



**Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud
Carrera de Medicina**

**Año 2024
Trabajo Final de Carrera (Tesis)**

**Evaluación del conocimiento de los padres
de niños con distrofia muscular en relación
al tratamiento kinésico**

Alumno:

*Lucas Ferrero
lucas.ferrero@alumnos.uai.edu.ar
Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud
Universidad Abierta Interamericana*

Tutor:

*Fernando Garcia
fernando.garcia@uai.edu.ar
Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud
Universidad Abierta Interamericana*

Agradecimientos:

Quiero expresar mi agradecimiento a todos aquellos que han sido parte fundamental de este importante logro en mi vida. En especial a Guillermina mi mujer, cuyo apoyo incondicional y constante impulso han sido mi mayor motivación para perseverar en mis estudios y superar los desafíos que se presentaron en el camino hacia la culminación de esta tesis.

A mis hijos Helena y Ciro, mis amores, quienes con su inagotable cariño y comprensión fueron mi mayor fortaleza, a pesar de las horas de juego que debimos sacrificar mientras yo estudiaba. Sus presencias en mi vida han sido un regalo invaluable y el motor para llegar a terminar la carrera.

A mi familia, pilar fundamental en mi vida. Mi papá que desde donde esté, sigue iluminando mi camino y guiándome en la toma de decisiones, y mi mamá quienes juntos me inculcaron los valores más importantes para ser quien soy hoy. Mis hermanos Ivan, Sol y Florencia que siempre estuvieron alentandome a no bajar los brazos.

Agradezco a todos aquellos profesores que contribuyeron a mi formación y crecimiento, y a los compañeros con los que compartí charlas, horas de estudio y momentos especiales; todos ellos fueron parte fundamental para culminar este camino.

A todas las personas que, de una forma u otra, me brindaron su apoyo durante mi carrera y me ayudaron a llegar hasta aquí, ¡ les estoy profundamente agradecido!

Evaluación del conocimiento de los padres de niños con distrofia muscular en relación al tratamiento kinesico

Assessment of knowledge of children's parents with muscular dystrophy regarding physical therapy

Autores: Ferrero L, Garcia F.

Resumen

Introducción: La presente investigación se plantea como objetivo general identificar qué conocimiento presentan los padres en el manejo del niño con distrofia muscular durante las actividades de la vida diaria. **Material y métodos:** Para ello se realiza un estudio de tipo exploratorio descriptivo, en el que se administran dos cuestionarios a un grupo de 30 familiares de pacientes con Distrofia Muscular que reciben tratamiento kinésico en el Instituto Terapéutico Neurológico Quilmes (ITENQUI). **Resultados:** Se verifica que un gran porcentaje de los familiares poseen escasa información sobre las terapias kinésicas

y más del 60% de los familiares señala que se le han presentado dificultades en el manejo de su hijo dentro del hogar y no han podido resolverlas adecuadamente. **Conclusión:** Se sugiere profundizar en la función educativa de los profesionales de kinesiología. De esta manera, se busca brindar a los padres y familiares de niños con distrofia muscular la información necesaria sobre las terapias adecuadas para sus hijos, los recursos para implementar en el entorno hogareño, y las estrategias que les permitan resolver las dificultades que se presentan en la vida cotidiana.

Palabras Clave: Distrofia muscular – Conocimiento – Manejo en el hogar – Terapias kinésicas

Abstract

Introduction: The following investigation proposes as a general goal to identify the knowledge parents have when it comes to how to deal with children who suffer from muscular dystrophy during everyday life activities. **Materials and methods:** In order to carry on with the investigation a type of exploratory and descriptive research was developed, in which two questionnaires have been handed out to 30 families whose children suffer from muscular dystrophy and are undergoing kinesic treatment in the Instituto Terapeutico Neurológico Quilme (ITENQUI). **Results:** It's proven that a great percentage of the different family members have little information about kinesic therapies and more than 60% of the family members have shown not only difficulties in dealing with their children but also haven't been successful at solving these issues. **Conclusion:** All things considered it's advisable to deepen the kinesiology professionals teaching side. The aim is to grant parents whose children suffer from muscular dystrophy the necessary information about the correct therapy for their children, the resources to implement in a home environment and the strategies that will allow them to face everyday life difficulties.

