0	20.0	70.0
Pecho	1	10.0	10.0	80.0
Sin dolor	2	20.0	20.0	100.0
Total	10	100.0	100.0	

Elaboración Propia

Gráfico N° 4.6: ¿Especifique el lugar de los dolores?



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

A la pregunta de ¿Especifique el lugar de los dolores?, 3 personas que representan el 30% presentan dolor en las piernas, 2 personas que representan el 20% presentan dolor en los brazos, 2 personas que representan

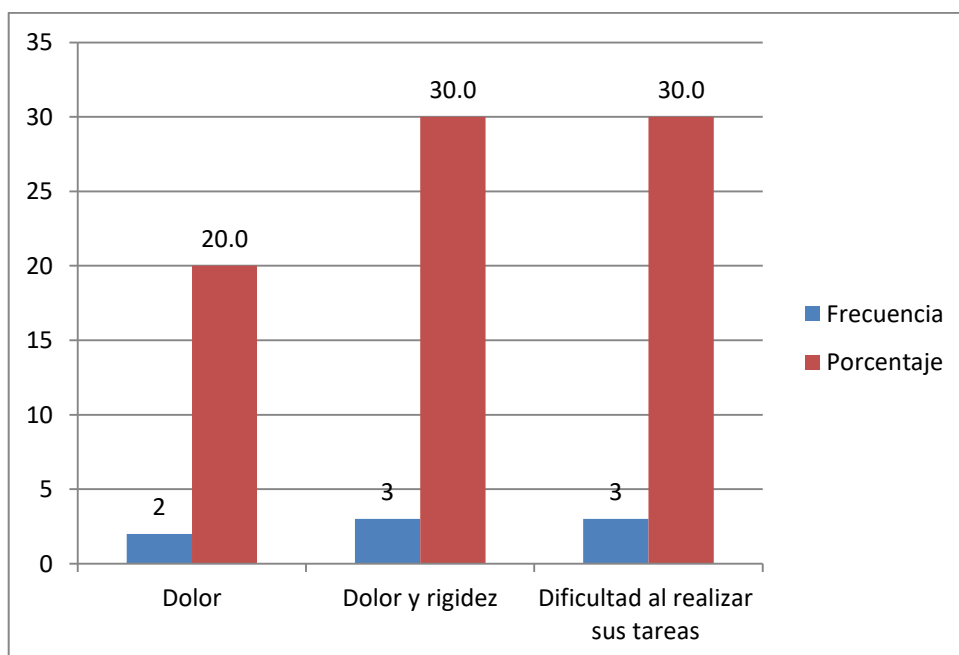
el 20% presentan dolor en la espalda, 2 personas que representan el 20% no presentan dolor, 1 persona que representa el 10% presenta dolor en el pecho.

Tabla N° 4.7: ¿Qué sintió exactamente?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Dolor	2	20.0	20	20
Dolor y rigidez	3	30.0	30.0	50
Dificultad al realizar sus tareas	3	30.0	30.0	80
Sin dolor	2	20.0	20	100
Total	10	100.0	100.0	

Elaboración propia.

Gráfico N° 4.7: ¿Qué sintió exactamente?



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

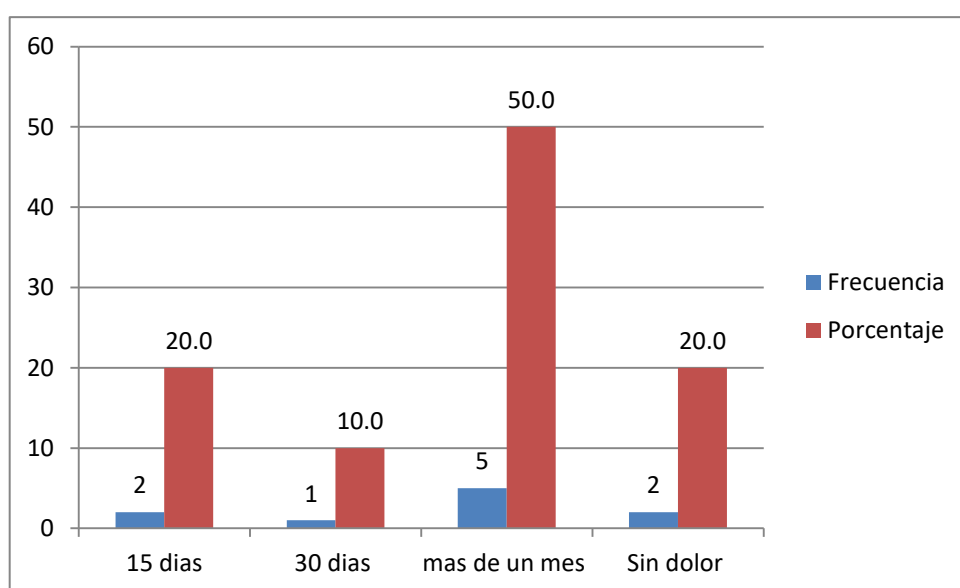
A la pregunta de ¿Qué sintió exactamente?, 3 personas que representan el 30% presentan dolor y rigidez, 3 personas que representan el 30% presentan dificultad al realizar sus tareas, 2 personas que representan el 20% presentan dolor, 2 personas que representan el 20% no presentan dolor.

Tabla N° 4.8: ¿Hace que tiempo presenta estos dolores?

Días	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
15 días	2	20.0	20.0	20.0
30 días	1	10.0	10.0	30.0
Más de un mes	5	50.0	50.0	80.0
Sin dolor	2	20.0	20.0	100.0
Total	10	100.0	100.0	

Elaboración propia.

Gráfico N° 4.8: ¿Hace que tiempo presenta estos dolores?



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

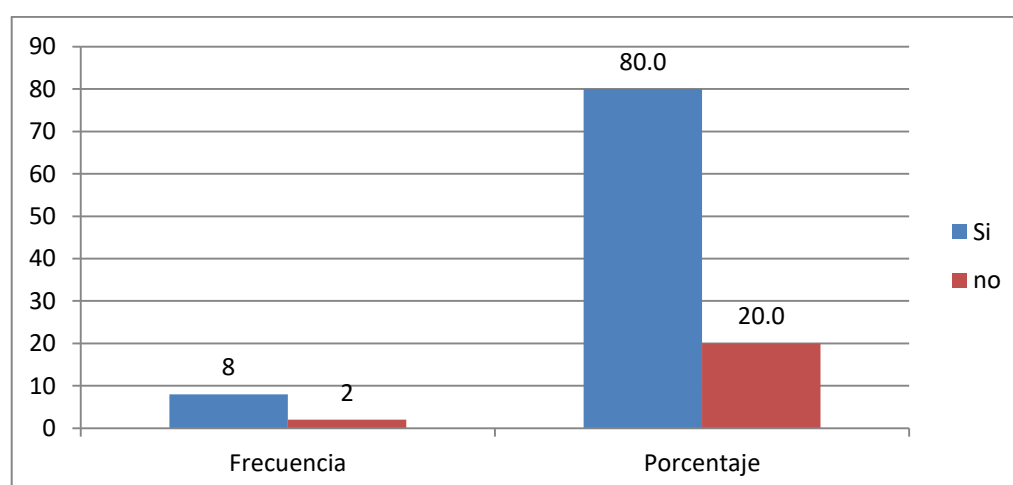
A la pregunta de ¿Hace que tiempo presenta estos dolores?, 5 personas que representan el 50% presentan dolor en más de un mes, 2 personas que representan el 20% presentan el dolor hace 15 días, 1 persona que representa el 10% presenta dolor hace 30 días, 2 personas que representan el 20 % no presentan dolor.

Tabla N° 4.9: ¿Tiene dificultad para realizar sus actividades de la vida diaria?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Si	8	80.0	80.0	80.0
No	2	20.0	20.0	100.0
Total	10	100.0	100.0	

Elaboración Propia

Gráfico N° 4.9: ¿Tiene dificultad para realizar sus actividades de la vida diaria?



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

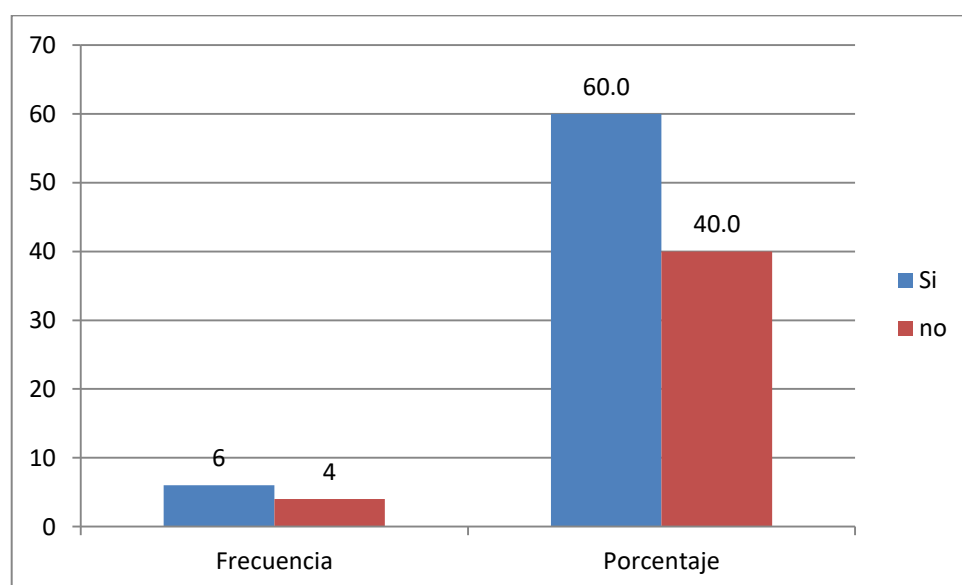
A la pregunta de ¿Tiene dificultad para realizar sus actividades de la vida diaria?, 8 personas que representan el 80% tienen dificultad, 2 personas que representan el 20% no tienen dificultad.

Tabla N° 4.10: ¿Visitó al médico por estas dolencias?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Si	6	60.0	60.0	60.0
No	4	40.0	40.0	100.0
Total	10	100.0	100.0	

Elaboración Propia

Gráfico N° 4.10: ¿Visitó al médico por estas dolencias?



