

# TRATAMIENTO KINÉSICO

## APLICADO EN ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

Vanina Micaela Fossati



Facultad de Ciencias Médicas  
Licenciatura en Kinesiología  
Tutor: Lic. Graciela Beatriz Tur  
Asesoramiento Metodológico: Dra. Mg. Vivian Minnaard  
Lic. Rocío Pilar García



---

*"Hay una fuerza motriz más poderosa que el vapor, la electricidad y la energía atómica: la voluntad."*

Albert Einstein

---

A mi familia y amigos.

## **AGRADECIMIENTOS**

---

En primer lugar agradecer a mi familia por el apoyo incondicional; por soportar las malas caras, los malos ánimos, y entender esas crisis facultativas. Siempre tirando para adelante pidiéndome que desdramatice y me relaje un poco.

A mi novio por el aguante, la paciencia y por motivarme siempre a ser mejor. Por estar luchando examen a examen con mis inseguridades y mi constante "No quiero rendir". Por ser mi fan N°1.

A la Universidad, por todo lo que me aportó durante estos años tanto en lo educativo como en lo social.

A los amigos que me dio la facu: Mica, Alchu, Galle, Cami, Ro, Clari, Nico, Gonza. Ellos me hicieron el camino más llevadero y divertido. Compartimos mates, resúmenes, nervios, ansiedades, festejos. Gracias por tanto, futuros colegas.

A mis amigas, por entender las ausencias, por estar ahí, por saber disfrutar los ratos libres.

A Rocío Pilar García por tanta paciencia y dedicación en su asesoramiento metodológico. Es de esas personas que te motivan a hacer las cosas bien.

En fin, a todos los que me acompañaron en este camino largo por momentos, corto por otros. A los que supieron entender las ausencias en cumpleaños, fiestas, bautismos o lo que sea por el hecho de tener que estudiar.

## RESUMEN

---

Las enfermedades neuromusculares constituyen un grupo de enfermedades denominadas "raras". Independientemente del componente neuro-muscular que este afectado, estas patologías comparten signos y síntomas comunes, siendo el síntoma más común la debilidad muscular. El tratamiento kinésico se enfoca en el cuidado de las articulaciones, los músculos, la postura.

**Objetivo:** Analizar el tratamiento kinésico aplicado en pacientes con enfermedades neuromusculares y las estrategias utilizadas en distintos institutos de rehabilitación de Mar del Plata en 2018.

**Materiales y Métodos:** Trabajo de investigación no experimental, transversal con un muestreo no probabilístico por conveniencia. Se realiza una encuesta cara a cara a 30 kinesiólogos sobre su criterio terapéutico.

**Resultados:** Se encuestaron 30 kinesiólogos de 3 centros de rehabilitación, donde el 53% contaba con menos de 10 años de experiencia, y el 60% del total posee especialización en una rama de la Kinesiología, el 80% corresponde a especialización en neurorrehabilitación. El 90% opta por tratamiento interdisciplinario, y el 93% tiene comunicación con el equipo médico, con el paciente y con su familia. Los objetivos terapéuticos coincidieron en un 87% en retrasar la aparición de deformidades y prolongar la independencia en las actividades de la vida diaria. La frecuencia del tratamiento brindada por el 43% de los kinesiólogos es de dos veces por semana. Las técnicas elegidas en un 90% de los casos fueron las técnicas manuales. El 70% decidió no emplear fisioterapia en el tratamiento. El 100% de la muestra dirige pautas domesticas a los pacientes, la variabilidad se dio en la frecuencia de las mismas. El 64% coincidió en dar las pautas durante todo el tratamiento.

**Conclusión:** El tratamiento kinésico en enfermedades neuromusculares tiene una frecuencia de 2 veces por semana. A la hora del abordaje, se opta por interdisciplinario y las técnicas de preferencia son manuales. Los objetivos están enfocados en mejorar la calidad de vida del paciente atendiendo a la evolución de los síntomas. Se realizan movilizaciones pasivas, técnicas de reeducación de la marcha en todos los casos, y técnicas de reeducación postural en la mitad de ellos. No se utiliza fisioterapia. Por último, pero no menos importante, en todos los casos se incluyen pautas domesticas como parte del tratamiento.

**Palabras claves:** Abordaje kinésico, tratamiento fisio-kinésico, Enfermedades Neuromusculares.

## ABSTRACT

---

Neuromuscular diseases constitute a group of diseases called "rare". Regardless of the neuro-muscular component that is affected, these pathologies share common signs and symptoms, the most common symptom being muscle weakness. The kinesic treatment focuses on the care of joints, muscles, posture.

**Objective:** To analyze the kinetic treatment applied in patients with neuromuscular diseases and the strategies used in different rehabilitation institutes of Mar del Plata in 2018.

**Materials and Methods:** Non-experimental research work, transversal with non-probabilistic sampling for convenience. A face-to-face survey is carried out with 30 kinesiologists on their therapeutic criteria.

**Results:** 30 kinesiologists from 3 rehabilitation centers were surveyed, where 53% had less than 10 years of experience, and 60% of the total has specialization in a branch of Kinesiology, 80% corresponds to specialization in neurorehabilitation. 90% opt for interdisciplinary treatment, and 93% have communication with the medical team, with the patient and with their family. The therapeutic objectives coincided in 87% in delaying the appearance of deformities and prolonging independence in the activities of daily life. The frequency of treatment given by 43% of the kinesiologists is twice a week. The techniques chosen in 90% of the cases were manual techniques. 70% decided not to use physiotherapy in the treatment. 100% of the sample directs household guidelines to patients, the variability was in the frequency of the same. 64% agreed to give the guidelines throughout the treatment.

**Conclusion:** The kinesic treatment in neuromuscular diseases has a frequency of 2 times per week. At the time of boarding, we opt for interdisciplinary and preference techniques are manual. The objectives are focused on improving the quality of life of the patient, taking into account the evolution of the symptoms. Passive mobilizations, reeducation techniques of walking in all cases, and postural reeducation techniques in half of them. Physiotherapy is not used. Last but not least, in all cases domestic guidelines are included as part of the treatment.

**Key words:** Kinesic approach, physio-kinesic treatment, Neuromuscular diseases.

## INDICE

---

Introducción.....	1
CAPITULO I	
¿Qué son las enfermedades neuromusculares?.....	4
CAPITULO II	
Tratamiento de las enfermedades neuromusculares.....	16
Diseño metodológico.....	26
Análisis de datos.....	34
Conclusiones.....	48
Bibliografía.....	53





# INTRODUCCIÓN

## INTRODUCCION

---

Las enfermedades neuromusculares forman un grupo de aproximadamente ciento cincuenta patologías que afectan uno o más de los componentes de la unidad motora, es decir, la unidad funcional que logra la contracción muscular. Esta unidad está constituida por el cuerpo de la moto neurona del asta anterior de la medula espinal, el nervio periférico, la placa neuromuscular y todas las fibras musculares inervadas por esta moto neurona. El efector final del sistema es el musculo, el cual recibe el impulso nervioso y provoca la contracción muscular.

Dependiendo del segmento de la unidad motora afectado, las enfermedades neuromusculares pueden clasificarse en: neuropatías, miopatías, enfermedades primarias del musculo, alteraciones del nervio periférico, o trastornos de la unión neuromuscular. Las neuropatías son las más frecuentes. La afectación siempre concluye en una alteración de la contracción muscular. (Martínez Carrasco, 2014)<sup>1</sup>

Todas estas enfermedades son de naturaleza progresiva y sus síntomas comunes resultan en debilidad y fatiga muscular generalizada. Esta debilidad termina afectando todos los sistemas, llevando a un compromiso letal cuando la debilidad muscular del sistema respiratorio es avanzada.

En cuanto a su etiología, las enfermedades pueden ser transmitidas por línea genética directa, o pueden ser resultado de una mutación genética espontanea, una respuesta inmune anormal, o una causa desconocida.

Algunas de estas enfermedades suelen estar presentes al momento del nacimiento, mientras otras se manifiestan en la niñez o en la adultez. Es de vital importancia el diagnóstico y tratamiento precoz, para aliviar las consecuencias propias de la patología. (MDA Asociación de la Distrofia Muscular, 2006)<sup>2</sup>

El deterioro de la función muscular provocara diferentes grados de dificultad en el movimiento, discapacidad e invalidez. Con el avance de la patología la mayoría de los pacientes quedan totalmente inválidos y son incapaces de tener independencia en las actividades de la vida diaria, requiriendo atenciones y cuidados constantes.

No solo conlleva a problemas motrices, sino también a problemas del desarrollo cognitivo y complicaciones a la hora de relacionarse socialmente. (Avendaño & Güell, 2003)<sup>3</sup>

---

<sup>1</sup> Martínez Carrasco pertenece a la Asociación española de pediatría, una de sus tantas investigaciones fue titulada "Enfermedad neuromuscular: evaluación clínica y seguimiento desde el punto de vista neumológico" en la cual se hizo hincapié en los efectos secundarios de las enfermedades neuromusculares en el aparato respiratorio.

<sup>2</sup> La etiología de las enfermedades neuromusculares es desconocida, pero tiene incidencia el factor genético en la mayoría de los casos. Cuando no está asociada a un factor genético, suele ser consecuencia de otra afección que desencadena una enfermedad neuromuscular.