Keywords: Muscular dystrophy - Knowledge - Home dealing - Kinesic therapies

INTRODUCCIÓN

La distrofia muscular es una patología que por sus características dificulta la calidad de vida tanto de la persona como del entorno familiar.

Para mejorar sus condiciones, no solo debe haber un trabajo multidisciplinario entre los profesionales de salud sino también una participación activa de los padres y entorno familiar, y así favorecer en la mejora de calidad de vida y función motora.

Dada la falta de información sobre el manejo de niños con distrofia muscular en el ámbito del hogar y las constantes preguntas e inquietudes que dichos familiares tienen al momento de actuar en distintas situaciones que se les presenta en la rutina diaria de sus niños, se buscó describir mediante un cuestionario, la opinión de los padres sobre qué dificultades atraviesan en el contexto hogareño con un niño con distrofia muscular y cuánto saben sobre dicha patología.

Conociendo así la opinión de los padres, se buscó visualizar cuáles son los problemas y en qué medida les dificulta el manejo de dichos niños y así poder en un futuro utilizar este análisis de datos para la realización de una guía para padres de niños con distrofia muscular, buscando así facilitar el manejo y mejorando la calidad de vida de estos niños.

También se buscó saber qué información tienen los padres sobre la patología de su hijo y su tratamiento kinésico.

OBJETIVO GENERAL: Identificar qué conocimiento presentan los padres en el manejo del niño con distrofia muscular durante las actividades de la vida diaria.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS: Averiguar qué información manejan los padres sobre la Distrofia Muscular y sobre el tratamiento de su hijo.

Conocer las dificultades que tienen los padres ante el manejo del niño con distrofia muscular en el entorno hogareño.

HIPÓTESIS: Este estudio pretende demostrar si los padres y/o familiares de niños diagnosticados con distrofia muscular poseen escasa información sobre las terapias y tienen dificultades a la hora de intervenir en actividades de la vida diaria relacionadas con el traslado, postura y manejo de elementos protésicos.

También se busca saber si los padres de hijos con distrofia presentan dificultades en el manejo diario del niño por desconocimiento de la patología y terapias kinésicas.

Para conocer el estado de investigación con relación a esta patología y su manejo kinésico, se ha hecho una búsqueda de publicaciones acerca de cómo tratar a estos pacientes en cuanto al manejo postural, respiratorio y también cognitivo.

Algunas de las publicaciones encontradas destinadas al manejo de la patología, han insistido en que la manera óptima de tratar a estos pacientes es el requerimiento de un enfoque multidisciplinario centrado en medidas precoces y preventivas, así como intervenciones activas para evitar las dificultades primarias y secundarias de las distrofias (Bushby, 2010).

La aplicación de estrategias de manera integral, con intervención de profesionales de la salud y en contacto con familiares del paciente, favorecen la mejora de la función motora, calidad de vida y longevidad en los pacientes con distrofia muscular (Birnkrant, 2010).

En investigaciones realizadas en España en cuanto al diagnóstico y tratamiento de las distrofias musculares, sugieren que "tanto el paciente como su familia deberían participar activamente con el profesional médico que coordina la atención clínica, sea un neurólogo o un neurólogo pediátrico, un especialista en rehabilitación, un neurogenetista, un ortopedista pediátrico y un pediatra o médico de atención primaria" (Osuna, 2015).

El padre y/o familiar que se encuentre en contacto directo con el niño con distrofia, es una persona que debe estar orientada y capacitada para poder realizar las distintas actividades que le ordena el profesional de salud, pero en el ámbito del hogar y en la rutina diaria del niño.

De esta manera coordinada, el vínculo paciente-familiar-profesional, podrá lograr una mayor eficacia en cuanto a los resultados de objetivos propuestos y así lograr una mejoría en la calidad de vida del paciente.