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

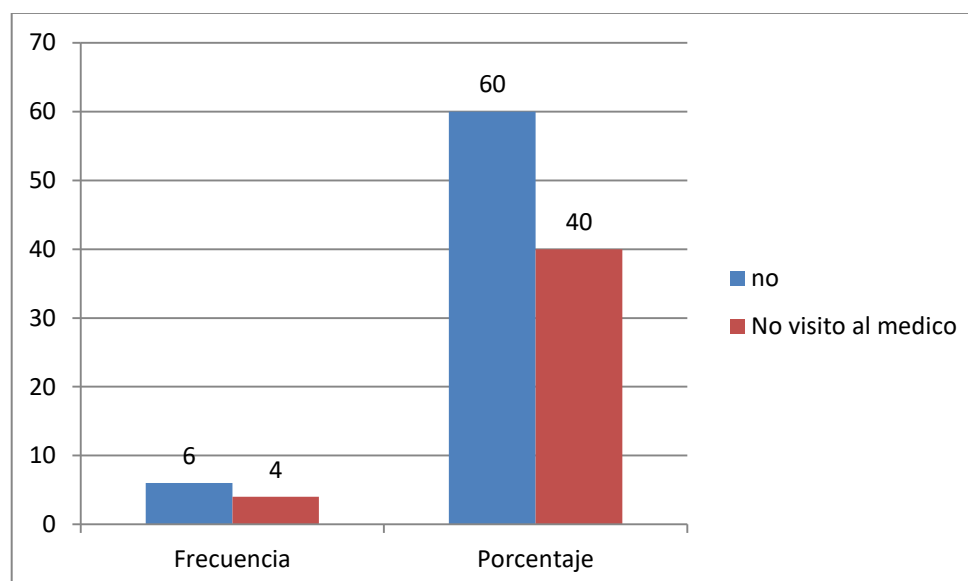
A la pregunta de ¿Visitó al médico por estas dolencias?, 6 personas que representan el 60% no visitó al médico por estas dolencias, 4 personas que representan el 40% no visitaron al médico porque no tenían dolencia.

Tabla N° 4.11: ¿Cuándo visito al médico le realizaron análisis de sangre?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
No	6	60.0	60.0	60.0
No visito al medico	4	40.0	40.0	100.0
Total	10	100.0	100.0	

Elaboración propia.

Gráfico N° 4.11: ¿Cuándo visito al médico le realizaron análisis de sangre?



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

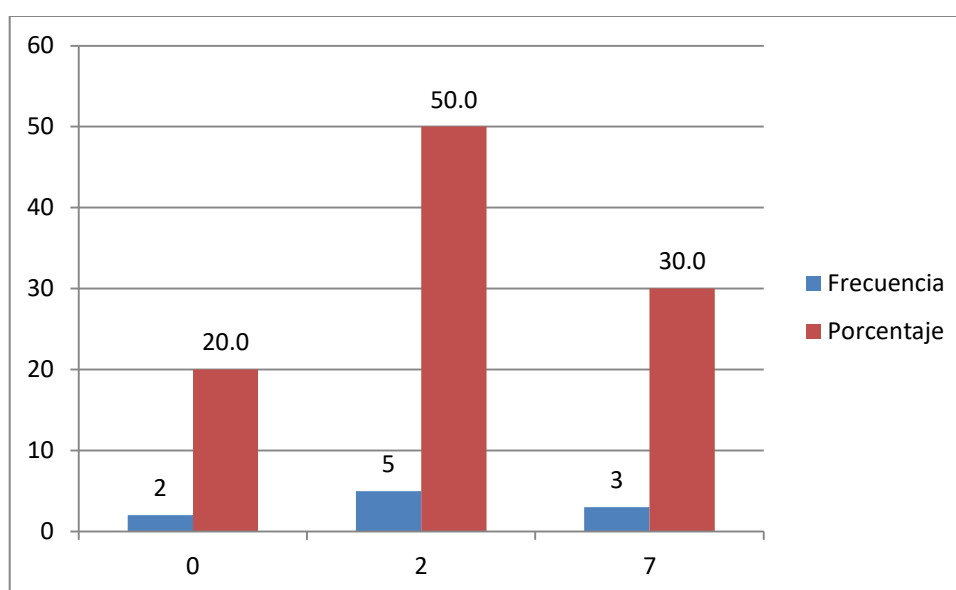
A la pregunta de ¿Cuándo visito al médico le realizaron análisis de sangre?, 6 personas que representan el 60% no realizaron análisis de sangre, 4 personas que representan el 40% no visitaron al doctor.

Tabla N° 4.12: Escala de puntuación numérica: 10 máximo dolor y 0 mínimo dolor.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
0	2	20.0	45.0	45.0
2	5	50.0	50.0	95.0
7	3	30.0	5.0	100.0
Total	20	100.0	100.0	

Elaboración propia.

Gráfico N° 4.12: Escala de puntuación numérica: 10 máximo dolor y 0 mínimo dolor.



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

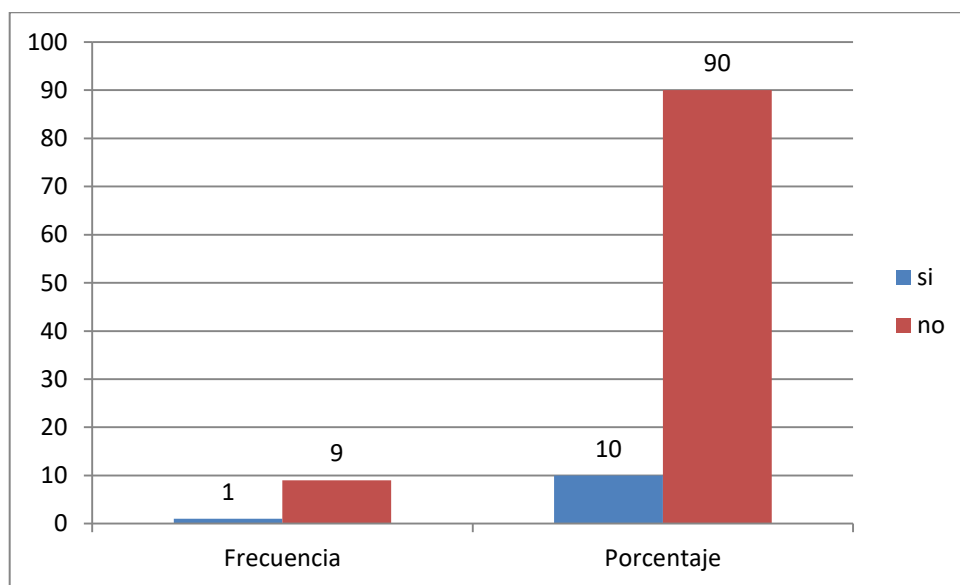
A la pregunta de ¿De acuerdo al test de EVA: Escala Visual Analógica?, 5 personas que representan el 50% presentan dolor leve, 3 personas que representan el 30% presentan dolor intenso, 2 personas que representan el 20% no tienen dolor.

Tabla N° 4.13: ¿Tiene conocimiento de la Distrofia Muscular de Duchenne y sus alteraciones musculo esqueléticas?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Si	1	10.0	10.0	10.0
No	9	90.0	90.0	100.0
Total	10	100.0	100.0	

Elaboración propia.

Gráfico N° 4.13: ¿Tiene conocimiento de la Distrofia Muscular de Duchenne y sus alteraciones musculo esqueléticas?



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

A la pregunta de ¿Tiene conocimiento de la Distrofia Muscular de Duchenne y sus alteraciones musculo esqueléticas?, 9 personas que representan el 90% responden que no tienen conocimiento de la Distrofia Muscular de Duchenne y sus alteraciones musculo esqueléticas, 1 persona que representa el 10% si tiene conocimiento de la Distrofia Muscular de Duchenne y sus alteraciones musculo esqueléticas.

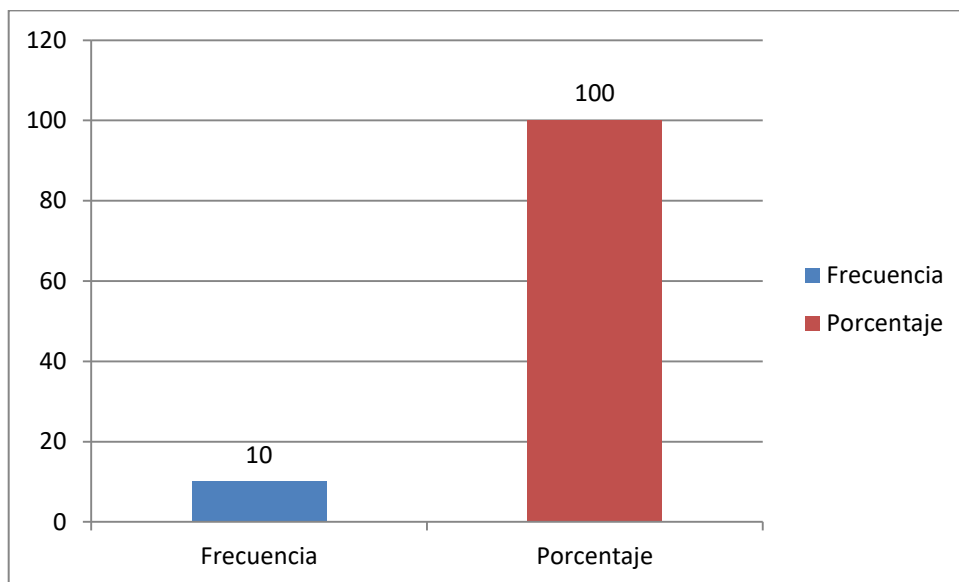
4.2. ENCUESTA A LAS MADRES DE LOS PACIENTES

Tabla N° 4.14: Sexo del encuestado

Sexo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Femenino	10	100	100.0	100.0
Total	10	100	100.0	

Elaboración propia.

Gráfico N° 4.14: Sexo del encuestado



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

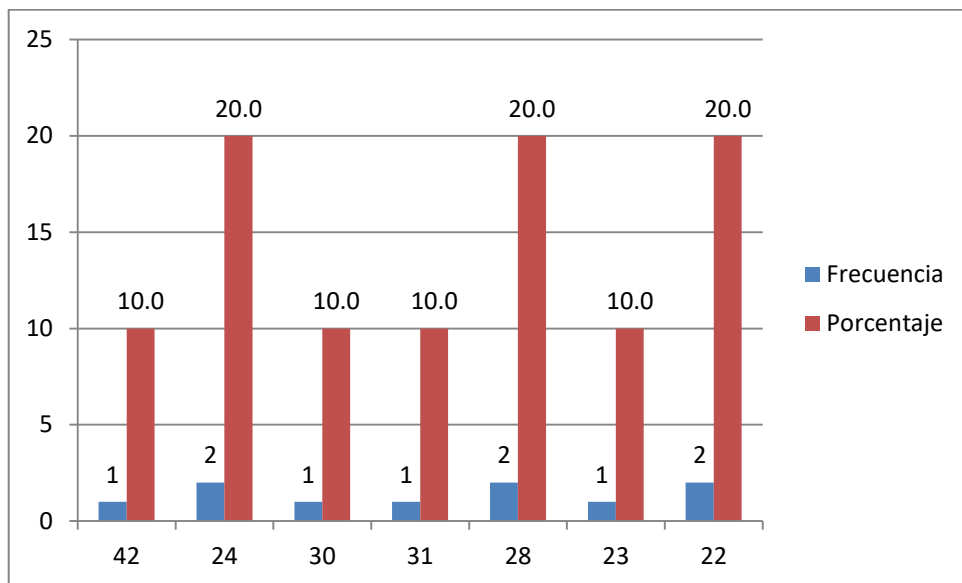
A la pregunta de ¿Sexo del encuestado?, 10 personas que representan el 100% respondieron que son de sexo femenino.

Tabla N° 4.15: Edad del encuestado madres

Edad	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
42	1	10.0	10.0	10.0
24	2	20.0	20.0	30.0
30	1	10.0	10.0	40.0
31	1	10.0	10.0	50.0
28	2	20.0	20.0	70.0
23	1	10.0	10.0	80.0
22	2	20.0	20.0	100.0
Total	10	100.0	100.0	

Elaboración propia.