<sup>3</sup> Las complicaciones sobrevenidas con una enfermedad neuromuscular no son solo físicas, sino también cognitivas y emocionales. Así lo explica la autora en su libro titulado "Rehabilitación en pacientes con enfermedades neuromusculares y con deformidades de la caja torácica"

## INTRODUCCION

---

A partir de lo mencionado, surge el siguiente problema de investigación:

**¿Cuál es el tratamiento kinésico aplicado en pacientes con enfermedades neuromusculares y las estrategias utilizadas en distintos institutos de rehabilitación de Mar del Plata en 2018?**

Objetivo general:

Analizar el tratamiento kinésico aplicado en pacientes con enfermedades neuromusculares y las estrategias utilizadas en distintos institutos de rehabilitación de Mar del Plata en 2018.

Objetivos específicos:

- Identificar las enfermedades neuromusculares derivadas con mayor frecuencia a tratamiento kinésico.
- Indagar las estrategias y los objetivos planteados por los kinesiólogos según el estadio de la enfermedad neuromuscular.
- Determinar las técnicas de kinesioterapia y/o de fisioterapia utilizadas en el tratamiento según los estadios de la patología.
- Examinar si los kinesiólogos incluyen la dirección de pautas, de cuidados y ejercicios domésticos como parte del tratamiento.

Hipótesis:

H<sub>1</sub> Los kinesiólogos seleccionan técnicas manuales para el tratamiento de enfermedades neuromusculares

H<sub>2</sub> Los kinesiólogos seleccionan fisioterapia para el tratamiento de enfermedades neuromusculares

H<sub>3</sub> Los kinesiólogos seleccionan la indicación de pautas domesticas para el tratamiento de enfermedades neuromusculares



# CAPITULO I

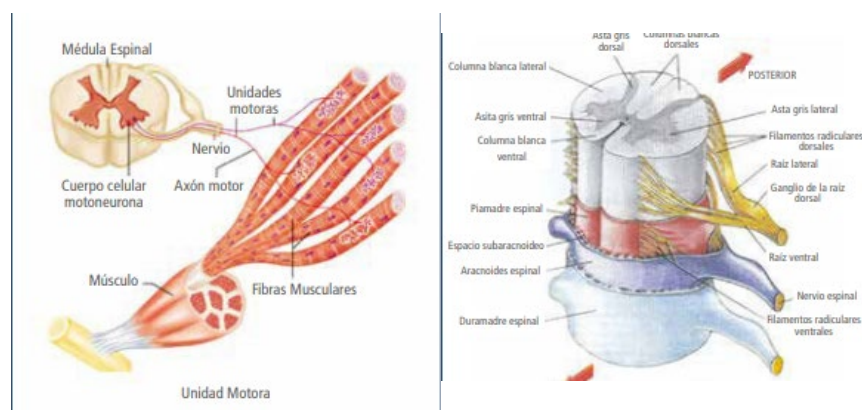
¿Que son las enfermedades neuromusculares?

## CAPÍTULO I

Las enfermedades neuromusculares (ENM) son aquellas que afectan un componente entre el nervio y el músculo, ya sea al sistema nervioso periférico, a la placa neuromotora, a la medula espinal y/o al músculo esquelético.

El conjunto de patologías es muy numeroso y viene marcado por la heterogeneidad. Se clasifican de acuerdo a la zona afectada en: enfermedades de moto neurona, radiculopatías, plexopatías, neuropatías, enfermedades de la unión neuromuscular, y enfermedades musculares.

**Figura N°1: Componentes neuro-musculares**



Fuente: <http://www.elsevier.es/index.php?p=revista&pRevista=pdf-simple&pii=S0716864015000115> <sup>4</sup>

*“Hay más de 450 ENM diferentes. Afectan a 1 de cada 1000 personas.*

*Sólo como ejemplo la Distrofia Muscular de Duchenne afecta a 1 de cada 3500 nacidos varones” (Asociación Distrofia Muscular, 2015) <sup>5</sup>*

El origen de las ENM puede ser metabólico, infeccioso, tóxico, inmunomediado, genético o neurodegenerativo. La patología puede acontecer tanto en la infancia como en la edad adulta, y su evolución es variable pasando por distintos estadios: agudo, subagudo o crónico. En su mayoría son progresivas y llevan a la discapacidad.

<sup>4</sup> En la imagen se pueden ver los distintos componentes neuro-musculares que se pueden ver afectados en una patología neuromuscular. Se diferencian: medula, nervios centrales, nervios periféricos, placa motora, fibra muscular y músculo. El sector afectado va a determinar los signos, síntomas y el tipo de ENM que tiene el paciente. Dentro de una patología neuromuscular puede estar afectado tanto un componente como varios. Las patologías neuromusculares se agrupan por sus características comunes: son incurables, su etiología es desconocida y su síntoma principal es la debilidad muscular. Sea cual sea el componente afectado, la consecuencia se verá en la alteración de la contracción muscular, es decir, en el efector final.

<sup>5</sup>ADM se fundó en 1983 con el fin de “Conocer, dar a conocer, aprender y al fin lograr dominar y revertir”- los males que ocasionan las Enfermedades Neuromusculares. Son una ONG sin fines de lucro destinada a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades neuromusculares y del entorno que los rodea. La asociación esta compuesta por padres, pacientes, familiares, médicos, investigadores, científicos, especialistas en kinesiología, nutrición, psicología, amigos, todos orientados a un mismo fin. Los valores de la asociación se distinguen en compromiso, solidaridad, ética y empatía.

## CAPÍTULO I

---

El avance de la debilidad muscular lleva a una afectación general del funcionamiento orgánico. Los sistemas principalmente afectados son el músculo esquelético, el sistema respiratorio, el digestivo, y el urinario.

Tanto el diagnóstico como el tratamiento de las ENM es muy complejo, requiere de alta especialización y conocimiento de las afecciones primarias y secundarias a la patología.

Las afecciones primarias siempre van orientadas a la debilidad y la fatiga muscular, mientras que las secundarias son afecciones provocadas en otros sistemas como consecuencia de la debilidad muscular.

Lo que más preocupa a la hora de atender una ENM es la debilidad de los músculos respiratorios y la incapacidad del paciente de ventilarse por iniciativa propia. Se produce una alteración en el centro respiratorio como resultado de una alteración en la transmisión del impulso nervioso a los músculos respiratorios. (Camacho, Esteban, 2015)<sup>6</sup>

*“Las ENM son un grupo de enfermedades neurológicas hereditarias o adquiridas cuya principal característica es la pérdida progresiva de fuerza muscular y la degeneración del conjunto de los músculos y de los nervios que los controlan. Forman parte del grupo de enfermedades llamadas raras” (Amato, Russell, 2008)<sup>7</sup>.*

---

<sup>6</sup> Los autores realizaron un estudio sobre epidemiología, mortalidad, dependencia e impacto socio-sanitario de la esclerosis lateral amiotrófica y las enfermedades neuromusculares en España. Ambos médicos se dedican al servicio de la Neurología y el estudio fue realizado dentro del Instituto de Investigación Hospital 12 de octubre, Madrid. Este instituto se creó el 15 de diciembre de 2009 por convenio firmado entre el Servicio Madrileño de Salud, la Universidad Complutense de Madrid, la Universidad Autónoma de Madrid, la Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital 12 de Octubre y la Agencia de Formación, Investigación y Estudios Sanitarios de la Comunidad de Madrid “Pedro Laín Entralgo”. Es una estructura funcional de investigación biomédica multidisciplinar y traslacional orientada a la investigación básica, clínica, epidemiológica y en servicios de salud. Su fin es fomentar la investigación de calidad básica, clínica, epidemiológica y de servicios de salud, favorecer y desarrollar programas y proyectos de investigación o formación de investigadores, con especial atención a la formación científica de profesionales en metodología de la investigación y a las necesidades del ámbito de la Atención Primaria, velar por la calidad, la ética y los principios deontológicos de la investigación. Este instituto ha contribuido sin cesar en las investigaciones sobre las causas y consecuencias de las ENM en España.

<sup>7</sup> Amato junto a Russel escribieron un libro titulado “Neuromuscular disorders” publicado por McGraw-Hill. En el describieron las enfermedades neuromusculares, poniendo énfasis en sus características comunes, sus distintas formas de diagnóstico y los efectos que tienen en las actividades de la vida diaria de las personas. Este libro tiene un alcance integral, e incluye ítems para servir como una guía de puntos de atención para la vida diaria. Está basado en numerosas fuentes de referencia y ha sido mejorado por la experiencia de dos clínicos experimentados: Amato & Russel. El texto aporta un enfoque pragmático en la evaluación y el tratamiento de las ENM. Tiene una visión perspicaz de las condiciones nerviosas y musculares, que van desde la enfermedad de la moto neurona hasta las neuropatías, los trastornos de la placa motora y las miopatías. El contenido refleja los últimos avances en las herramientas de imagen, genéticas e inmunológicas ahora a nuestro alcance para comprender y diagnosticar muchos trastornos neuromusculares. Las secciones de enfermedades específicas abarcan el rango de afecciones que probablemente se encuentren en la práctica clínica, incluyendo esclerosis lateral amiotrófica, miastenia gravis, radiculopatías y plexopatías, mononeuropatías, varias polineuropatías, miopatías tóxicas y docenas más. Una combinación única de medicina basada en la evidencia con las experiencias personales de médicos veteranos.

## CAPÍTULO I

---

Se incluyen individualmente dentro de las enfermedades raras por su prevalencia e incidencia, pero analizándolas en conjunto afectan a un porcentaje significativo de la población sin discriminar edad, etnia o grupo social.

Son enfermedades complejas y año tras año aumenta el número de personas que las padecen. Debido a esto, anualmente se publica un resumen actualizado de las ENM monogénicas con alteración primaria del genoma nuclear. A la publicación de 2017 donde se identifican 884 enfermedades y 492 genes afectados, en 2018 se suman 8 variantes fenotípicas y 28 genes.