MATERIALES Y MÉTODOS

El estudio se llevó a cabo en el Instituto Terapéutico Neurológico Quilmes (ITENQUI), sito en la calle Felipe Amoedo 2430, Quilmes, Provincia de Buenos Aires. **TIPO DE ESTUDIO:** El estudio realizado es de tipo exploratorio descriptivo. **VARIABLES DE ESTUDIO:** 1- Conocimiento de los familiares con respecto a la patología del paciente de ITENQUI. 2- Dificultades de los familiares con respecto al manejo en el hogar del paciente de ITENQUI. **INDICADORES:** vinculados a la interpretación de los datos referidos en el cuestionario realizado a los padres o familiares del niño. **MUESTRA:** El estudio se realizó con un grupo de familiares de pacientes del instituto. La muestra consta de familiares de 30 pacientes con Distrofia Muscular que reciben tratamiento kinésico en ITENQUI.

Grupos a investigar: Familiares, todas aquellas personas que fuera de la terapia kinésica, sean responsables y/o partícipes del cuidado del paciente joven diagnosticado con Distrofia muscular y tratado en el centro.

Instrumento de recolección de datos: Consistió en 2 cuestionarios: conocimiento de la patología, y manejo en el hogar, con preguntas abiertas y cerradas. Los cuestionarios fueron administrados a través de entrevistas (personales y/o telefónicas), en donde se efectuaron las preguntas previstas y se tomó nota de lo respondido.

Se presenta a continuación el modelo de cuestionarios aplicados.

Modelo de Cuestionario para Familiares

Nombre y Apellido del Paciente:.....

Edad.....

Patología.....

En cuanto al conocimiento de la patología:

- ¿Tiene conocimiento o información básica sobre la patología de su hijo?
- ¿Sabe con qué métodos y de qué manera trabajan los profesionales con su hijo?
- ¿Los profesionales le han comentado sobre la patología?
- ¿Los profesionales le han dado pautas para trabajar en su hogar?
- ¿Ha leído algún manual o libro sobre la patología de su hijo?
- ¿Ha sido informado sobre los cambios en cuanto a su condición muscular a lo largo del tiempo?
- ¿Le brindan estrategias para llevar a cabo en ciertas dificultades que se le presentan?

En cuanto a la dificultad en su manejo

- ¿Presenta alguna dificultad en su hogar ante el manejo de su hijo o puede manejar a su hijo sin complicaciones?
- En caso de tener dificultades, ¿en qué situación cotidiana se le dificulta (baño, vestirse, hora de la comida, traslado, etc.)?
- ¿Pudo solucionar estas dificultades en el momento?

- ¿Utiliza ortesis o algún equipo mobiliario (silla de ruedas, andador, etc.)? SI-NO ¿Cuál?
- ¿Presenta alguna dificultad ante el uso y/o colocación de las antes mencionadas?
- ¿Supo reaccionar ante alguna situación que se le haya presentado en su hogar?

RESULTADOS

El desarrollo de este estudio permitió comprobar las hipótesis de trabajo planteadas inicialmente:

- *Los padres y/o familiares de niños diagnosticados con distrofia muscular poseen escasa información sobre las terapias y tienen dificultades a la hora de intervenir en actividades de la vida diaria relacionadas con el traslado, postura y manejo de elementos protésicos.*
- *Los padres de hijos con distrofia presentan dificultades en el manejo diario del niño por desconocimiento de la patología y terapias kinesicas.*

DISCUSIÓN

La presente investigación se propuso identificar qué conocimiento presentan los padres en el manejo del niño con distrofia muscular durante las actividades de la vida diaria. Para ello se realizaron dos cuestionarios, referidos al conocimiento de la patología y al manejo en el hogar, a un grupo de 30 familiares de pacientes con Distrofia Muscular que reciben tratamiento kinésico en el Instituto Terapéutico Neurológico Quilmes (ITENQUI). Tal como plantea Osuna

(2015), el tratamiento kinésico no es responsabilidad sólo del profesional, sino que el paciente y su familia deberían participar activamente del mismo. La/s persona/s que se encuentran al cuidado del niño deben contar con la orientación y capacitación para realizar las distintas actividades la rutina diaria que señala el profesional, por lo cual requiere de orientación y capacitación. De esta manera se alcanzará una mayor eficacia del tratamiento, con mejores resultados para su calidad de vida.