Gráfico N° 4.15: Edad del encuestado madres



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

A la pregunta de ¿Edad del encuestado?, 2 personas que representan el 20% respondieron que tenían 65 años , 2 personas que representan el 20%

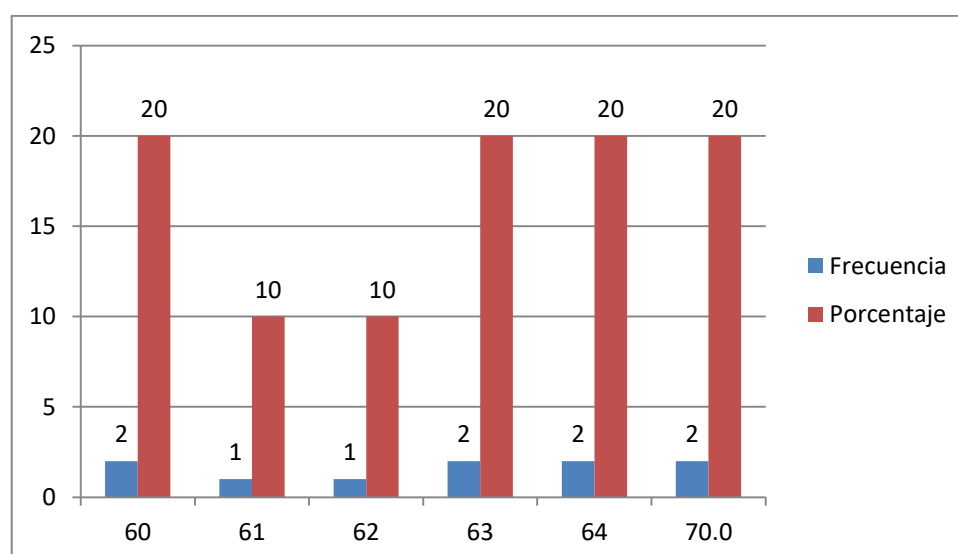
respondieron que tenían 60 años, 1 persona que representa el 10% respondió que tenía 65 años, 1 persona que representa el 10% respondió que tenía 58 años, 1 persona que representa el 10% respondió que tenía 38 años, 1 persona que representa el 10% respondió que tenía 48 años y 1 persona que representa el 10% respondió que tenía 53 años.

Tabla N° 4.16: Peso del encuestado

Peso	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
60	2	20.0	20.0	20.0
61	1	10.0	10.0	30.0
62	1	10.0	10.0	40.0
63	2	20.0	20.0	60.0
64	2	20.0	20.0	80.0
70.0	2	20.0	20.0	100.0
Total	10	100.0	100.0	

Elaboración propia.

Gráfico N° 4.16: Peso del encuestado



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

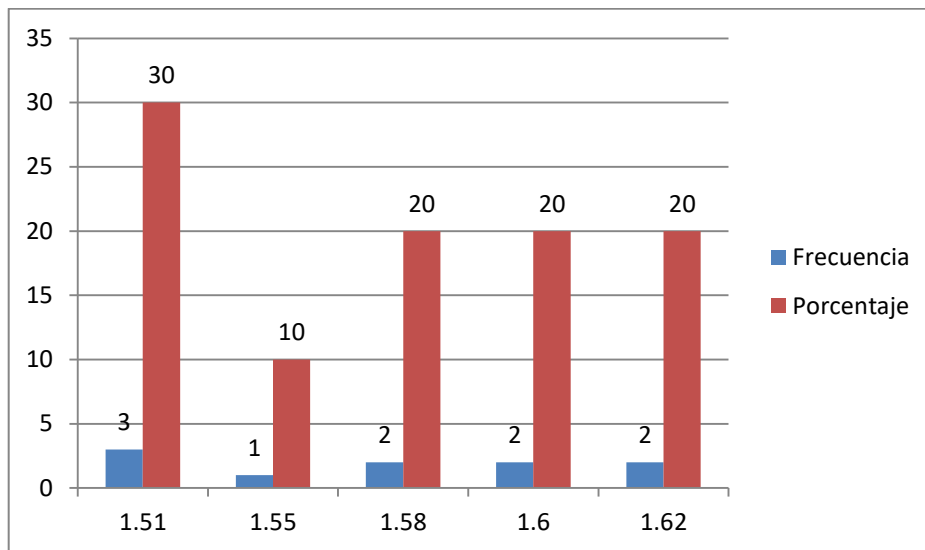
A la pregunta de ¿Peso del encuestado?, 2 personas que representan el 20% respondieron que pesaban 68 Kg, 2 personas que representan el 20% respondieron que pesaban 70 Kg, 1 persona que representa el 10% respondió que pesaba 53.8 Kg, 1 persona que representa el 10% respondió que pesaba 64 Kg, 1 persona que representa el 10% respondió que pesaba 67 Kg, 1 persona que representa el 10% respondió que pesaba 71 Kg, 1 persona que representa el 10% respondió que pesaba 72.9 Kg, 1 persona que representa el 10% respondió que pesaba 74.8 Kg y 1 persona que representa el 10% respondió que pesaba 78 Kg.

Tabla N° 4.17: Talla del encuestado

Talla	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1.51	3	30.0	30.0	30.0
1.55	1	10.0	10.0	40.0
1.58	2	20.0	20.0	60.0
1.6	2	20.0	20.0	80.0
1.62	2	20.0	20.0	100.0
Total	20	100.0	100.0	

Elaboración propia.

Gráfico N° 4.17: Talla del encuestado



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

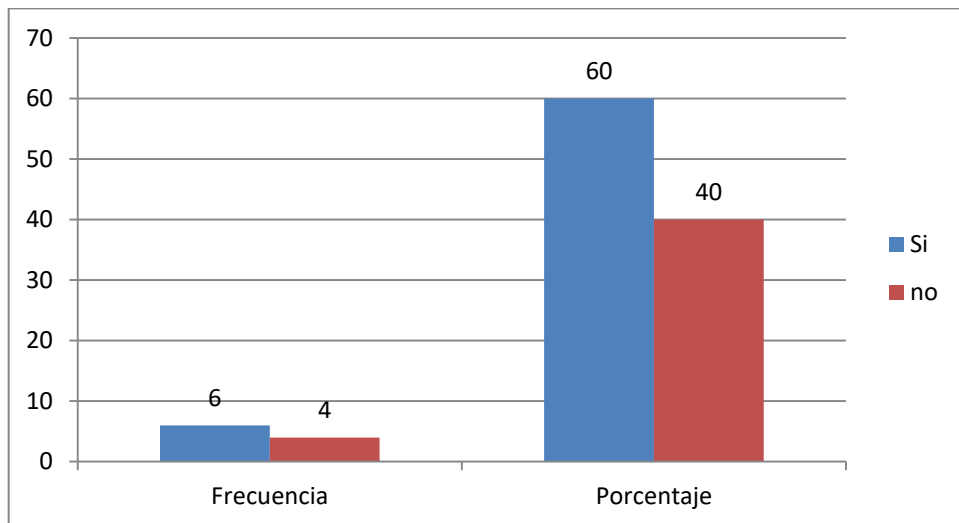
A la pregunta de ¿Talla del encuestado?, 3 personas que representan el 30% miden 1.52 metros, 2 personas que representan el 20% miden 1.59 metros, 2 personas que representan el 20% miden 1.60 metros, 2 personas que representan el 20% miden 1.62 metros y 1 persona que representa el 10% mide 1.62 metros.

Tabla N° 4.18: ¿Alguna vez has sentido dolor Musculares?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Si	6	60	60	60
No	4	40	40	100
Total	10	100	100	

Elaboración propia.

Gráfico N° 4.18: ¿Alguna vez has sentido dolor Musculares?



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

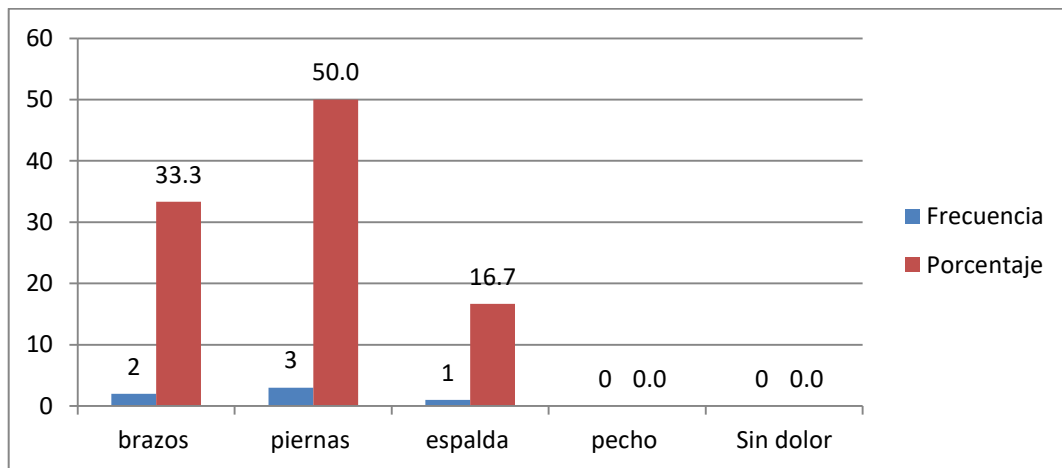
A la pregunta de ¿Alguna vez has sentido dolor muscular?, 8 personas que representan el 80% si ha sentido dolor muscular alguna vez, 2 personas que representan el 20 % no ha sentido dolor muscular.

Tabla N° 4.19: ¿Especifique el lugar de los dolores?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Brazos	2	33.3	33.3	33.3
Piernas	3	50.0	50.0	83.3
Espalda	1	16.7	16.7	100.0
Pecho	0	0.0	0.0	0
Sin dolor	0	0.0	0.0	0
Total	6	100.0	100.0	100

Elaboración propia.

Gráfico N° 4.19: ¿Especifique el lugar de los dolores?



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

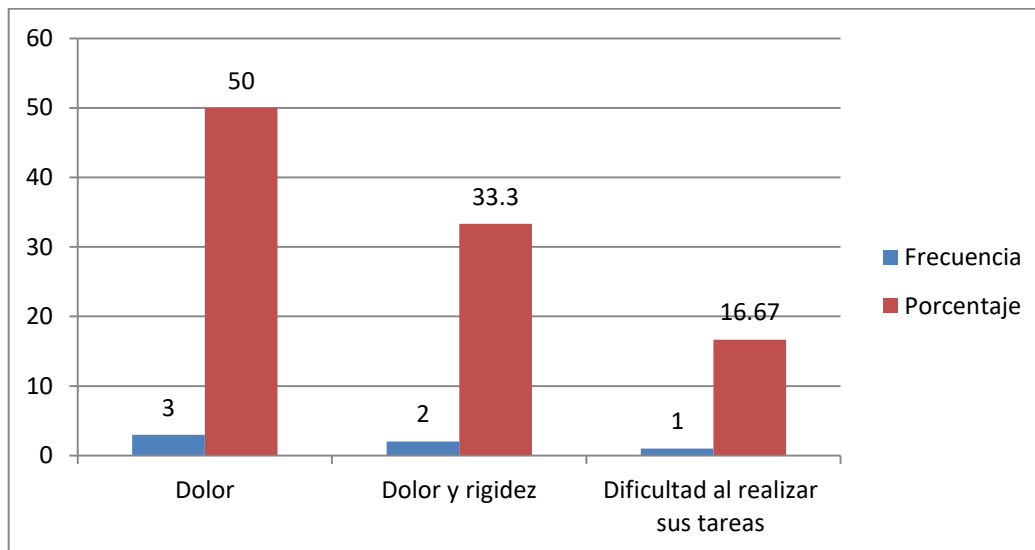
A la pregunta de ¿Especifique el lugar de los dolores?, 3 personas que representan el 50% presentan dolor en las piernas, 2 personas que representan el 33.3% presentan dolor en los brazos, 1 persona que representa el 16.7% no presenta dolor y 0 personas que representan el 0% no presentan dolor en el pecho.