Las investigaciones en base a las ENM y los genes afectados no cesan, su objetivo es encontrar un método de diagnóstico temprano y posibles pautas para la prevención. (Barros, Moreira, Ríos, 2018)<sup>8</sup>

El conjunto de las ENM es muy variado, pero comparten una serie de características comunes que generan problemas similares y son la causa de que se las agrupe considerándolas “enfermedades neuromusculares”. La principal manifestación clínica es la pérdida de fuerza, normalmente progresiva.

La pérdida de fuerza concluye en una debilidad muscular generalizada. Esta debilidad normalmente conlleva problemas ortopédicos secundarios: rigidez, deformidades articulares, alteraciones en la marcha. Las deformidades articulares son especialmente importantes en las ENM que se inician en la edad pediátrica.

Dentro de los síntomas de la esfera motora podemos mencionar: la fatiga, las contracturas, o la dificultad para la relajación muscular. Las principales manifestaciones no motoras son: alteraciones en la sensibilidad, dolor y disautonomía. (Paradas, 2014)<sup>9</sup>

Las molestias que experimentan los pacientes van a variar en función del tipo de ENM que presenten, pero en general presentan problemas de movilidad, de sueño, de bienestar general, en las relaciones sociales o el desempeño académico.

---

<sup>8</sup> Las autoras realizaron un estudio llamado “Tratamiento – rehabilitación y manejo global de las enfermedades neuromusculares” en el cual se avocaron al estudio de las ENM más frecuentes y el abordaje interdisciplinario de las mismas. El estudio fue realizado en la ciudad de Montevideo, Uruguay. Barros trabaja en el grupo de Enfermedades Neuromusculares del Centro Hospitalario Pereira Rossell, y en el Instituto de Neurología de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República en Montevideo, Uruguay. Moreira se avoca al área de neumología pediátrica en el Servicio de Neumología Pediátrica del Centro Hospitalario Pereira Rossell. Ríos se dedica a la rehabilitación y medicina física, en el equipo enfocado en las Enfermedades Neuromusculares del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón de Montevideo, Uruguay.

<sup>9</sup> La doctora Paradas realizó un estudio para FEEN (Fundación Española de Enfermedades Neuromusculares) “La fundación del cerebro”. Esta fundación trabaja en la divulgación y concientización de la sociedad de la problemática que viven tanto los enfermos como el círculo social y familiar de los pacientes afectados por las enfermedades neurológicas. Brindan información, formación y apoyo a los pacientes, familiares y cuidadores. Sus objetivos son la concientización social, la prevención de enfermedades neurológicas, la investigación de tratamientos y pautas de cuidado, la asistencia a pacientes, y promover la integración social de los pacientes con este tipo de patologías. Actualmente se encuentra en el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED). Este centro de investigación tiene carácter multidisciplinario y multi-institucional. Su principal objetivo es impulsar y potenciar la investigación de excelencia en Enfermedades Neurodegenerativas mediante una Estructura de Investigación en Red, y así contribuir a fundamentar científicamente los programas y políticas del Sistema Nacional de Salud de España.

## CAPÍTULO I

---

De todas formas, informan problemas de funcionamiento psicológico y con graves interferencias en todas las áreas de la vida. Si bien la consecuencia principal de las ENM es la alteración de la función muscular, sus consecuencias se proyectan en todas las dimensiones de la persona.

Existen escasas investigaciones disponibles donde se tome el dolor como un problema frecuente e importante en las personas con una ENM. En general hay más información relacionada a los adultos y no tantos sobre lo que sucede en la población pediátrica.

En los casos pediátricos señalar el dolor es complejo y se suele solapar con otros síntomas a la hora de un diagnóstico de una ENM, entonces se buscan signos y síntomas más específicos de las patologías neuromusculares para su posterior diagnóstico. (Rey Pérez, 2014)<sup>10</sup>

En las últimas investigaciones se ha identificado y destacado al dolor como parte de los problemas asociados a ENM, particularmente el “dolor crónico” como un grave problema en esta población, principalmente en las neuropatías.

Con la evolución de la patología es frecuente la aparición de problemas en el sistema respiratorio y/o cardiaco. También problemas asociados a la deglución, debido a la debilidad de la musculatura. Estos problemas asociados a las ENM constituyen la 6ta principal causa de mortalidad. Por lo tanto, requieren un tratamiento multidisciplinario con un equipo de distintos especialistas trabajando de forma coordinada.

La afectación del sistema respiratorio es multifactorial y tiene estrecha relación con la alteración del funcionamiento de los músculos respiratorios. (López, 2012)<sup>11</sup>

*“En pacientes con ENM la disminución de la eficiencia respiratoria durante el sueño está acentuada por el compromiso de los músculos respiratorios o por afectación de los centros respiratorios. 40 a 70% de los niños con ENM presentan algún tipo de trastorno respiratorio del sueño” (Vila, 2014)<sup>12</sup>*

---

<sup>10</sup> El autor en su libro, Dolor Neuropático, neurología caso a caso, realiza una investigación basada en casos clínicos comparando los síntomas de las patologías de origen neurológico. En él, se buscan signos y síntomas comunes de la afección neurológica y su asociación al dolor. Se pone énfasis en el tipo de dolor que manifiesta el paciente, bajo qué circunstancias aparece la sensación dolorosa, la edad del paciente, la actividad laboral, y el estadio de la patología. También se resalta si hay variaciones en el dolor luego del tratamiento, se compara la sensación antes y después de la terapia.

<sup>11</sup> Las enfermedades neuromusculares no solo tienen repercusiones físicas, sino también sociales y emocionales. Al afectar tanto a niños como a adultos, los desórdenes van a influir en el desarrollo del carácter y la personalidad. Todas estas repercusiones afectan directamente al bienestar general, viéndose plasmadas en todas las dimensiones de la persona. En las primeras investigaciones no se tomaba al dolor como uno de los síntomas asociados a las ENM. El dolor es una percepción sensorial localizada y subjetiva, su intensidad varía, puede ser una sensación molesta o desagradable y se siente en una parte del cuerpo. Es consecuencia de una excitación o estimulación de terminaciones nerviosas sensitivas especializadas. Al estar involucradas terminaciones nerviosas, en la mayoría de los casos de ENM el paciente va a manifestar dolor.

<sup>12</sup> José Vila es Médico, egresado de la Universidad de Córdoba en el año 1972. Obtuvo su título de Especialista en Neurología en el año 1977. Realiza colaboraciones en el extranjero. Es socio de la Universidad de Ataque Cerebral, Universidad de Los Ángeles, USA. Es miembro asociado del Board del Spectrum Health, Michigan, USA. A su vez es miembro titular de la Sociedad Argentina de Neurología y miembro activo de la Academia Americana de Neurología. Siempre estuvo abocado al



## CAPÍTULO I

---

Dentro de las distintas ENM algunas pueden tener mayor tendencia a desarrollar un trastorno respiratorio o un trastorno del sueño de una u otra forma. El compromiso respiratorio en el momento del sueño es una de los primeros pasos de los pacientes que posteriormente desarrollan una insuficiencia respiratoria crónica.

Una de las consecuencias que más preocupa al momento de abordar una ENM es la insuficiencia respiratoria (IR) causada por el fracaso ventilatorio. La IR va a condicionar los volúmenes y las capacidades pulmonares, concluyendo en una alteración de los gases en sangre por una inadecuada ventilación.

La IR puede presentarse de forma aguda al inicio de la enfermedad, condicionando de manera rápida y progresiva la capacidad vital y llevando a una hipo ventilación alveolar. En el caso de no remitirse, llevaran a una IR crónica.

También puede presentarse de manera progresiva e ir evolucionando a la par de la patología, en estos casos se relaciona con las fallas de la mecánica pulmonar y de la caja torácica, la disfunción del control central, los trastornos respiratorios durante el sueño y la tos ineficiente para la eliminación de secreciones. (Masdeu, Ferrer, 2003)<sup>13</sup>

No solo las alteraciones respiratorias son de vital importancia, sino también el compromiso deglutorio. Como consecuencia de la debilidad de los músculos encargados de la masticación y la deglución, los pacientes con una ENM padecen disfagia.

La disfunción deglutoria aumenta el riesgo de aspiración pulmonar y la morbimortalidad. La debilidad muscular avanza en la mayoría de los casos de manera progresiva y así mismo aumenta la disfunción deglutoria. En los casos más avanzados se puede llegar a padecer un síndrome aspirativo crónico.

En cuanto a los problemas nutricionales asociados a ENM, principalmente están relacionados a un déficit nutricional como consecuencia de la alteración de la deglución. Este déficit impacta sobre el estado general del paciente y el sistema respiratorio.

---

estudio de trastornos respiratorios. Ha disertado en distintos congresos en la provincia de Buenos Aires, siempre haciendo hincapié en la relación de distintas patologías con los trastornos respiratorios.

<sup>13</sup> Ambos doctores escribieron el artículo "Función de los músculos respiratorios en las enfermedades Neuromusculares" para la Universitat Autònoma de Barcelona, España. En él detallaron las distintas ENM y los problemas respiratorios asociados, especialmente la Insuficiencia Respiratoria causada por la debilidad muscular. Aún se desconoce cuál es la causa que produce una alteración en los circuitos que permiten que el centro respiratorio detecte la debilidad muscular y genere una respuesta que suele ser el aumento del impulso respiratorio central. Hay dos teorías, la primera es que los músculos débiles generan una menor tensión, entonces se estimulan más a la motoneuronas respiratorias a través de los husos neuromusculares y los órganos tendinosos de Golgi: y en segundo lugar, la debilidad muscular produce una baja en el volumen corriente, lo que desencadena en reflejos vagales que pueden estimular los centros respiratorios obteniendo la misma respuesta.