A partir de los datos relevados, se pretendió, en primer lugar, averiguar qué información manejan los padres sobre la Distrofia Muscular y sobre el tratamiento de su hijo. En este sentido, se observa que una gran mayoría de los familiares encuestados afirma tener conocimiento o información básica sobre la patología. No obstante, poco más de la mitad está informado sobre los métodos y la modalidad de trabajo de los profesionales que atienden a su hijo en el Instituto.

Asimismo, se observa que la mayoría de los familiares recibió información sobre la patología de su hijo por parte de los profesionales, pero más de un tercio de ellos afirma no haber recibido pautas para trabajar en el hogar. En este punto, se destaca la importancia de que el equipo de profesionales que trata al niño pueda transmitir recomendaciones comprensibles para el grupo familiar. Otro de los resultados a destacar es que gran parte de los encuestados reconoce no haberse informado sobre la patología de su hijo a través de libros o manuales, acentuando así la falta de conocimiento sobre las características de la enfermedad y sus posibles dificultades y tratamiento.

Por otro lado, la mayoría de los familiares manifiesta haber recibido información sobre los cambios en la condición muscular de su hijo a lo largo del tiempo, pero un tercio de ellos indica que los profesionales no le han brindado estrategias para sobrellevar las dificultades que se puedan presentar. Teniendo en cuenta que la distrofia muscular es una condición que cambia con el tiempo, los profesionales deben ayudar a los padres a reconocer esos cambios, para identificar el tipo de cuidados y manejos que se requieren en cada momento.

Como segundo objetivo específico, se buscó conocer las dificultades que tienen los padres ante el manejo del niño con distrofia muscular en el entorno hogareño. Al respecto, dos tercios de los encuestados sostienen que se le han presentado complicaciones en el manejo de su hijo dentro del hogar. De ese grupo, la mayoría señaló dificultades relacionadas con el baño, en segundo lugar con el traslado del niño, luego en el momento de vestirse, y un grupo menor indicó dificultades vinculadas a la comida. Los padres necesitan intervenir activamente en las actividades de la vida diaria del niño, por lo cual es fundamental que el equipo terapéutico les transmita cuáles son los ejercicios a realizar para evitar complicaciones posturales y respiratorias dentro del hogar. En este punto, un poco más de la mitad de los familiares que han tenido complicaciones en el manejo de situaciones cotidianas, manifiesta no haber podido resolverlas en el momento.

Casi dos tercios de los pacientes utilizan ortesis o equipo mobiliario, entre los que se mencionan mayoritariamente las valvas,

luego la silla de ruedas, y en menor medida el andador. Estos elementos resultan necesarios para mantener los arcos articulares y la bipedestación, y los familiares deben estar capacitados para su manejo. Dentro del grupo de pacientes que utilizan estos recursos, la gran mayoría no ha tenido dificultades en su uso y/o colocación.

Por último, todos los familiares encuestados manifestaron que han sabido reaccionar ante situaciones que se le han presentado en el hogar respecto al manejo del niño. Sin embargo, teniendo en cuenta la falta de conocimientos específicos que han señalado, esta capacidad de reacción podría estar más relacionada con el sentido común y el conocimiento de su propio hijo, que con la información concreta sobre la patología y la terapia kinésica. Así, se concluye que la rehabilitación resulta más eficaz en el logro de objetivos si se consigue una adecuada comunicación entre el kinesiólogo y los familiares al cuidado del niño.

El desarrollo de este estudio permitió comprobar las hipótesis de trabajo planteadas inicialmente:

1º- Los padres y/o familiares de niños diagnosticados con distrofia muscular poseen escasa información sobre las terapias y tienen dificultades a la hora de intervenir en actividades de la vida diaria relacionadas con el traslado, postura y manejo de elementos protésicos.