Tabla N° 4.20: ¿qué sintió exactamente?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Dolor	3	50.0	50.0	50.0
Dolor y rigidez	2	33.3	33.3	83.33
Dificultad al realizar sus tareas	1	16.67	16.67	100.0
Sin dolor	0	0.0	0.0	100.0
Total	6	100.0	100.0	

Elaboración propia.

Gráfico N° 4.20: ¿Qué sintió exactamente?



Elaboración propia

INTERPRETACIÓN

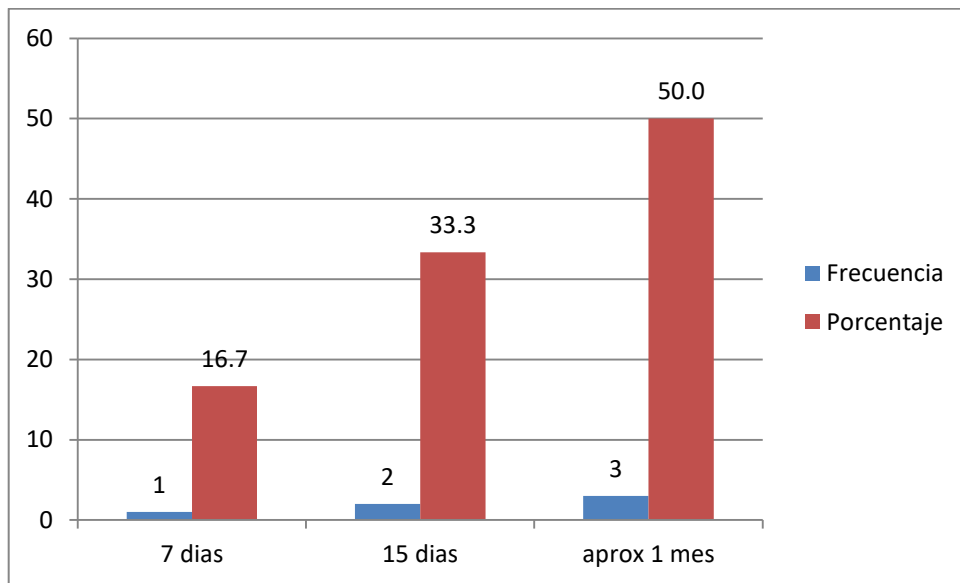
A la pregunta de ¿Qué sintió exactamente?, 3 personas que representan el 30% presentan dolor y rigidez, 3 personas que representan el 30% presentan dificultad al realizar sus tareas, 2 personas que representan el 20% presentan dolor, 2 personas que representan el 20% no presentan dolor.

Tabla N° 4.21: ¿Hace que tiempo presentas el dolor?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
7 días	1	16.7	16.7	16.7
15 días	2	33.3	33.3	50.0
Aprox. 1 mes	3	50.0	50.0	100.0
Total	6	100.0	100.0	

Elaboración propia.

Gráfico N° 4.21: ¿Hace que tiempo presentas el dolor?



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

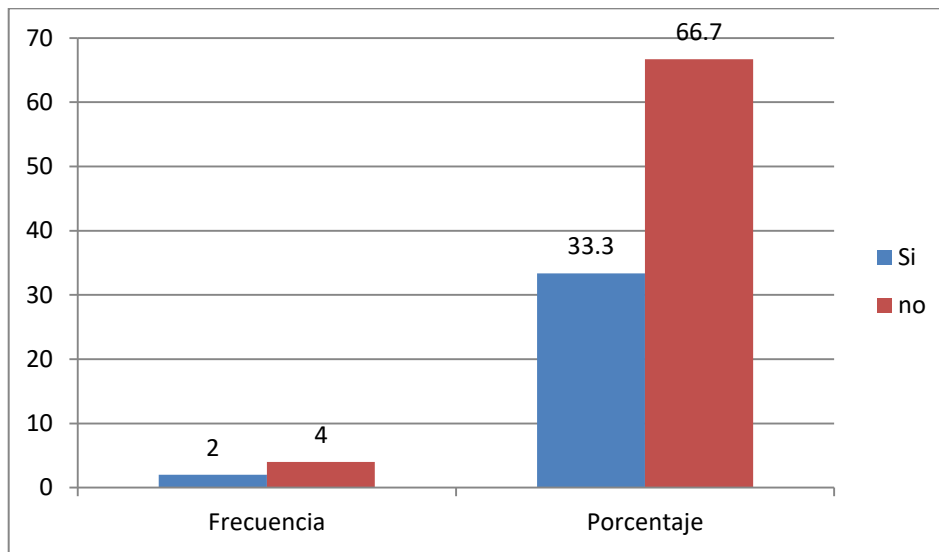
A la pregunta de ¿Hace que tiempo presenta estos dolores?, 5 personas que representan el 50% presentan dolor en más de un mes, 2 personas que representan el 20% presentan el dolor hace 15 días, 1 persona que representa el 10% presentan dolor hace 30 días, 2 personas que representan el 20% no presentan dolor.

Tabla N° 4.22: ¿Tiene dificultad para realizar sus actividades de la vida diaria?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Si	2	33.3	33.3	90.0
No	4	66.7	66.7	100.0
Total	6	100.0	100.0	

Elaboración propia.

Gráfico N° 4.22: ¿Tiene dificultad para realizar sus actividades de la vida diaria?



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

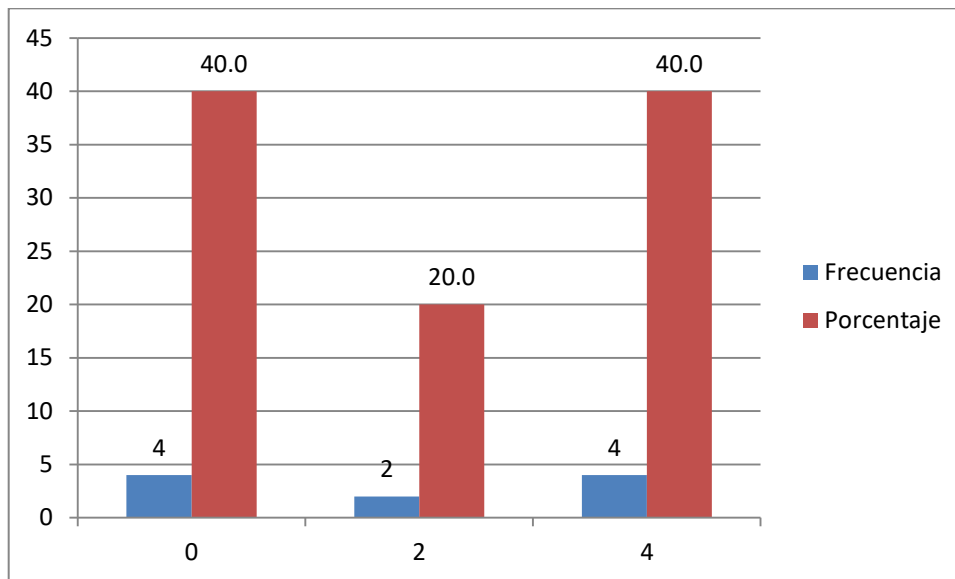
A la pregunta de ¿Tiene dificultad para realizar sus actividades de la vida diaria?, 8 personas que representan el 80% tienen dificultad, 2 personas que representan el 20% no tienen dificultad.

Tabla N° 4.23: Escala de puntuación numérica: 10 máximo dolor y 0 mínimo dolor.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
0	4	40.0	40.0	40.0
2	2	20.0	20.0	60.0
4	4	40.0	40.0	100.0
Total		100.0	100.0	

Elaboración propia.

Gráfico N° 4.23: Escala de puntuación numérica: 10 máximo dolor y 0 mínimo dolor.



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

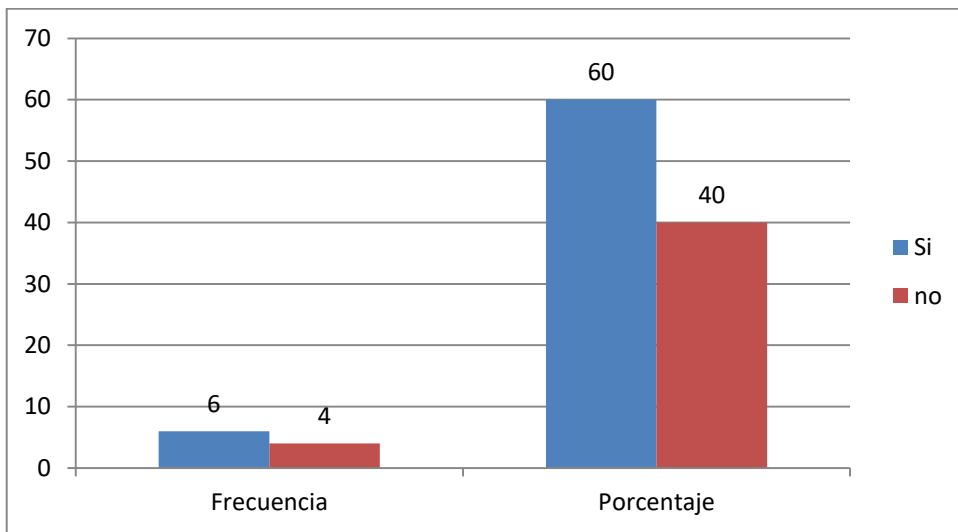
A la pregunta de ¿De acuerdo al test de EVA: Escala Visual Analógica?, 4 personas que representan el 40% presentan dolor leve, 4 personas que representan el 40% presentan dolor intenso, 2 personas que representan el 20% no tienen dolor.

Tabla N° 4.24: ¿Visitó al médico por estas dolencias?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Si	6	60.0	60.0	60.0
No	4	40.0	40.0	100.0
Total	10	100.0	100.0	

Elaboración propia.

Gráfico N° 4.24: ¿Visitó al médico por estas dolencias?