## CAPÍTULO I

---

El riesgo de malnutrición está asociado directamente a: dificultades en la alimentación, disfagia, reflujo gastroesofágico, alto gasto metabólico, exceso de peso por la movilidad reducida y/o tratamiento esteroideo. (Miró, 2009)<sup>14</sup>

Otro problema comúnmente asociado a las ENM es la escoliosis. Su incidencia está directamente relacionada con el grado de debilidad muscular asociado. La escoliosis va a generar una deformidad en la caja torácica, que dependiendo su gravedad va a generar una afectación mecánica en el sistema ventilatorio.

En casos de Distrofia Muscular de Duchenne la incidencia de escoliosis o cifosis es muy alta, y es variable de acuerdo a la edad de aparición de la patología neuromuscular. Cuanto más temprano se manifieste la debilidad muscular, mayor probabilidad tendrá el paciente de sufrir una desviación de la columna en el plano frontal o sagital. (Vila, 2014)<sup>15</sup>

En cuanto a la etiología de las ENM, la gran mayoría son enfermedades de origen genético. En cuanto a las adquiridas, las causas son variadas: autoinmunes, inflamatorias o seguidas a una intoxicación o proceso infeccioso. Los estudios de prevalencia de ENM hereditarias arrojan como resultado una tasa global de 37 sobre 100.000 habitantes.

Dentro de las patologías hereditarias, la prevalencia de Distrofia Miotónica representa un 28% del total de los casos, siendo así la patología más frecuente dentro del espectro de las ENM. Le siguen las distrofinopatías, la distrofia Facio-escapulo-humeral (DFEH), y por último la Atrofia Muscular Espinal (AME). La neuropatía hereditaria más frecuente es la Enfermedad de Charcot-Marie-Tooth (CMT), considerada

---

<sup>14</sup> Las complicaciones asociadas a las ENM son multisistémicas. Si bien las complicaciones de principal riesgo son las respiratorias, no se deben descartar los problemas deglutorios y nutricionales. Las alteraciones en la mecánica deglutoria aumentan el riesgo de sufrir una infección respiratoria por aspiración. La malnutrición de estos pacientes debilita su estado en general, se combina una disfunción muscular con una malnutrición de los músculos acelerando el desarrollo de la atrofia generalizada. El organismo debe mantenerse nutrido e hidratado, los músculos deben disponer principalmente de las proteínas necesarias.

<sup>15</sup> La debilidad muscular característica de las ENM influye en la mecánica respiratoria y deglutoria, lo que conlleva a problemas de salud aún más graves: necesidad de asistencia nutricional y/o ventilación mecánica controlada, alto riesgo de aspiraciones, insuficiencia respiratoria, apneas. Las deformidades ortopédicas asociadas están íntimamente relacionadas con la debilidad muscular que impide el correcto sostén del esqueleto y las articulaciones. Las deformidades más comunes en la columna son la escoliosis y la cifosis. La primera es una desviación de la columna en el plano frontal, mientras que la segunda se manifiesta en un plano sagital. Se indica un tratamiento ortopédico temprano en la mayoría de los casos para prevenir o retardar deformidades, en los casos más avanzados la solución suele ser quirúrgica. Al no contar con un sostén muscular, se vuelve indispensable la utilización de estructuras físicas externas como férulas de reposo o de actividad, corset, cuellos ortopédicos, sillas posturales, asiento pélvico, etc.

## CAPÍTULO I

la patología hereditaria más común del sistema nervioso periférico. (Castiglioni, Bevilacqua, Hervias, 2015)<sup>16</sup>

**Figura N°2:** Componente afectado en las ENM/ Etiología de las ENM

	<b>Hereditarias</b>	<b>Adquiridas</b>
<b>Enfermedades de moto neurona</b>	-Atrofia muscular espinal -Paraparesia espástica familiar	-Esclerosis lateral amiotrófica -Poliomielitis
<b>Enfermedades de nervio periférico</b>	-Enfermedad de Charcot-Marie-Tooth -Neuropatía con susceptibilidad a las parálisis por presión -Neuropatías hereditarias sensitivas y autonómicas -Neuropatías hereditarias motoras distales	-Síndrome de Guillain-Barré -Polirradiculoneuropatía crónica inflamatoria desmielinizante -Neuropatías metabólicas -Neuropatías tóxicas/por fármacos -Neuropatías carenciales -Neuropatías paraneoplásicas
<b>Enfermedades de la unión neuromuscular</b>	-Síndromes miasteniformes congénitos	-Miastenia gravis -Síndrome de Eaton-Lambert -Botulismo
<b>Enfermedades musculares</b>	-Distrofias musculares - Distrofia miotónica - Distrofia facio-escápulo humeral - Distrofinopatías (DMD, DMB) - Distrofias de cinturas - Distrofias musculares congénitas -Miopatías congénitas -Miopatías distales -Miopatías mitocondriales -Miopatías metabólicas	-Miopatías inflamatorias -Miositis víricas -Miopatías tóxicas/por fármacos -Miopatías secundarias a trastornos endocrinológicos

Fuente: <http://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-avance-resumen-informe-fundacion-del-cerebro-sobre-S0213485315000341> <sup>17</sup>

<sup>16</sup> Las causas de las enfermedades neuromusculares varían. La mayoría de las ENM son por causa genética, lo que significa que son hereditarias. En algunas distrofias musculares ambos padres deben ser portadores, y en otras basta con solo un padre portador. También pueden ser causadas por mutaciones genéticas, o por causas desconocidas. Los autores realizaron un estudio en la unidad de neuro-kinesiología de la Universidad de los Andes de Chile en base a las ENM más comunes. El equipo de investigación está compuesto tanto por kinesiólogos como por médicos neurólogos y médicos pediatras. Las investigaciones están enfocadas principalmente en la etiología de las ENM y sus posibles tratamientos, teniendo en cuenta las posibles mutaciones genéticas y la condición de incurables que tienen estas enfermedades.

<sup>17</sup> En la tabla podemos ver las enfermedades neuromusculares más frecuentes asociadas a su etiología: hereditarias o adquiridas y al componente neuromuscular afectado: moto neurona, nervio periférico, placa motora o musculo. Esta tabla ha sido publicada por un reconocido portal de artículos

## CAPÍTULO I

---

Para el diagnóstico de las ENM hay que tener en cuenta distintos factores. La estrategia diagnóstica va a depender de la edad del paciente y sus manifestaciones clínicas iniciales. Influye no solo la edad, sino también el estado de salud general del paciente y sus antecedentes familiares.

No se debe dejar pasar que en la adolescencia los signos y síntomas clínicos son menos evidentes que en edades más precoces, por lo tanto para el diagnóstico se requerirá de un alto índice de sospecha, una adecuada historia clínica y un examen físico individual y dirigido buscando elementos que permitan orientar a un diagnóstico temprano y, lo más importante, a un tratamiento precoz.

La mayoría de los pacientes no consulta directamente por alguna dolencia fácilmente atribuible a una ENM, por lo cual el diagnóstico precoz se torna más difícil. Es muy importante que el profesional de la salud tenga un amplio conocimiento de las manifestaciones clínicas posibles para dar con un diagnóstico oportuno. (McMillan, Darras, Kang, 2011)<sup>18</sup>

Existen distintos síntomas que nos orientan a la existencia de una ENM. La alteración del aparato neuromuscular, en cualquiera de sus estructuras, va a tener impacto en distintos sistemas. El movimiento se ve afectado con una notable pérdida de fuerza, coordinación y resistencia.

Dentro de los signos y síntomas de las ENM se incluyen trastornos de la marcha, caídas frecuentes, dificultades para subir y/o bajar escaleras, dolor muscular relacionado o no al ejercicio, dificultades para ponerse de pie desde el suelo, calambres, dificultades de alimentación, infecciones respiratorias frecuentes y/o prolongadas. (D'Amico, Bertini, 2013)<sup>19</sup>.

---

médicos. Cuenta con publicaciones en el ámbito de la medicina, enfermería, fisioterapia y otras materias de las ciencias de salud. En la variedad de artículos nos encontramos con imágenes médicas, casos clínicos, historia de la medicina, y una sección de bioética. Es el portal líder en la comunicación de los grandes avances científicos. A su vez es el proveedor líder mundial de información biomédica. Con un gran número de revistas, ayuda y acompaña a los profesionales en el desarrollo de la práctica diaria y la formación continua. Su lema es "Compromiso con la difusión de la ciencia y el conocimiento".

<sup>18</sup> El diagnóstico precoz es la clave en el tratamiento de las enfermedades neuromusculares. En "Autoimmune neuromuscular disorders in childhood" podemos interiorizarnos en los trastornos neuromusculares en edad pediátrica. Mientras más temprano sea el diagnóstico, más posibilidades de retardar las distintas discapacidades habrá. Las ENM autoinmunes infantiles son un grupo heterogéneo de trastornos inflamatorios adquiridos que surgen de una sensibilización autoinmune. Se incluye el síndrome de Guillain-Barre, la polirradiculoneuropatía desmielinizante inflamatoria crónica, la miastenia gravis juvenil y la dermatomiositis juvenil. Las menos frecuentes son las neuropatías vasculíticas, el síndrome miasténico de Lambert-Eaton, la polimiositis y miositis. Todas estas enfermedades tienen un elemento en común, la desregulación inmunitaria. El diagnóstico precoz y el inicio del tratamiento pueden reducir significativamente la morbilidad a largo plazo de estas enfermedades.