Se verifica que los familiares poseen escasa información sobre las terapias kinésicas, ya que, si bien manifiestan tener conocimiento sobre la patología que cursa su hijo, más de la mitad de ellos no está informado sobre los métodos terapéuticos y la modalidad de trabajo de los

profesionales. Además, la información recibida por parte de los profesionales se relaciona con la patología en general, y con los cambios en la condición muscular del niño a lo largo del tiempo, pero alrededor de un tercio de los familiares no han recibido pautas para trabajar en el hogar con su hijo, ni estrategias para abordar distintas complicaciones que se puedan presentar en situaciones cotidianas.

2º- Los padres de hijos con distrofia presentan dificultades en el manejo diario del niño por desconocimiento de la patología y terapias kinésicas.

Los datos relevados muestran que la mayoría de los familiares ha experimentado complicaciones en el manejo de situaciones cotidianas con el niño, sobre todo aquellas relacionadas con el baño y el traslado. Más de la mitad de los participantes afirma no haber podido resolver esas dificultades en el momento en que se presentaron. No obstante, la gran mayoría de los pacientes que utilizan ortesis o equipo mobiliario, como valvas o silla de ruedas, no experimentan complicaciones en su uso y/o colocación. Se comprueba, entonces, que los padres han experimentado dificultades en el manejo de situaciones cotidianas, aunque no así con la utilización de ortesis o equipos mobiliarios. Las dificultades podrían relacionarse con la falta de conocimiento sobre las terapias kinésicas y las estrategias para trabajar en el hogar y sobrellevar las dificultades, que se comprobó en la primera hipótesis a partir de las respuestas de los familiares.

Teniendo en cuenta estos resultados, se sugiere profundizar en la función educativa de los profesionales de kinesiología. De esta manera, se busca

brindar a los padres y familiares de niños con distrofia muscular la información necesaria sobre las terapias adecuadas para sus hijos, los recursos para implementar en el entorno hogareño, y las estrategias que les permitan resolver las dificultades que se presentan en la vida cotidiana. Como sostiene Birnkrant (2010), el enfoque integral en la aplicación de estrategias e intervenciones profesionales, siempre en conjunto con la familia del paciente, permite mejorar las funciones motoras, la longevidad y la calidad de vida en los niños con distrofia muscular.

CONFLICTOS DE INTERÉS

Se declara no tener conflictos de intereses. Ninguna persona o entidad ha influido indebidamente en el diseño, ejecución e interpretación de los resultados

BIBLIOGRAFÍA

1. A. Febrer Rotger, J. Medina Cantillo; Enfermedades Neuromusculares; M.A. redondo García, J.A. Conejero Casares Rehabilitación Infantil 1º edición, Madrid; Editorial Médica Panamericana; 2012.
2. Birnkrant DJ, Bushby KM, Amin RS, et al. The respiratory management of patients with Duchenne muscular dystrophy: a DMD care considerations working group specialty article. *Pediatr. Pulmonol.* 2010.
3. Bushby K, Finkel R; Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: implementation of multidisciplinary care; *Lancet Neurol* 2010.

4. Castiglioni C, Rodillo E. Hervias C; Avances en el Diagnóstico y Manejo de las Enfermedades Neuromusculares; Rev. Médica CLC 2008.
5. Chaustre D, Chona W; Distrofia muscular de Duchenne. Perspectivas desde la rehabilitación; Rev Med 2011.
6. Febrer A, Meléndez M, Atrofia muscular espinal. Complicaciones y Rehabilitación. Rehabilitación (Madr) 2001.
7. Grupo de atención de pacientes NM (Hospital Garrahan): Fernanda de Castro Pérez, Eliana Cavassa, Soledad Monges, et al. Manejo de la DMD www.garrahan.gov.ar/index.php/equipo-de-salud/guias-clinicas/270-gap-2012.
8. Manzur AY, Kinali, Muntoni F. Update on the management of Duchenne muscular dystrophy. Arch. Dis.Child. 2008.
9. Sussman M. Duchenne muscular dystrophy. J. Am. Acad. Orthop. Surg. 2002.