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

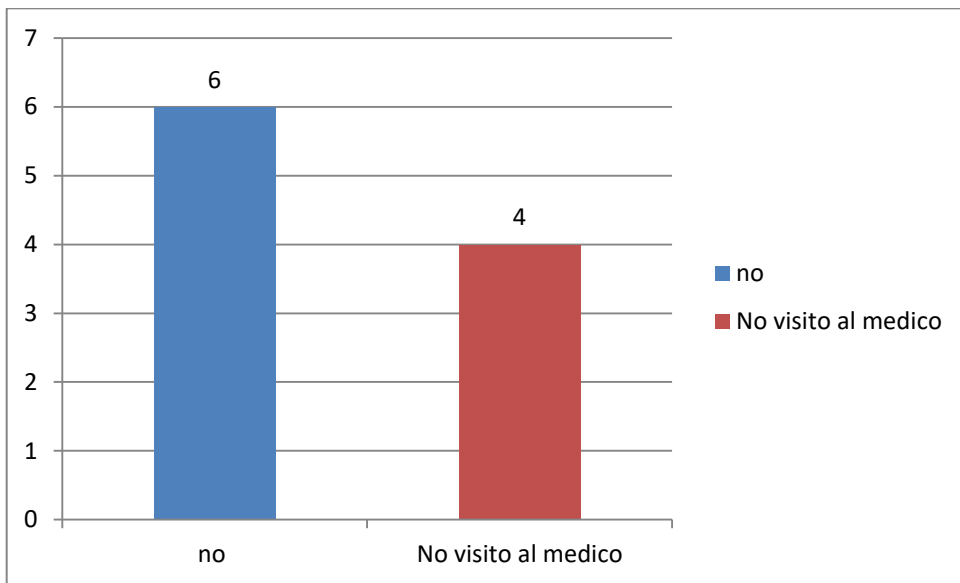
A la pregunta de ¿visitó al médico por estas dolencias? 6 personas que representan el 60% no visitó al médico por estas dolencias, 4 personas que representan el 40% no visitaron al médico porque no tenían dolencia.

Tabla N° 4.25: ¿Cuándo visitó al médico le realizaron análisis de sangre?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
No	6	60.0	60.0	60.0
No visitó al médico	4	40.0	40.0	100.0
Total	10	100.0	100.0	

Elaboración propia.

Gráfico N° 4.25: ¿Cuándo visitó al médico le realizaron análisis de sangre?



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

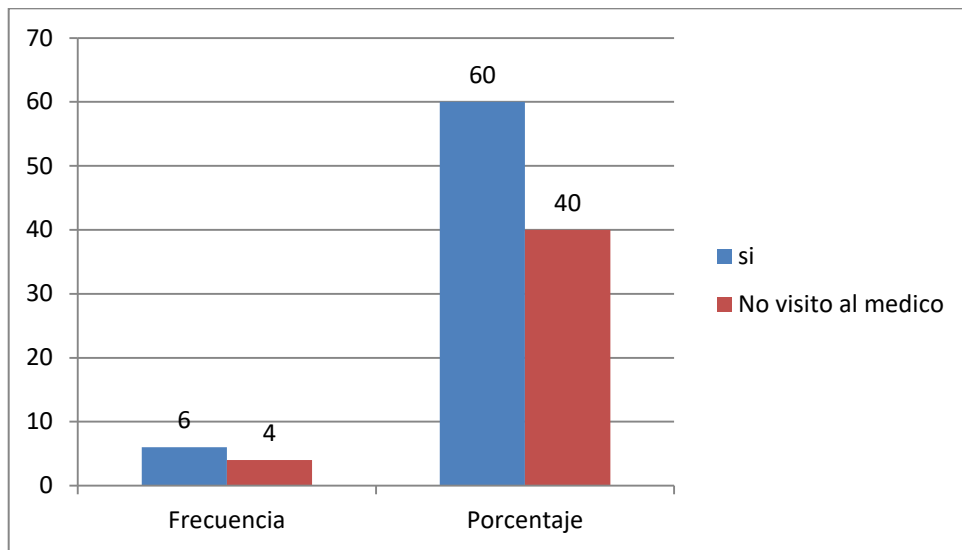
A la pregunta de ¿Cuándo visitó al médico le realizaron análisis de sangre?, 6 personas que representan el 60% no realizaron análisis de sangre, 4 personas que representan el 40% no visitaron al doctor.

Tabla N° 4.26: ¿Cuándo detectaron la enfermedad de su hijo le realizaron análisis de sangre?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Si	6	60.0	60.0	60.0
No visitó al médico	4	40.0	40.0	100.0
Total	10	100.0	100.0	

Elaboración propia

Gráfico N° 4.26: ¿Cuándo detectaron la enfermedad de su hijo le realizaron análisis de sangre?



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

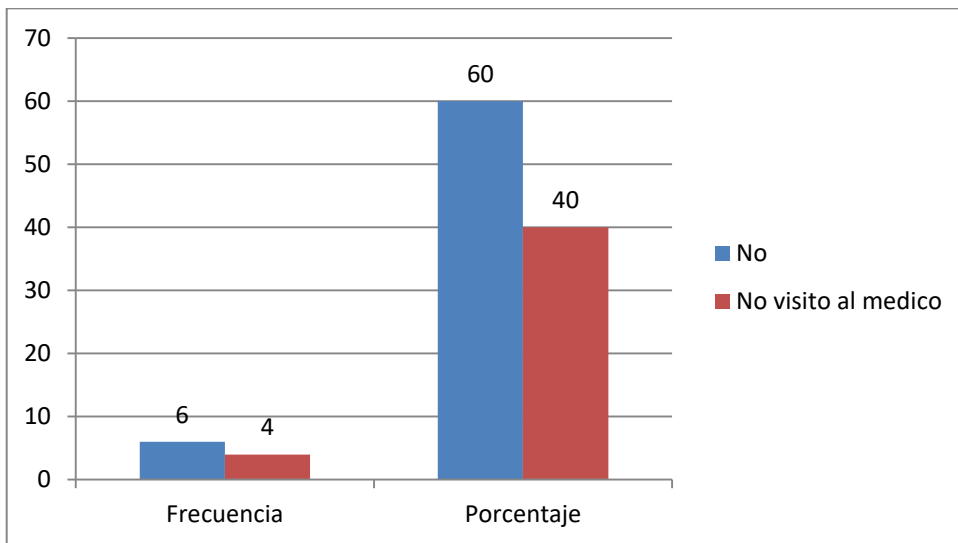
A la pregunta de ¿Cuándo detectaron la enfermedad de su hijo le realizaron análisis de sangre?, 6 personas que representan el 60% si realizaron análisis de sangre, 4 personas que representan el 40% no visitaron al doctor.

Tabla N° 4.27: ¿Si le realizaron análisis de sangre normal encontraron alguna patología?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
No	6	60.0	60.0	60.0
No visitó al médico	4	40.0	40.0	100.0
Total	10	100.0	100.0	

Elaboración propia

Gráfico N° 4.27: ¿Si le realizaron análisis de sangre normal encontraron alguna patología?



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

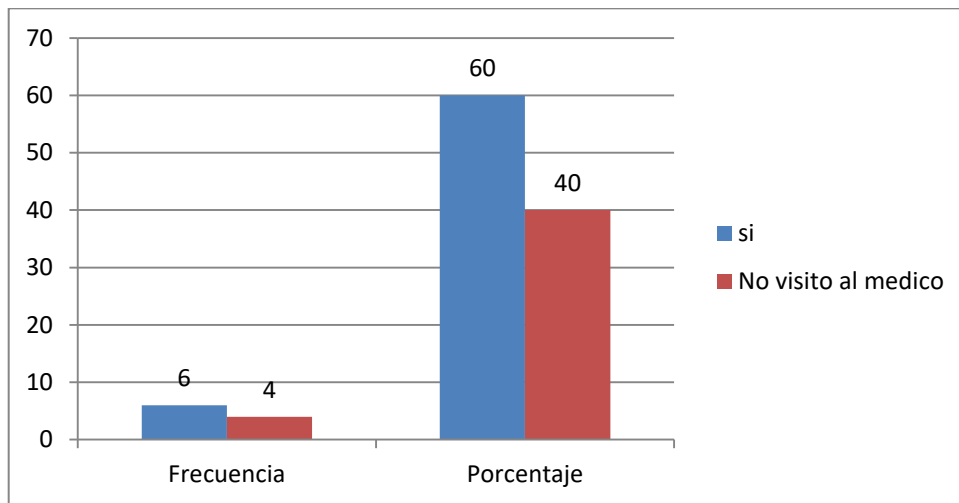
A la pregunta de ¿Si le realizaron análisis de sangre normal encontraron alguna patología?, 6 personas que representan el 60% no le encontraron patología, 4 personas que representan el 40% no visitaron al doctor.

Tabla N° 4.28: ¿Si no le diagnosticaron ninguna patología en el análisis de sangre normal hicieron otro tipo de análisis?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Si	6	60.0	60.0	60.0
No visito al medico	4	40.0	40.0	100.0
Total	10	100.0	100.0	

Elaboración propia.

Gráfico N° 4.28: ¿Si no le diagnosticaron ninguna patología en el análisis de sangre normal hicieron otro tipo de análisis?



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

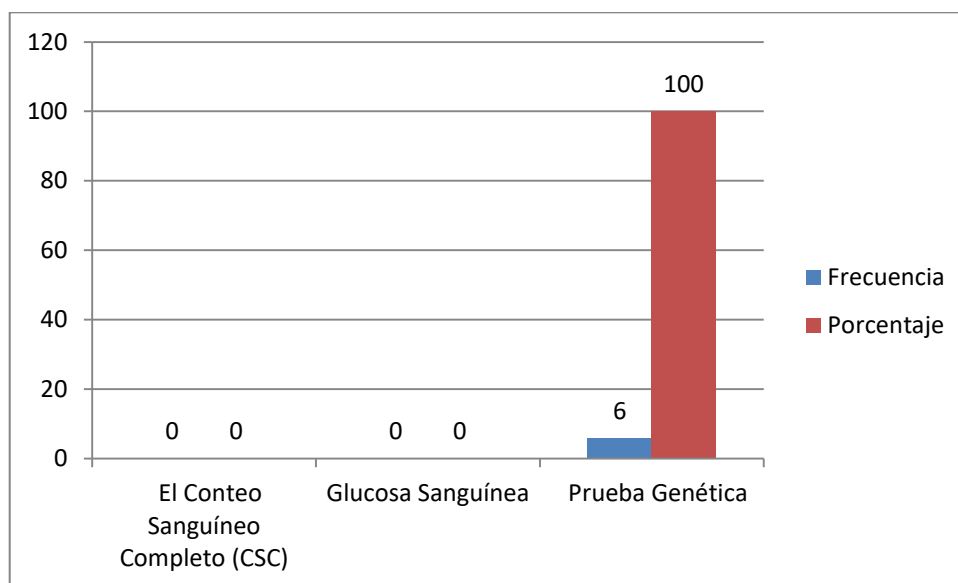
A la pregunta de ¿Si no le diagnosticaron ninguna patología en el análisis de sangre normal hicieron otro tipo de análisis?, 6 personas que representan el 60% si realizo análisis de sangre, 4 personas que representan el 40% no visitaron al doctor.

Tabla N° 4.29: ¿Qué tipo de análisis de sangre le hicieron?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
El Conteo Sanguíneo Completo (CSC)	0	0.0	0.0	0.0
Glucosa Sanguínea	0	0.0	0.0	0.0
Prueba Genética	6	100.0	100.0	100.0
Total	6	100	100	

Elaboración propia

Gráfico N° 4.29: ¿Qué tipo de análisis de sangre le hicieron?