<sup>19</sup> Los síntomas clínicos son las manifestaciones objetivas observadas en el examen físico del paciente, proporcionan al personal médico datos y características propias de las distintas patologías. Son fundamentales para tener un primer diagnóstico, el cual luego se confirmará o descartará con

## CAPÍTULO I

---

Los trastornos de la marcha suelen visibilizarse en todas las fases debido al mecanismo compensatorio que adopta el paciente ante la debilidad muscular. Esta debilidad muscular generalizada causa bamboleos, una marcha asimétrica, claudicación, marcha en punta de pies, marcha de pato, asimetría y, por supuesto, fatigabilidad. A su vez, causa caídas frecuentes por debilidad de las extremidades lo cual altera el equilibrio.

Los pacientes van a tener dificultades para subir y/o bajar escaleras ya que requiere una considerable fuerza muscular, principalmente glútea, y un buen control del tronco. En las ENM el sistema neuromuscular suele fatigarse y colapsar bruscamente.

La dificultad para ponerse de pie desde el suelo es un signo patognomónico de las distrofias musculares, se le conoce como Signo de Gowers<sup>20</sup>. Sucede que el paciente se incorpora desde el suelo “trepando” sobre sus miembros inferiores para lograr la posición bípeda. (Suárez, 2016)<sup>21</sup>

El dolor muscular y los calambres como consecuencia de una ENM, normalmente van a estar asociados a patologías donde la principal alteración sea metabólica, o en un caso de Guillain-Barre que suele ser post infeccioso. Estos espasmos o contracturas musculares se pueden observar en distintas miopatías y distrofias. (Weinberg, 2006)<sup>22</sup>

---

pruebas funcionales y/o de laboratorio. Los autores diferencian los síntomas clínicos orientadores, los signos clínicos subyacentes y el compromiso de otros sistemas y órganos, distintos del musculoesquelético, principalmente se tiene en cuenta el compromiso respiratorio, cardíaco, hepático y endocrinológico. También se detallan los antecedentes del paciente, como la presencia de torticolis al momento del nacimiento, pie cavo, pie plano, pie bot, luxación congénita de cadera, pérdida de peso, hipoxemia e hipercapnia. Estos antecedentes ayudan a consolidar la hipótesis de estar frente a una ENM.

<sup>20</sup> Podemos observar este signo de Gowers positivo en múltiples miopatías especialmente en la distrofia muscular de Duchenne, la distrofia miotónica, el Síndrome de Kugelberg-Welander y en la enfermedad de Pompe. Si este signo arroja un resultado positivo, evidencia la falta de tono muscular a nivel de muslos y caderas. La descripción completa de este signo y sus variantes fue aportado por el médico William Ricahrd Gowers (1845-1915), quien destacó la importancia de realizar la prueba de este signo en otras miopatías proximales para descartar la presencia de una parálisis muscular pseudohipertrofica o una distrofia muscular de Duchenne. Uno de sus artículos más conocidos es “Clinical lecture on pseudo-hypertrophic muscular paralysis” (1879) en el que describe, entre otros, dos casos de dos chicos con distrofia muscular de Duchenne. En su carrera realizó aportes en investigación principalmente en el área de la neurología, aunque también ideó el primer procedimiento para medir la hemoglobina en sangre, que siguió utilizándose hasta finales de la centuria.

<sup>21</sup> Las dificultades físicas de los pacientes con ENM se reflejan principalmente en la realización de las actividades de la vida diaria. De acuerdo al estadio de la patología, estas dificultades se van acentuando. El deterioro muscular avanza y con ello la discapacidad. El cuadro clínico va a variar de acuerdo al grado de debilidad muscular. Esta debilidad, va a afectar consecuentemente a la estabilidad de las articulaciones y al control del movimiento. Existen signos y síntomas característicos de las ENM, es muy importante a la hora del diagnóstico tener conocimiento de la fisiopatología y la manifestación clínica. En cuanto al tratamiento, los signos y síntomas permiten determinar en que situación física se encuentra el paciente y que tipo de tratamiento encarar.

<sup>22</sup> El dolor es una manifestación clínica de las ENM, aunque no suele ser determinante ya que se lo considera consecuencia de la debilidad muscular y las alteraciones multisistémicas. El autor menciona que el dolor no debe ser descartado a la hora del diagnóstico y tratamiento. También diferencia el tipo de dolor de acuerdo a la etiología de la patología.

## CAPÍTULO I

---

Como parte del diagnóstico e investigación de estas patologías, existen distintos tipos de estudios neurofisiológicos para determinar el estado y funcionamiento anatómico-funcional del aparato neuromuscular. En el caso de las ENM el estudio aplicado por excelencia hace casi sesenta años es la electromiografía, la cual estudia el estado del aparato neuromuscular.

*“La electromiografía cuantitativa ha tenido un desarrollo impetuoso. Forman parte de ella un grupo de métodos que abordan el estudio de la señal electromiográfica con diversos tipos de análisis matemáticos y estadísticos, y los resultados de estos son objetivos y replicables en diferentes laboratorios de neurofisiología.” (Álvarez Fiallo)<sup>23</sup>*

A su vez, contamos con otros métodos de análisis de potenciales de acción, quizás más desarrollados que han surgido en los últimos diez años. Por ejemplo los métodos de descomposición que procesan las señales electromiográficas con algoritmos matemáticos para identificar y clasificar los potenciales de acción de manera automatizada. En resumen, son métodos más rápidos y eficaces.

Además de la evaluación de los síntomas clínicos y de la electromiografía, se pueden realizar otros exámenes complementarios para determinar el diagnóstico de la patología y el estadio en la que se encuentra.

Los exámenes que se realizan son los análisis bioquímicos, test de fuerza muscular, biopsia muscular o nerviosa, estudios genéticos para descartar una mutación genética y estudios de imágenes como radiografías simples o tomografías computadas. (Anzorandía & Medina Herrera, 2005)<sup>24</sup>

Los análisis bioquímicos consisten en la toma de una muestra de sangre y/u orina para analizar el aumento o la disminución de diferentes elementos como por ejemplo proteínas,

---

<sup>23</sup> Los estudios electromiográficos fueron pioneros para el diagnóstico de patologías neuromusculares y hoy en día sigue siendo el estudio de preferencia por los médicos a la hora de detectar una enfermedad que altera la función muscular. En este procedimiento diagnóstico se evalúa la salud de los músculos y las motoneuronas. Los resultados pueden revelar una disfunción nerviosa, muscular o problemas en la transmisión de motoneuronas a músculos. En la electromiografía se utilizan pequeños electrodos para traducir las señales nerviosas en gráficos, sonidos o valores numéricos para la posterior interpretación del médico. Se puede introducir un electrodo de aguja en el músculo directamente y registrarse su actividad eléctrica, o utilizar electrodos adheridos a la piel para medir la velocidad y la intensidad de las señales que se desplazan entre dos o más puntos. Es el método más común para diagnosticar una ENM, en las cuales por distintos motivos los potenciales de acción se encuentran alterados o interrumpidos.

<sup>24</sup> Anzorandía cuenta con un Master en Ciencias Biológicas. Medina Herrera, por su parte, es doctor en Ciencias Médicas. Juntos realizaron un estudio para el Hospital Militar Central "Dr. Luis Díaz Soto" localizado en Cuba. El estudio se basa en la implementación de la electromiografía cuantitativa para el estudio de las enfermedades neuromusculares. En su conclusión el método de análisis de descomposición de la señal electromiográfica empleado es más factible de aplicar en la práctica asistencial que el manual de Buchthal, por su eficacia y rapidez. Y se obtuvieron los valores normativos de los músculos bíceps braquial y tibial anterior para los estudios de electromiografía cuantitativa.

## CAPÍTULO I

---

enzimas, etc. Normalmente en las enfermedades neuromusculares la creatinfosfokinasa se encuentra aumentada en el musculo.

El test de fuerza muscular se realiza como rutina del examen físico de los pacientes. Sirve para detectar la debilidad muscular, establecer su grado y cuáles son los músculos más afectados. Es muy útil para el seguimiento y análisis de la progresión o recuperación de los distintos procesos neuromusculares.

Las biopsias musculares o nerviosas sirven para confirmar un diagnóstico, distinguir entre una enfermedad del músculo o de los nervios y orientar hacia qué tipo de enfermedad del músculo o del nervio es.

Dentro de los estudios de la función respiratoria, los más comunes solicitados son las radiografías de tórax de frente, las pruebas de función pulmonar, evaluación del sueño, poligrafía respiratoria, oxicapnografía u oximetría de pulso.

Las pruebas de función pulmonar se realizaran de manera anual, semestral o trimestral dependiendo el deterioro y riesgo del paciente. Incluyen espirometria, medición de función de músculos respiratorios, pico flujo tosido, medición de intercambio gaseoso. (Aguerre, 2014)<sup>25</sup>

---

<sup>25</sup> Sumado a la electromiografía se pueden realizar distintas pruebas para comprobar el diagnostico. Los exámenes complementarios constituyen un conjunto de estudios que aportan valiosa información al análisis médico, sirven para confirmar o dar mayor certeza al diagnóstico de la patología que se sospecha en un principio. También sirve para descartar la presencia de otras patologías. La Dra. Aguerre, especialista en neurología, hace hincapié en las pruebas respiratorias, siendo el sistema respiratorio el más afectado. Pero no se descartan pruebas de fuerza, movilidad y coordinación, ya que la debilidad del sistema musculo-esquelético es el centro de la patología neuromuscular.