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

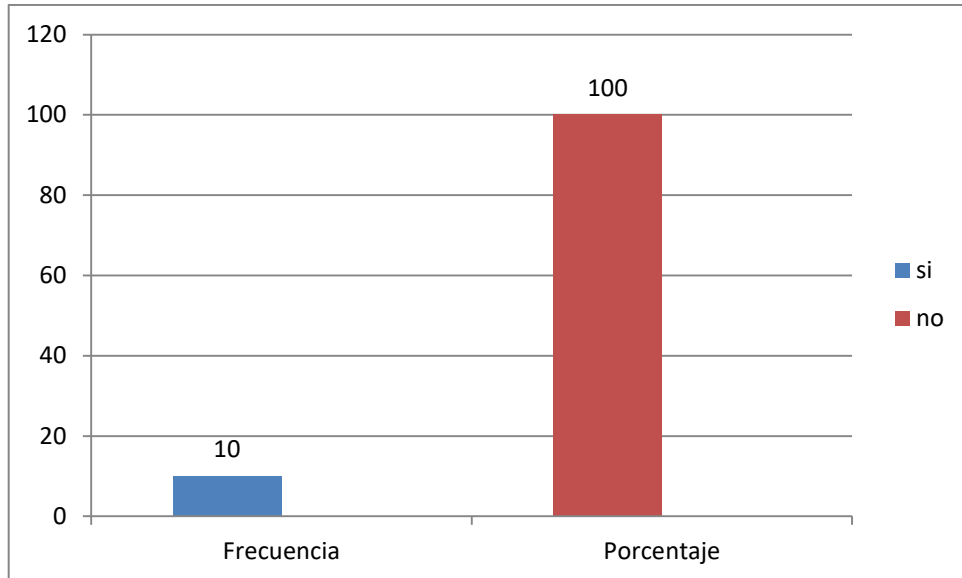
A la pregunta de ¿si no le diagnosticaron ninguna patología en el análisis de sangre normal hicieron otro tipo de análisis?, 6 personas que representan el 100% si realizo análisis de sangre genético con el fin de buscar la patología del gen atrofiado que genera la enfermedad de Distrofia Muscular de Duchenne.

Tabla N° 4.30: ¿Tiene conocimiento de la Distrofia Muscular de Duchenne y sus alteraciones musculo esqueléticas?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Si	10	100.0	100.0	100.0
No	0	0.0	0.0	100.0
Total	10	100.0	100.0	

Elaboración propia

Gráfico N° 4.30: ¿Tiene conocimiento de la Distrofia Muscular de Duchenne y sus alteraciones musculo esqueléticas?



Elaboración propia.

INTERPRETACIÓN

A la pregunta de ¿Tiene conocimiento de la Distrofia Muscular de Duchenne y sus alteraciones musculo esqueléticas?, 10 personas que representan el 100% responden que si tienen conocimiento de la Distrofia Muscular de Duchenne y sus alteraciones musculo esqueléticas debido a que el análisis fue hecho después de que se detectara la enfermedad en sus hijos.

EVALUACIÓN FISIOTERAPÉUTICA

Nombres y apellidos.....**HC 29618**

Edad: 3años

Fecha de evaluación 28/08/16

Diagnóstico: Distrofia Muscular Duchenne.

MOTIVO: Derivado por Neuropediatra.

Antecedentes

- **Prenatales:** Control ginecológico hasta las 8m – a las 3m presenta infección urinaria (todo bajo control).
- **Prenatales:** Cesárea por circular de cordón – Apgar 7º5 Peso.
- **Postnatales:** A los 2 años es derivado por el pediatra a Terapia Física por hipotonía muscular.
Nº hijos (2 mujeres).

A LA EVALUACIÓN PRESENTA

- **Tono muscular:** hipotonía
- **Alteraciones músculo esquelético (A.M.E):** Cifosis postural – sedente.
- **Destrezas motores:** camina con ayuda – No gateo – Realiza descargas de peso en hemicuerpo derecho.

PLAN DE TRATAMIENTO

- Mejorar tono Muscular Recursos técnicos (vibración).
- Mejorar balance pélvico en diferentes posturas.
- Fortalecimiento de la musculatura paravertebrales.
- Hidroterapia o compresa.
- Trabajar descargas de peso en diferentes posturas.
- Usar O.T.P. (Férula)
- Pautas para casa.

Numero de sesiones: 36 sesiones.

Firma de sello del evaluador

EVALUACIÓN FISIOTERAPÉUTICA

Nombres y apellidos.....**HC 18405**

Edad: 3a 8m

fecha de evaluación: 15/09/2016

Diagnóstico: Hipotonía muscular + Alteraciones Musculares.

MOTIVO: Derivado por el pediatra.

Antecedentes

- **Prenatales:** Placenta previa a los 2m – Repaso absoluto a las 4am náuseas y vómitos hasta las 5m.
- **Perinatales:** programada a Cesárea por circular doble – peso 3480 kg.
- **Postnatales:** Se sentó 2m, gateó a los 8 m, uso andador hasta el año.

A LA EVALUACIÓN PRESENTA

- **Tono Muscular:** Hipotonía.
- **Desarrollo motor:** Realiza la marcha con problemas de control postural poco control pélvico en bases inestables en sedente – dificultad para incorporarse o bípedo.
- **A.M.E:** Marcha Equino presentando una hiperlordosis lumbar y una hipertrofia en pantorrilla de gemelos.

PLAN DE TRATAMIENTO

- Fortalecer tono muscular mediante vibración
- Mejorar control postural en diferentes posturas.
- Ejercicios de respiración diafragmática.
- Mantener la fuerza muscular y las actividades motrices que el paciente conserve.
- Hidroterapia.

Numero de sesiones 30 sesiones

Firma de sello del evaluador

EVALUACIÓN FISIOTERAPÉUTICA

Nombres y apellidos.....**HC 25489**

Edad: 4a 10m

fecha de evaluación: 04/06/2016

Diagnóstico: Distrofia Muscular Duchenne.

MOTIVO: Derivado por el Endocrinólogo.

Antecedentes

- **Prenatales:** Embarazo programado – Preclamsia a las 6m la madre presenta una caída fuerte a nivel de la zona lumbar de esta manera guardando reposo absoluto hasta el momento del parto.
- **Perinatales:** Cesárea programada – circular del cordón. Peso 3.800kg.
- **Postnatales:** a las 3a la mamá observa que el niño no realiza actividades matrices gruesas la cual acude 2aam especialista. El cual lo derivan a un Neuropediatra para realizar un examen genético diagnosticándole dicha enfermedad.

A LA EVALUACIÓN PRESENTA

- **Tono muscular:** Pasivo (disminuido) Activo (disminuido).
- **Actividad neuomotriz:** Camina con dificultad (Marcha de pato). Sube y baja escaleras (presentando o manifestando fatiga). Dificultad para incorporación de bípedo.
- **Alteraciones musculares:** Pseudohipertrofia en pantorrilla de gemelos. Marcha equino – hiperlordosis lumbar (al caminar).

PLAN DE TRATAMIENTO

- Hidroterapia.
- Fortalecer tono muscular recursos técnicos vibración.
- Mantener la fuerza muscular y las actividades motrices que el paciente conserve.
- Prevenir la contractura muscular con ayudas ortopédicas. (O.TP)
- Ejercicios de respiración diafragmática.
- Pautas para casa

Numero de sesiones 36 sesiones.

Firma de sello del evaluador

EVALUACIÓN FISIOTERAPÉUTICA

Nombres y apellidos.....**HC 15405**

Edad: 3a 3m

fecha de evaluación: 20/10/2016

Diagnóstico: Hipotonía Muscular y Alteraciones músculo esquelético

MOTIVO: Distrofia Muscular Duchenne

Antecedentes

- **Prenatales:** Infección urinaria a las 5m, control ginecológico hasta el momento del parto.
- **Perinatales:** Parto normal – Peso 2100kg mide. 48 cm.
- **Postnatales:** Gatea con torpeza a las 9m – camino al 1 años. A las 6m empezó terapia física .

A LA EVALUACIÓN PRESENTA

- **Tono muscular:** Hipotonía Muscular.
- **Desarrollo motor:** la Marcha la realiza con dificultad sube rampas con apoyo y ayuda.
- **A.M.E:** Marcha en equino, caja torácica aumentada, a la marcha presenta hiperlordosis lumbar.

PLAN DE TRATAMIENTO

- Mejorar control postural.
- Prevenir aparición de más contracturas.
- Mantención de la flexibilidad mediante movilizaciones pasivas.
- Mejorar tono muscular.
- Mantener la fuerza muscular y las actividades motrices que el paciente conserve.
- Ejercicios de reparación diafragmática.

Numero de sesiones 37 sesiones.

Firma de sello del evaluador

EVALUACIÓN FISIOTERAPÉUTICA

Nombres y apellidos.....**HC 25408**

Edad: 3a 10m

fecha de evaluación: 15/07/2016

Diagnóstico: Distrofia Muscular Duchenne

MOTIVO: Derivado Neuropediatra.

Antecedentes

- **Prenatales:** a las 5am presentó infección urinaria (hospitalizado 3 días por medicamento) todo bajo control ginecológico, manifiesta la mamá que la abuela a las 75años fue diagnosticada de Distrofia Muscular.
- **Perinatales:** Cesárea programada, peso 3.500kg mide 45cm.
- **Postnatales:** a las 3m le realizan examen genético diagnosticado distrofia muscular de duchenne. D.M.D.

A LA EVALUACIÓN PRESENTA

- **Tono muscular :**base (disminuido) Pasivo (disminuido)
- **Actividad neuomotriz:** Camina con dificultad, sube y baja escaleras, pasa por obstáculos, dificultad a la incorporación de bípedo.
- **Alteraciones músculo esquelético:** Marcha en equino – hiperlordosis lumbar.
Derivado T. Ocupacional – psicología – terapia de lenguaje.

PLAN DE TRATAMIENTO

- Hidroterapia.
- Masaje tepping para aumenta tono muscular.
- Ejercicios de respiración diafragmática.
- Prevenir la aparición de contracturas con ayudas OTP.
- Prevenir actitudes posturales incorrectas.
- Pautas para casa.

Numero de sesiones 30 sesiones.

Firma de sello del evaluador

EVALUACIÓN FISIOTERAPÉUTICA

Nombres y apellidos.....HC 20806

Edad: 3a ½
10/09/2016

fecha de evaluación:

Diagnóstico: Hipotonía Muscular y Alteraciones Musculo Esqueléticas.

MOTIVO: Derivado por el Neuropediatra por distrofia muscular Duchenne.

Antecedentes

- **Prenatales:** Al 5to mes presenta presión alta, al 6m el doctor manifiesta que él bebe no crece de acuerdo a su edad gestacional.
- **Perinatales:** Nació por cesárea programada – peso 3.600kg
- **Postnatales:** realizó terapia a los 2 meses de nacido, camino al año.
Nº hijos: 3

A LA EVALUACIÓN PRESENTA

- **Tono muscular:** Base disminuido – pasivo bajo.
- **Actividad neuomotriz:** Realiza marcha con poca inestabilidad pélvica sube y baja (rampas y escaleras) en bases inestables presenta buen control del tronco.
- **A.M.E:** Pie en equino, hiperlaxitud articular, hiperlordosis lumbar.