# CAPITULO II

## Tratamiento de enfermedades neuromusculares



## CAPÍTULO II

---

*“El tratamiento de estos pacientes debe ser integral, desde el momento en que se diagnostica la enfermedad hasta su fase terminal. Ha de plantearse desde un punto de vista multidisciplinar, e incluye el tratamiento farmacológico de base, el sintomático y el rehabilitador.”* (Orient-López & Terré-Boliart, 2006)<sup>26</sup>

A la hora de plantear un tratamiento es fundamental el conocimiento de la patología y su seguimiento periódico. Si bien el grupo de ENM comparte en general su sintomatología, la enfermedad se va a manifestar de manera distinta en cada paciente debido a las variables de la edad, enfermedades previas y estado de salud en general de cada individuo.

Hay que tener en cuenta tanto los síntomas principales la enfermedad, que suelen ser debilidad, disfagia, disartria e insuficiencia respiratoria, como el resto de la sintomatología secundaria, entre los cuales se encuentra la presencia de espasticidad, sialorrea, dolor y alteraciones visuales.

La terapéutica debe ir adaptándose al curso de la patología y debe ser individualizado respecto a la tolerancia y necesidades de cada paciente. Se recomiendan ejercicios activos libres sin resistencia, movilización de extremidades, elongaciones, poleoterapia, esferodinamia, ejercicios posturales y cuidado de posiciones.

El fin general tanto de la kinesioterapia respiratoria, como del tratamiento convencional es intentar mantener durante el mayor tiempo que posible la máxima independencia y funcionalidad de todos los sistemas, principalmente del respiratorio y del osteo-mio-articular. (Calzada Sierra & Fernández. 2001)<sup>27</sup>

Desde el punto de vista rehabilitador, el tratamiento kinésico se enfoca en el manejo de las contracturas, en el ejercicio, en entrenar la capacidad de marcha, prevenir deformidades de la columna, mantener la fuerza muscular y el movimiento voluntario controlado.

En el tratamiento se deben englobar dos grandes grupos de técnicas. Por un lado la movilización y la prevención de rigidez y espasticidad de los músculos esqueléticos y por otro lado asegurar el adecuado funcionamiento del diafragma y de la mecánica respiratoria en general. Se debe promover la eliminación de secreciones y el mantenimiento de la vía aérea permeable. (Avendañoa & Güell, 2008)<sup>28</sup>

---

<sup>26</sup> Ambos autores son médicos especialistas en rehabilitación y neurorrehabilitación, formados y ejerciendo actualmente en la ciudad de Barcelona. El objetivo de su trabajo de investigación fue determinar los beneficios del tratamiento rehabilitador en pacientes con esclerosis múltiple, buscando mejorar la discapacidad y la calidad de vida. Realizaron un seguimiento periódico de los pacientes. Y en su conclusión demostraron la efectividad de la rehabilitación en una patología neuromuscular compleja. Realizaron en conjunto múltiples investigaciones publicadas por el reconocido portal medico “PubMed”, el cual fue fundado en 1996 y pertenece a la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos.

<sup>27</sup> En su investigación titulada “Importancia del tratamiento rehabilitador multifactorial en la esclerosis lateral amiotrófica.” se detalla el tratamiento de la ELA, siendo una de las ENM mas frecuentes principalmente en mujeres. En cuanto a tratamiento se enfoca de forma generalizada a las ENM y sus complicaciones asociadas, evitando la fatiga y los ejercicios intensos. Los autores resaltan que mientras no exista cura para la ELA, el tratamiento neurorrehabilitador, multidisciplinario, multifactorial e intensivo es la mejor opción para retardar la aparición de complicaciones asociadas, tales como la insuficiencia respiratoria, las deformidades esqueléticas, los trastornos deglutorios, y los problemas en la integración social.

<sup>28</sup> En el tratamiento fisio-kinesico conveccional se incluyen varias técnicas manuales combinadas con electroterapia en los casos que no haya contraindicaciones. Si bien cada tratamiento es personalizado, siempre comparten características generales como lo son las movilizaciones para el cuidado general del

## CAPÍTULO II

---

La movilización puede ser pasiva, activa o activa-asistida. Incluyendo todos los grupos musculares y articulaciones, acordando con el neurólogo que tipo de ejercicio se puede practicar de acuerdo a la patología. Es importante la movilización para prevenir o retrasar la rigidez articular.

Las ENM en su mayoría afectan a los músculos respiratorios, provocando un alto riesgo de desarrollar complicaciones pulmonares importantes y aumenta la morbimortalidad. Suelen afectar la función diafragmática llevando a padecer una insuficiencia respiratoria (IR).

La rehabilitación debe enfocarse tanto en los músculos esqueléticos como en los respiratorios, evitando la atrofia por desuso, las retracciones musculares y las rigideces articulares. (Fromageot, Lofaso & Annane, 2001)<sup>29</sup>

En cuanto a lo respiratorio se ponen en práctica distintas técnicas de hiperinsuflación a fin de incrementar la compliance, tanto de la caja torácica como del pulmón. Otros métodos son el uso de presión espiratorio positiva final (PEEP) o en casos más avanzados el uso de ventilación mecánica (VM). Se debe tener cuenta que cada paciente va a tener su propia respuesta al tratamiento.

Uno de los puntos más importantes es asegurar el funcionamiento diafragmático y facilitar la eliminación de secreciones mediante técnicas específicas para estimular la tos como lo son el ciclo activo de la respiración, o el método Huff.

Es fundamental conseguir una tos eficaz, esto se puede lograr mediante técnicas manuales o con el uso de un artefacto externo como por ejemplo la acapella, el flutter, triflo<sup>30</sup> o un espirómetro de incentivo que con sus vibraciones en el flujo laminar ayude a desprender y eliminar las secreciones. (Valenza, Guzzardo & Bach, 2005)<sup>31</sup>

---

sistema osteo-mio-articular. El cuidado de posiciones no solo previene las deformidades, sino también mejora la mecánica ventilatoria y deglutoria al adoptar la postura más beneficiosa para conseguir los más altos volúmenes pulmonares y la coordinación de la respiración con la deglución. Avendaño se desempeña actualmente en el Departamento de Neumología. West Park Health Care Centre. de Toronto. Canadá. Mientras que Güell se encuentra en el Departamento de Neumología del Hospital de la Santa Creu i de Sant Pau de Barcelona. España.

<sup>29</sup> En su libro titulado "Supine fall in lung volumes in the assessment of diaphragmatic weakness in neuromuscular disorders" se analiza el efecto negativo que tienen las enfermedades neuromusculares en los volúmenes respiratorios dando como resultado múltiples afecciones respiratorias. Las capacidades pulmonares surgen a partir de la combinación de los distintos volúmenes pulmonares. En el caso de pacientes con ENM los volúmenes se ven reducidos y en consecuencia las capacidades. En los casos más avanzados, se requiere asistencia ventilatoria mecánica para alcanzar los volúmenes pulmonares necesarios para realizar una correcta ventilación.

<sup>30</sup> Es un equipo especialmente diseñado para ayudar al paciente a recuperar la respiración normal mediante ejercicios inspiratorios en forma gradual. Es un espirómetro incentivador que fortalece la musculatura respiratoria. Este espirómetro le enseña cómo tomar respiraciones profundas y lentas. Tiene tres cámaras con sus propias pelotas que requieren una presión de 600-1200 c.c.p por segundo. Las tres esferas ayudan al paciente a medir su avance y producen un estímulo visual. Las metas planteadas deben ser alcanzables y no deben frustrar al paciente. Suelen indicarse en pacientes que aun cuentan con volúmenes pulmonares respetables, y con este dispositivo logran mantener los volúmenes o incluso aumentarlos. Son de uso doméstico y le dan al paciente un grado de independencia en el tratamiento. Estos equipos no suelen ser costosos, al igual que la acapella o el flutter.

<sup>31</sup> Los autores realizaron numerosas investigaciones en el Departamento de Medicina Física y Rehabilitación, de la Universidad de Medicina y Odontología de Nueva Jersey en Newark, Nueva Jersey. En los casos mas avanzados de ENM se suele recurrir a la ventilación mecánica. Uno de los objetivos del tratamiento kinésico en este tipo de pacientes es evitar el uso de ventilación mecánica, prolongando sus volúmenes y capacidades pulmonares en valores normales el mayor tiempo posible. Los problemas de carácter respiratorio están asociados a un tratamiento ineficaz o a un avance acelerado de la patología neuromuscular. La asistencia ventilatoria puede ser invasiva o no invasiva. La primera consta de intubación endotraqueal o traqueotomía en los casos que requiera mayor tiempo. La no invasiva utiliza

## CAPÍTULO II

---

Las limitaciones más visibles de las ENM se pueden ver en la actividad física, debido a la disminución de la masa muscular y al aumento de la fatigabilidad. La falta de actividad física lleva a un estilo de vida sedentario y a la degeneración muscular inherente a la ENM. A la larga, la falta de entrenamiento puede desencadenar en un mayor riesgo de desarrollar una enfermedad coronaria, obesidad, osteoporosis, ansiedad y depresión.

El tratamiento debe incluir un programa de ejercicios apto para cada paciente. Su eficacia va a virar en torno a que el programa mejore la movilidad y facilite la integración del paciente en la comunidad. Se deben proveer herramientas para facilitar la participación del paciente en actividades tanto recreativas como educativas. (Febrer Rotge, 2014)<sup>32</sup>

Es fundamental establecer pautas de ejercicios que tengan resultados beneficiosos sin sobrecargar al paciente en lo físico ni en lo emocional, teniendo en cuenta el grado de deterioro neuromuscular y el impacto psicológico que ocasiona padecer una ENM.