PLAN DE TRATAMIENTO

- Fortalecer el tono muscular mediante recursos técnicos (vibración).
- Hidroterapia.
- Trabajar psicomotricidad gruesa (evitando fatiga del paciente)
- Fortalecer los músculos para vertebrales (bases inestables para que no realice escoliosis)
- Trabajar con el equipo multidisciplinario (terapia ocupacional – T. lenguaje psicología) para mejorar la calidad de vida del paciente.
- Utilizar férula (O.T.P) para evitar deformidades del pie.

Numero de sesiones 36 sesiones.

Firma de sello del evaluador

EVALUACIÓN FISIOTERAPÉUTICA

Nombres y apellidos.....**HC 15205**

Edad: 4años 3m

fecha de evaluación: 02/09/2016

Diagnóstico: Distrofia Muscular De Duchenne.

MOTIVO: Derivado por el neurólogo

Antecedentes

- **Prenatales:** control ginecológico, a los 6 meses presente un pequeño problema urinario el cual estuvo controlado por su médico.
- **Perinatales:** cesaría programada por peso del bebe 4.00Kg y posición fetal.
- **Postnatales:** acude al médico por problemas de tono bajo

A LA EVALUACIÓN PRESENTA

- **Tono muscular:** Hipotonía muscular.
- **Alteraciones musculares:** Dificultad para la marcha – sube y baja escaleras con ayuda.
- **A.M.E:** Marcha en equino, hiperlordosis lumbar, atrofia muscular de gemelos.

PLAN DE TRATAMIENTO

- Fortalecer tono muscular mediante recursos técnicos vibración.
- Ejercicios de respiración diafragmática.
- Prevenir actitudes posturas incorrectas.
- Uso de férula (O.T.P) para pie.
- Ejercicios de psicomotricidad gruesa. (evitando fatiga)
- Pautas para casa

Numero de sesiones 35 sesiones

Firma de sello del evaluador

EVALUACIÓN FISIOTERAPÉUTICA

Nombres y apellidos.....HC 29817

Edad: 4años
01/07/2016

fecha de evaluación:

Diagnóstico: Distrofia Muscular de Duchenne.

MOTIVO: derivado por el traumatólogo y pediatra.

Antecedentes

- **Prenatales:** Embarazo complicad, 2 abortos, en el 3m presentó golpe en la zona lumbar producto de una caída.
- **Perinatal:** Nació a las 37 semanas programada – cesárea pesó 4.200kg.
- **Postnatal:** 8m gateó – a los 2 años diagnosticado hipotonía muscular.

A LA EVALUACIÓN PRESENTA

- **Tono muscular:** Hipotonía muscular.
- **Actividad neuomotriz:** Incorporación a sedente desde supino – realiza descargas de peso en hemicuerpo derecho, sube y baja rampas.
Alteraciones musculares esqueléticas: Marcha en equino – poco control postural de tronco – no realiza fase de la marcha.

PLAN DE TRATAMIENTO

- Regular tono muscular (Mediante recursos técnicos tepping)
- Ejercicios cardiorrespiratorios.
- Mejorar control postural bases inestables.
- Evitar deformidades a nivel de miembros inferiores con el uso de férulas
- Sesiones cortas para evitar fatiga.
- Pautas para casa

Numero de sesiones 36 sesiones

Firma de sello del evaluador

EVALUACIÓN FISIOTERAPÉUTICA

Nombres y apellidos.....**HC 30159**

Edad: 4años 8m

fecha de evaluación:10/10/2016

Diagnóstico: Distrofia Muscular de Duchenne

MOTIVO

Antecedentes

- **Prenatales:** Embarazo programado.
- **Perinatales:** cesárea programada.
- **Postnatales:** caminó al año 1. Usó andador a los 9m.
Diagnosticado Distrofia Muscular de Duchenne

A LA EVALUACIÓN PRESENTA

- **Tono muscular:** Hipotonía muscular.
- **A.M.E.** Marcha en equino – pseudohipertrofia de gemelos – hiperlordosis lumbar. Hiperlaxitud articular.
- **Actividades motrices:** Camina con dificultad, sube y baja escaleras.
- Recoge objetos con dificultad.

PLAN DE TRATAMIENTO

- Mejorar tono muscular recursos técnicos vibración.
- Mejorar balance pélvico diferentes posturas.
- Hidroterapia.
- Ejercicios de respiración diafragmática.
- Ejercicios de psicomotricidad gruesa evitando fatiga.
- Ayuda de una ortesis (O.T.P) gruesa evitando fatiga.
- Pautas para casa.

Numero de sesiones 30 sesiones.

Firma de sello del evaluador

EVALUACIÓN FISIOTERAPÉUTICA

Nombres y apellidos.....**HC 20589**

Edad 3 años 5m

fecha de evaluación: 21/07/2016

Diagnóstico: Distrofia Muscular de Duchenne.

MOTIVO: Reevaluación

Antecedentes

- **Prenatales:** Embarazo programado (bajo control médico)
- **Perinatales:** Cesárea por peso del bebé y pelvis estrecha de la madre.
- **Postnatales:** Derivado a T. física por hipotonía muscular a los 3m.

A LA EVALUACIÓN PRESENTA

- **Tono muscular:** Base (disminuido) Activo (Disminuido)
- **Actividad motora:** Realiza marcha con ayuda – dificultad para incorporarse 2 bípedo. sube y baja escaleras con ayuda.
- **A.M.E:** marcha en equino, presenta una pseudohipertrofia en pantorrillas de gemelos.

PLAN DE TRATAMIENTO

- Hidroterapia.
- Fortalecer tono muscular mediante recursos técnicos vibración
- Prevenir actitudes de posturas incorrectas.
- Mantener la fuerza muscular y motriz que el paciente conserve.
- Pautas para casa.

Numero de sesiones 36 sesiones.

Firma de sello del evaluador

CONCLUSIONES

1. Con respecto al plan de tratamiento de los 10 casos estudiados se presentan diferentes planes de tratamiento debido a que son evaluados por tres Fisioterapeutas diferentes del Área de Neurología.
2. El 80% de las abuelas estudiadas presentan dolores musculares, las mismas que no fueran tratadas adecuadamente, tomándose como malestares propias de su edad, no realizándose análisis de sangre de tipo genético.
3. El 90% de las encuestadas no tiene conocimiento sobre la patología de la enfermedad de Distrofia Muscular de Duchenne.
4. Con respecto a la segunda generación que son las madres de los pacientes no presentan ninguna patología con respecto a su edad, peso y talla.
5. De las madres encuestadas, el 60% presenta dolores musculares.
6. Todas las madres que presentan dolores se hicieron análisis de sangres adicionales al Conteo Sanguíneo Completo (CSC), al no encontrar ninguna patología recurrieron a análisis de sangre genético encontrándose el gen defectuoso, la distrofina (una proteína en los músculos).
7. De las 10 historias clínicas de los niños que presentan la enfermedad de Distrofia Muscular de Duchenne estudiadas presentan hipotonía muscular, poca inestabilidad pélvica al realizar la marcha, realizan marchan en equino, presentan una hiperlordosis lumbar y pseudohipertrofia en pantorrilla de gemelos.
8. Para el presente estudio se encuentra que la primera generación de los pacientes estudiados (abuelas), no presentan ninguna patología con respecto a su edad, peso y talla.

RECOMENDACIONES

1. Se debe formular un plan de tratamiento uniforme para los casos Distrofia Muscular de Duchenne con los objetivos de evitar o reducir las contracturas musculares, retrasar el desarrollo de la debilidad muscular, evitar o reducir la rigidez articular, evitar complicaciones respiratorias, incentivar al niño a realizar nuevas actividades, estimular la autonomía personal e independencia y mantener una calidad de vida óptima.
2. Se debe capacitar a las personas que solicitan matrimonio sobre la importancia de conocer enfermedades de transmisión sanguínea y genética.
3. Las municipalidades al momento de solicitar el pedido de Matrimonio Civil deben exigir no solo el Certificado de Salud sino también como requisito una prueba de descarte de anomalías genéticas y Partida de Nacimiento de los padres para evitar matrimonios entre familiares de segundo orden.
4. Las pruebas sanguíneas y genéticas para los contrayentes debe ser costeadado por el Estado como base de la Salud Pública.
5. Se debe capacitar a las personas que solicitan matrimonio sobre la importancia de conocer enfermedades de transmisión sanguínea y genética.
6. La Clínica San Juan de Dios debe elaborar un protocolo de atención multidisciplinario para los casos de Distrofia Muscular de Duchenne.
7. Siendo la Distrofia Muscular de Duchenne, una patología degenerativa, se recomienda a los futuros investigadores profundizar en el estudio de planes de tratamiento que permitan mejorar la calidad de vida de los niños que padece esta patología; para lo cual se recomienda realizar estudios conjuntos con

Fisioterapéuticos que en su día a día llevan el tratamiento diario de estos pacientes sea mediante tratamiento farmacológico o terapias físicas.

8. A las autoridades de nuestra Universidad, se les recomienda realizar convenios con las instituciones de salud, para realizar estudios que profundicen sobre la Distrofia Muscular de Duchenne u otras enfermedades degenerativas.
9. Los médicos y personal involucrado en la Salud Pública deben promover talleres informativos, charlas, capacitaciones que permitan saber más sobre la Distrofia Muscular de Duchenne.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y ELECTRÓNICA

Antonio, P (1991) Madrid en su Tesis titulada “Terapéutica de la distrofia muscular progresiva mediante BIOFEEDBACK-EMG. Fisiología y modelización del aprendizaje”

Joaquín. M.(2016) España en su Tesis titulada “Valoración de la funcionalidad y la calidad de vida de las personas afectas de enfermedades neuromusculares y sus cuidadores principales en España”.

Rebeca, M (2012) Barcelona en su Tesis titulada “Desarrollo neuromuscular en la atrofia espinal”

María,M (2013) Buenos Aires ,en su Tesis titulada “Influencia del número de copias del gen SMN2 y de la delección del gen NAIP en el fenotipo de la atrofia muscular espinal”

Rocha P, Elsa V. (2015) Ecuador, en su Tesis titulada “Análisis de caso clínico sobre Distrofia Muscular de Duchenne”

Ana, M(2015) Lima-Perú, en su Tesis titulada “Implementación de una metodología basada en la combinación de las técnicas de PCR y TP-PCR para el diagnóstico molecular de la distrofia miotónica tipo 1 en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas en el año 2014”

Maily, I(2013) Lima –Perú en su Tesis titulada “Frecuencia y estrategias de prevención de lesiones músculo-esqueléticas en fisioterapeutas de Lima Metropolitana, Diciembre 2012”

Abarca B, Hugo H, (2007) Lima-Perú, en su Tesis titulada “Análisis retrospectivo de las características clínicas y moleculares de 40 pacientes con Distrofia Muscular de

Duchenne y de Becker en el Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen, 1997 – 2007” Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

2017 Stanford Children's Health. Lucile Packard Hospital. Distrofia muscular. [Http://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=distrofiamuscular-90-P05882](http://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=distrofiamuscular-90-P05882) (ultimo acceso 02 setiembre del 2016).