Hasta el día de hoy es cuestionada la capacidad de los músculos afectados para responder a ejercicios de resistencia, en si se considera que el ejercicio contribuye a la debilidad muscular. De este modo en el tratamiento se obtendría el resultado contrario al deseado. (Fowler & Frontera, 2002)<sup>33</sup>

*“Las enfermedades neuromusculares congénitas se caracterizan por la progresión de la debilidad muscular. La velocidad con que se produce esta progresión es diferente en las distintas enfermedades y a veces dentro de la misma categoría diagnóstica. Por ejemplo, algunos de los niños con distrofia muscular de Duchenne requieren la silla de ruedas a los 8 años, mientras que otros la necesitan a los 14 o 15 años.” (Bakker, 2002)<sup>34</sup>*

---

presión positiva en la vía aérea mediante mascarillas y el desarrollo de respiradores portátiles y relativamente fáciles de manejar. Se puede utilizar tanto en casos de insuficiencia respiratoria aguda como crónica. Evita la intubación y las complicaciones asociadas a la ventilación mecánica invasiva. Es más confortable, el paciente puede comunicarse, comer y beber, expectorar, evita la necesidad de sedación profunda y se preservan los mecanismos de defensa de la vía aérea superior. Los pacientes con ENM en un estadio avanzado son periódicamente controlados, se realizan oximetrías para medir la presión parcial de oxígeno y de dióxido de carbono en sangre.

<sup>32</sup> La autora cuenta con un libro enfocado en la rehabilitación de ENM en la infancia. Es medico rehabilitador infantil. Doctora en Medicina. Jefe del servicio de Rehabilitacion y Medicina Fisica del Hospital Universitario Sant Joan de Deu de Barcelona. Profesora colaboradora de la Catedra de Pediatria de la Universidad de Barcelona. Ex-presidenta de la Sociedad Española de Rehabilitacion Infantil. Miembro del comité de expertos de Federacion ASEM.

<sup>33</sup> Fowler y Frontera en “Consensus conference summary: role of physical activity and exercise training in neuromuscular diseases” debaten acerca del rol del ejercicio físico en pacientes con ENM. El debate sobre el ejercicio físico en pacientes con enfermedades neuromusculares viene de larga data y aun no hay una conclusión científica sobre los daños y/o beneficios que podrían causar. En la mayoría de los casos se opta por evitar ejercicios que incluyan resistencia física. La debilidad muscular en los casos de ENM no es producida por falta de entrenamiento sino por deterioro de un componente neuromuscular, de forma tal que intentar fortalecer el musculo no tendría resultado o, aun peor, causaría mayor deterioro del sistema neuro-muscular por agotamiento de las moto-neuronas y/o fibras musculares. De todas formas el ejercicio físico es necesario para mantener la capacidad aeróbica, una buena oxigenación tisular, mantener el tono, estimular la propiocepción, la coordinación y el equilibrio. El movimiento evita atrofas, deformidades y alteraciones posturales. En cualquier tipo de tratamiento se indican movilizaciones, va a depender de la capacidad del paciente si estas serán activas, pasivas o activas asistidas.

<sup>34</sup> El doctor JPJ. Bakker, es oriundo de Holanda. Se desempeña como Médico especialista en rehabilitación física de pie diabético, enfermedades neuromusculares y rehabilitación de manos en

## CAPÍTULO II

---

Cuando las ENM tienen inicio en la infancia, la repercusión física en los niños interferirá en su desarrollo psicomotor. El niño no adquirirá los hitos motores típicos de la edad y presentara alteraciones en sus reflejos motores.

El manejo multidisciplinario, basado en programas de rehabilitación enfocados en la prevención y abordaje de las complicaciones asociadas, va a mejorar la calidad de vida y, en la mayoría de los casos, la prolongación de la misma.

La debilidad muscular progresiva característica de las ENM lleva a la discapacidad. En el tratamiento se busca retrasar la aparición de deformidades y prolongar la independencia del paciente en sus actividades de la vida diaria.

Parte del tratamiento para retrasar la aparición de deformidades incluye los cuidados posturales. Es importante que la mesa y silla donde se trabaja, sean las adecuadas, para permitir una correcta postura; apoyar los pies en el piso, las rodillas no deben quedar más altas que las caderas y la espalda debe descansar en el respaldo. (Polonio López, 2012)<sup>35</sup>

Hay que vigilar que, mirándolos de frente, no estén torcidos, deben estar alineados, bien apoyados sobre los isquiones con una descarga de peso equilibrada.

Si el hábito es quedarse mucho tiempo sentado, por la actividad laboral, mirar televisión, computadora, o dificultad para la marcha, lo conveniente es intercalar cambios de postura, o ejercicios, no es bueno estar horas en la misma posición.

Si el paciente ha perdido la marcha, se hace mucho más importante el cuidado de la columna y de las retracciones. En la medida que el paciente pueda, es preferible que haga las correcciones para alinearse en forma activa.

Si observamos tendencia a adoptar malas posturas, y no puede corregirse por sí solo, será necesario colocar elementos de contención como por ejemplo almohadones y apoyos laterales para alinearlo, o incluso modificar la silla.

---

Northwestern Hospital Group. El autor realizó distintas investigaciones sobre las enfermedades neuromusculares y su evolución. La mayoría de sus estudios fueron realizados sobre casos de pacientes con Distrofia Muscular de Duchenne, llegando a la conclusión que el deterioro era mucho más rápido que en otras patologías del espectro neuromuscular. Indagó sobre el diagnóstico y los beneficios del tratamiento precoz. En el tratamiento de ENM su objetivo principal era prolongar la marcha y la independencia, retrasando la discapacidad. En su artículo "Predictive factors of cessation of ambulation in patients with Duchenne muscular dystrophy" se interioriza en la deambulación de pacientes con Distrofia Muscular de Duchenne.

<sup>35</sup> La autora Begoña Polonio Lopez es Terapeuta Ocupacional. Periodista. Doctora en psicología. Decana de la Facultad de Terapia Ocupacional, Logopedia y Enfermería de la Universidad de Castilla-La Mancha. Investigadora principal, colaboradora y directora de diversos proyectos nacionales e internacionales. Experiencia docente en la Universidad durante más de 20 años. Experiencia clínica como terapeuta ocupacional en disfunciones físicas, daño cerebral y gerontología desarrollada a lo largo de una década. Dentro de sus obras podemos mencionar Terapia Ocupacional en Discapacitados Físicos: Teoría y Práctica (2004), Terapia Ocupacional aplicada al Daño Cerebral Adquirido (2010), Terapia Ocupacional en salud Mental (2013). Sus libros combinan salud física con salud mental. Hay una integración interesante de las ramas de Medicina y Psicología.

## CAPÍTULO II

---

Es recomendable que la silla tenga apoya brazos desmontable, acorde a la altura del paciente; apoyos laterales no rígidos; respaldo reclinable, y apoya cabeza ya que permite cambiar la posición del paciente sin sacarlo de la silla; respaldo y asiento rígidos, acolchados; almohadones de siliconas, agua, aire, alpiste: apoya pies rebatibles y extraíbles. Los pies no deben quedar colgando, ni las rodillas por encima de las caderas. (Stokes & Stack, 2013)<sup>36</sup>

En cuanto al ejercicio físico, aun no está determinado el efecto que tiene en los pacientes con algún tipo de ENM, actualmente existen distintas recomendaciones dentro de las cuales distinguimos: adoptar un estilo de vida saludable y que incluya actividades recreacionales y deportivas, realizar ejercicios de intensidad moderada y controlado de acuerdo al dolor y, a su vez, ejercicios aeróbicos buscando obtener una adecuada adaptación cardiovascular.

Los pacientes con ENM presentan una respuesta variable al entrenamiento que depende del grado de debilidad muscular, de la rapidez con que la enfermedad avanza, del grado de fatigabilidad y del nivel de acondicionamiento.

La fatigabilidad puede reducirse en la mayoría de los casos con programas que incluyan períodos de actividad cortos y se alternen con períodos de reposo. Este tipo de ejercitación se denomina “entrenamiento alternado”. (Papponetti, 2005)<sup>37</sup>

Durante el tratamiento es importante que no cause dolor, especialmente en las elongaciones se debe evitar la sensación dolorosa. El paciente no debe cansarse, caso contrario deberá cambiarse el ejercicio o disminuir las repeticiones. Cabe destacar que el

---

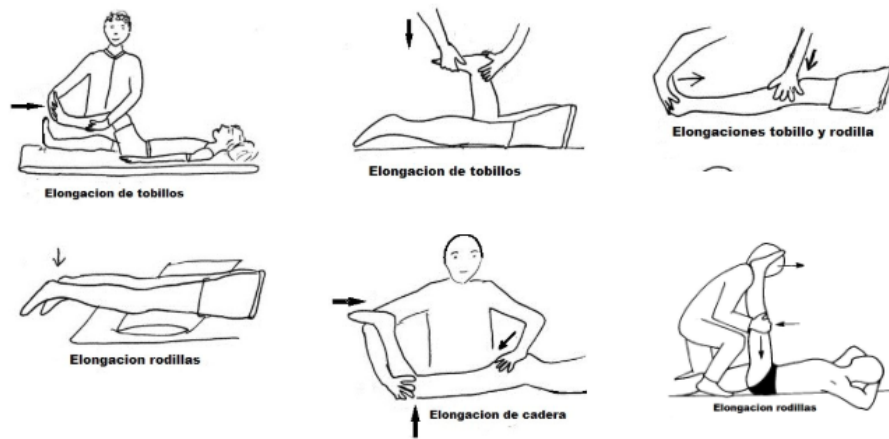
<sup>36</sup> Ambas autoras se desempeñan actualmente en la Facultad de Medicina de la Universidad de Southampton, Reino Unido. En su artículo titulado “Fisioterapia en la rehabilitación neurológica” se detalla el tratamiento sugerido para las ENM y de origen neurológico desde el punto de vista de la rehabilitación y cuidados físicos. Las sugerencias están orientadas al cuidado de posiciones, como primer método a la hora de retrasar o prevenir en algunos casos, la aparición de deformidades. La buena postura y la correcta posición a la hora de realizar actividades permite un mayor desempeño de la función muscular y articular, realizando los movimientos dentro de su rango articular y favoreciendo las función de distintas palancas de movimiento.