National Institute of Neurological Disorders and Stroke distrofia muscular Office of Communications and Public Liaison.

https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/distrofia_muscular.htm (ultimo acceso 02 setiembre del 2016)

Copyright 2007 by,

Elsevier.<http://www.impcna.com/intranet/Nelson%20Pediatric%20SPANISH/Nervous%20System%20%20Spanish/MuscularDystrophyES%5B1%5D.pdf>(ultimo acceso 02 noviembre del 2016).

2017 Stanford Children's Health. Lucile Packard Hospital.<http://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=distrofiamuscular-90-P05882>, https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/distrofia_muscular.htm (ultimo acceso 10 noviembre del 2016).

2017 Stanford Children's Health. Lucile Packard Hospital.<http://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=distrofiamuscular-90-P05882> (Último acceso 15 de noviembre del 2016).

Instituto nacional de cáncer de los institutos nacionales de salud de EE.UU
diccionario de cáncer.

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario?cdrid=774686>

. (Último acceso 20 de noviembre 2016).

Alcantara,S.,Hernandez,M.,Del valle.(2003).Fundamentos de fisioterapia. Madrid:
Síntesis S.A. Pag244. (Último acceso 20 de noviembre 2016).

Universidad Nacional de San Martín - Campus Miguelete_ Provincia de Buenos
Aires.[http://www.unsam.edu.ar/ccsmedicas/actualizacion-y-abordaje-
multidisciplinario-de-pacientes-con-enfermedades-neuromusculares.](http://www.unsam.edu.ar/ccsmedicas/actualizacion-y-abordaje-multidisciplinario-de-pacientes-con-enfermedades-neuromusculares)(ultimo acceso
20 de noviembre 2016).

Apsique 1998 – 2011 Esta obra es publicada bajo una licencia Creative Commons.
[http://www.apsique.cl/wiki/EducDistrofia.](http://www.apsique.cl/wiki/EducDistrofia) (Ultimo acceso 20 de noviembre 2016).

ANEXOS

ANEXO N° 1



HOSPITAL DE LA AMISTAD PERU COREA
SANTA ROSA II-2



PERÚ Ministerio de Salud

Fecha: _____ / _____ / _____ Hora: _____ Edad: _____

Antecedentes	Relato de Enfermedad
_____ _____ _____	_____ _____ _____
Examen Físico: T° _____ F.R.: _____ P.A.: _____ Peso: _____ Talla: _____	
Ex. Laboratorio: _____ Diagnóstico: _____ Tratamiento: _____	
_____ _____ _____	

Firma y Sello

Fecha: _____ / _____ / _____ Hora: _____ Edad: _____

Antecedentes	Relato de Enfermedad	
.....	
.....	
.....	
Examen Físico: T° _____ F.R.: _____ P.A.: _____ Peso: _____ Talla: _____		
.....		
Ex. Laboratorio:	Diagnóstico:	Tratamiento:
.....	
.....	
		Firma y Sello

Fecha: _____ / _____ / _____ Hora: _____ Edad: _____

Antecedentes	Relato de Enfermedad	
.....	
.....	
.....	
Examen Físico: T° _____ F.R.: _____ P.A.: _____ Peso: _____ Talla: _____		
.....		
Ex. Laboratorio:	Diagnóstico:	Tratamiento:
.....	
.....	
		Firma y Sello

Fecha: _____ / _____ / _____ Hora: _____ Edad: _____

Antecedentes	Relato de Enfermedad	
.....	
.....	
.....	
Examen Físico: T° _____ F.R.: _____ P.A.: _____ Peso: _____ Talla: _____		
.....		
Ex. Laboratorio:	Diagnóstico:	Tratamiento:
.....	
.....	
		Firma y Sello

ANEXO N° 2



FACULTAD DE MEDICINA HUMANA Y CIENCIAS DE LA SALUD

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

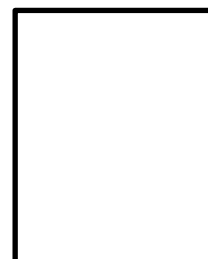
Mediante el presente documento yo: _____ con

DNI número: _____ hago constar que autorizo mi participación en el trabajo de investigación.

EVALUAR EL PLAN DE TRATAMIENTO DE PACIENTES DE 3 A 4 AÑOS DE EDAD CON DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE Y SUS ALTERACIONES MUSCULO ESQUELÉTICAS EN LA CLÍNICA SAN JUAN DE DIOS-REGIÓN PIURA, DISTRITO PIURA. AÑO: 2016.

Firmo este documento como prueba de mi aceptación, habiendo sido antes informado sobre la finalidad del trabajo y que ninguno de los procedimientos a utilizarse en la investigación pondrá en riesgo la salud y bienestar de mi persona. Además aclaro que no hare ningún gasto, ni recibiré ninguna contribución económica de mi participación.

Firma



Piura ____ de _____ 2016

ANEXO N° 3



EVALUACIÓN FISIOTERAPÉUTICA

NOMBRES Y APELLIDOS: _____ H.C: _____

EDAD. _____

FECHA DE EVALUACIÓN: _____

DIAGNOSTICO _____

MOTIVO:

ANTECEDENTES

A LA EVALUACIÓN PRESENTA

PLAN DE TRATAMIENTO

NUMERO DE SESIONES _____

FIRMA Y SELLO DEL EVALUADOR

ANEXO N° 4

Encuesta a las madres de primera generación (abuelas)

1. ¿Sexo del encuestado?

Femenino	
Masculino	

2. ¿Edad de las encuestadas?

.....

3. ¿Peso del encuestado?

.....

4. ¿Talla del encuestado?

.....

5. ¿Alguna vez has sentido dolor Musculares?

Si.....No.....

6. ¿Especifique el lugar de los dolores?

Brazos	
Piernas	
Espalda	
Pecho	
Sin dolor	

7. ¿Qué sintió exactamente?

Dolor	
Dolor y rigidez	
Dificultad al realizar sus tareas	

8. ¿Hace que tiempo presenta estos dolores?

7 días	
15 días	
Aprox. 1 mes	
Otros	

9. ¿Tiene dificultad para realizar sus actividades de la vida diaria?

Si.....No.....

10. ¿Visitó al médico por estas dolencias?

Si.....No.....

11. ¿Cuándo visito al médico le realizaron análisis de sangre?

Si.....No.....

12. ¿Escala de puntuación numérica: 10 máximo dolor y 0 mínimo dolor?

.....

13. ¿Tiene conocimiento de la distrofia muscular de Duchenne y sus alteraciones musculo esqueléticas?

Si.....No.....

ANEXO N° 5

Encuesta a las madres de Segunda generación (Madres) Sexo del encuestado

1. ¿Sexo del encuestado?

Femenino	
Masculino	

2. ¿Edad de las encuestadas?

.....

3. ¿Peso del encuestado?

.....

4. ¿Talla del encuestado?

.....

5. ¿Alguna vez has sentido dolor Musculares?

Si.....No.....

6. ¿Especifique el lugar de los dolores?

Brazos	
Piernas	
Espalda	
Pecho	
Sin dolor	

7. ¿Qué sintió exactamente?

Dolor	
Dolor y rigidez	
Dificultad al realizar sus tareas	

8. ¿Hace que tiempo presenta estos dolores?

7 días	
15 días	
aprox .1 mes	
Otros	

10. ¿Tiene dificultad para realizar sus actividades de la vida diaria?

Si.....No.....

¿Visitó al médico por estas dolencias?

Si.....No.....

11. ¿Cuándo visito al médico le realizaron análisis de sangre?

Si.....No.....

12. ¿Cuándo detectaron la enfermedad de su hijo le realizaron análisis de sangre?

Si.....No.....

13. ¿Si le realizaron análisis de sangre normal encontraron alguna patología?

Si.....No.....

14. ¿Si no le diagnosticaron ninguna patología en el análisis de sangre normal hicieron otro tipo de análisis?

Si.....No.....

15. ¿Qué tipo de análisis de sangre le hicieron?

El Conteo Sanguíneo Completo (CSC)	
Glucosa Sanguínea	
Prueba Genética	

16. ¿Tiene conocimiento de la con distrofia muscular de Duchenne y sus alteraciones musculo esqueléticas?

Si.....No.....

MATRIZ DE CONSISTENCIA

TITULO	PROBLEMA	OBJETIVO	VARIABLES	HIPOTESIS	DEFINICION DE LAS VARIABLES	METODOLOGIA
<p>Evaluar el Plan de tratamiento de pacientes de 3 a 4 años de edad con Distrofia Muscular de Duchenne y sus Alteraciones Musculo esqueleticas en la Clínica San Juan de Dios- Ciudad, Piura, Region Piura año 2016</p>	<p>Problema General: ¿En qué manera el plan de tratamiento influye en las alteraciones del sistema musculo esquelético en paciente de 3 a 4 años con diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne en la Clínica San Juan de Dios de Piura?</p> <p>Problema secundario : A. ¿Existe un plan de tratamiento específico para los pacientes de 3 a 4 años con diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne? B. ¿Determinar de que manera las alteraciones musculo esqueleticas van a afectar al paciente con Distrofia Muscular de Duchenne?</p>	<p>Objetivo General: Evaluar el plan de tratamiento en pacientes de 3 a 4 años de edad con diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne y sus alteraciones musculo esqueléticas en la Clínica San Juan de Dios de Piura, con un seguimiento del nivel de avance de cada paciente y así proponer metas cuantitativas y/o cualitativas.</p> <p>Objetivo Especifico: A. Determinar la existencia de un plan de tratamiento específico para los pacientes de 3 a 4 años con diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne. B. Identificar cuales son las alteraciones que afectan al paciente con Distrofia Muscular de Duchenne.</p>	<p>Variable dependiente: Los planes de tratamiento.</p> <p>Variable Independiente: Las alteraciones músculos esqueléticas.</p>	<p>Hipotesis principal o H1: La presente investigación que se realiza es evaluar el plan de tratamiento y así mismo observar las alteraciones musculo esqueleticas que presenta el paciente de distrofia muscular de duchenne en la clinica san juan de Dios piura</p> <p>Hipotesis secundaria H2: identificar a los pacientes de distrofia muscular de duchenne</p>	<p>Planes de tratamiento :La fisioterapia es una profesión de la salud cuyo principal objetivo es la promoción de la salud y la función óptima, a través de la aplicación de los principios científicos, para prevenir, identificar, evaluar, corregir o aliviar las disfunciones del movimiento, ya sean agudas o prolongadas en el tiempo.</p> <p>ALTERACIONES musculo esqueléticas: Los problemas musculo esqueléticos limitan la habilidad para mantener alineados los segmentos del cuerpo en posición bipeda. En esta situación de desventaja se requiere una fuerza excesiva (aumento del gasto energético) para contrarrestar los efectos de la gravedad (Perry 1992)</p>	<p>Descriptiva: Es decir únicamente pretende medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables a las que se refieren.</p> <p>Los estudios descriptivos busca especificar propiedades y características importantes de cualquier fenómeno que se analice describe tendencias de un grupo o población.</p> <p>Evaluar el plan de tratamiento en pacientes de 3 a 4 años de edad con diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne y sus alteraciones musculo esqueléticas.</p>