<sup>37</sup> La Dra. Marta Papponetti es especialista en Medicina interna, Docente Autorizada de la Universidad de Buenos Aires. Además de ejercer en el área de la docencia e investigación, también es traductora de textos de inglés médico en la Universidad de Buenos Aires. Las opiniones sobre el ejercicio físico son muy variadas. El ejercicio aeróbico resulta fundamental para fortalecer el aparato cardiovascular y optimizar su funcionamiento, dentro de los ejercicios aeróbicos se recomienda que sean sin impacto como puede ser la natación o el ciclismo. Por su parte, el ejercicio de resistencia es necesario para el mantenimiento de la fuerza y el tono muscular. Una adecuada terapia física controlada por un kinesiólogo puede ayudar a mantener la fuerza muscular y prevenir contracturas y deformidades. No se deben descartar los ejercicios de estiramiento, deben ser progresivos hasta lograr la mayor amplitud y se deben realizar a diario para mantener los umbrales de excitación de los receptores de estiramiento y de esta manera evitar contracturas.

## CAPÍTULO II

paciente pone sus propios límites, no hay que forzarlo sino alentarlos. (ADM Argentina, 2015)<sup>38</sup>

**Figura N°4:** Elongaciones sugeridas por ADM Argentina.



Fuente: <https://www.adm.org.ar/sugerencias-pacientes-enfermedades-neuromusculares/#>

Dentro del tratamiento kinésico de los pacientes con ENM, los cuidados respiratorios principales son: la indicación y seguimiento de asistencia ventilatoria mecánica, conseguir el manejo eficiente del clearance mucociliar en la fase estable de la enfermedad, y el entrenamiento de la musculatura respiratoria.

La utilización de asistencia ventilatoria no invasiva (AVNI) puede ser en un comienzo diurna o nocturna, y en etapas más avanzadas de la patología se suele indicar las 24hs. Se combinan distintas modalidades de AVNI con el fin de evitar o postergar el uso de traqueotomía. (Ambrosino, Carpenè & Gherardi, 2009)<sup>39</sup>

<sup>38</sup> La Asociación Distrofia Muscular para las Enfermedades Neuromusculares de Argentina tiene el honor de ser por segundo año (2018) elegidos por el sumo pontífice Francisco como portadores de su mensaje para el Día de Concientización Duchenne. La Asociación cuenta con 4 grupos formados por profesionales de distintas ramas, familiares, pacientes y voluntarios. Los grupos son Mostrarte, ProFad, Rodantes Rebeldes y Seguir Andando. Estos grupos están enfocados a distintas misiones, tienen vida propia, y son coordinados y gestionados por las autoridades de ADM. Su motor es el invaluable esfuerzo de personas con trabajo, hogar, familia, familias como la tuya, con una o más personas con una ENM, con las complicaciones que ello implica, pero con ganas de ayudar al prójimo y por ello invirtiendo un tiempo que no tienen en esas misiones. Realizan charlas para padres, para pacientes, para cuidadores. Son grupos de apoyo físico y emocional. Cuentan con portales y sitios webs donde publican a diario novedades sobre las ENM, posibles tratamientos, métodos de diagnósticos, cuidado de posiciones, ejercicios domésticos, listas de profesionales especialistas en ENM en cada ciudad, y se forma una red de contacto para pacientes, familiares, profesionales e interesados.

<sup>39</sup> En "Chronic respiratory care for neuromuscular diseases in adults" podemos encontrar las distintas técnicas de cuidados en las alteraciones respiratorias que sufren los adultos con enfermedades neuromusculares. Los autores destacan los efectos a partir del tratamiento fisio-kinesico y el uso de distintos artefactos externos a fin de evitar la ventilación mecánica invasiva. Los cuidados incluyen cambios posturales, ejercicios de fortalecimiento diafragmático, técnicas de relajación, inspiraciones profundas seguidas de espiraciones lentas y prolongadas, adoptar la posición de semi-sentado a 30° para favorecer la ventilación de los ápices pulmonares, técnicas de higiene bronquial para mantener la vía aérea permeable, entre otras.

## CAPÍTULO II

---

A su vez se realizan distintas manipulaciones de higiene bronquial y se enseñan técnicas que el paciente pueda realizar en forma domestica sin la necesidad de un profesional, dándole así cierta independencia en el tratamiento.

El objetivo es conseguir una tos efectiva, aumentar y/o mantener la capacidad vital funcional y el clearance mucociliar. Se combinan las técnicas y el uso de dispositivos para mantener los volúmenes y las capacidades pulmonares del paciente para obtener una adecuada oxigenación.

Las estrategias y dispositivos de preferencia en el tratamiento kinésico respiratorio son las técnicas de tos asistida manual espiratoria, compresión torácica o abdominal, tos asistida inspiratoria, air stacking, flutter, acapella, VMNI, fortalecimiento de la musculatura respiratoria y glosofaríngea. (Servera Pieras & Vergara Lozano, 2001)<sup>40</sup>

Incluyendo la kinesioterapia respiratoria dentro del tratamiento se consigue permeabilizar la vía aérea, disminuir el riesgo de atelectasias, aumentar la capacidad vital funcional, promover un buen uso de la musculatura respiratoria, monitorizar los cambios en las capacidades y volúmenes pulmonares.

A su vez el mal funcionamiento de la mecánica respiratoria va a influir en el proceso de masticación y deglución, ya que es necesaria una coordinación entre la ventilación y el proceso deglutorio. (Díaz-Lobato, Ruiz-Cobos, García Río & Villamor León, 2001)<sup>41</sup>

Una de las consecuencias más comunes de las ENM es la disfagia. Suele aparecer en las primeras fases de la enfermedad debido a la debilidad de la musculatura glosofaríngea y se pone de manifiesto por la presencia de tos al comer, atragantamientos, aumento de la mucosidad o refujo de líquidos por vía nasal.

La alteración principal se hace visible en el estado nutricional del paciente. En estos casos tienen un alto riesgo de sufrir aspiraciones que posteriormente llevan a una infección respiratoria como es el caso de la neumonía por aspiración.

---

<sup>40</sup> En el libro "Prevención y Rehabilitación en Patología Respiratoria Crónica. Fisioterapia, entrenamiento y cuidados respiratorios" los autores detallaron los tratamientos de fisioterapia aplicados en las patologías respiratorias. El libro cuenta con numerosos cuadros, figuras y casos clínicos. Hace una revisión de los elementos esenciales de la fisiología de la ventilación, la respiración, el ejercicio muscular y la exploración clínica y funcional de la patología respiratoria crónica. Analiza en forma pormenorizada dos técnicas originales aplicables a la medida en cada paciente: la ventilación asistida y el entrenamiento físico para prevenir la asistencia ventilatoria. Contempla diferentes pautas de prevención y tratamiento en el ámbito de la patología respiratoria y hace hincapié en el manejo de la patología respiratoria y torácica de los niños, prestando una atención especial a la mucoviscidosis, las bronquiectasias, las deformaciones torácicas y la patología neonatal. Es un libro de interés para neumólogos, kinesiólogos, enfermeros, intensivistas, pediatras, cirujanos torácicos y abdominales, profesores de educación física y especialistas en medicina del deporte. Se hace hincapié en el papel del entrenamiento de los músculos respiratorios. Las patologías respiratorias mencionadas en el libro están directamente relacionadas con las enfermedades neuromusculares y la debilidad de los músculos respiratorios.

<sup>41</sup> Dentro de la fisiopatología respiratoria a causa de las enfermedades neuromusculares se incluye otro problema consecuente de la debilidad muscular: el alto riesgo de aspiración por disfagia. Al producirse una aspiración de un sólido hacia la vía aérea, hay una gran probabilidad de sufrir una infección respiratoria. La infección respiratoria más frecuente por aspiración es la neumonía. La disfagia es un trastorno en el proceso deglutorio, asociado en las ENM a la debilidad muscular tanto del aparato masticatorio como del deglutorio.

## CAPÍTULO II

El nutricionista se encarga de alterar la dieta y determinar los alimentos y la consistencia necesaria, mientras que el kinesiólogo se avoca a mejorar la función deglutoria y al cuidado de posiciones durante la ingesta de alimentos. (Cook & Kahrilas, 1999)<sup>42</sup>

La disartria suele ser otro síntoma secundario. Se manifiesta normalmente en los estadios más avanzados, y suele ser consecuente a la debilidad de la musculatura oro facial y por atrofia de la lengua y los labios. En otros casos puede ser también a causa de la espasticidad.

En un principio se trata de realizar un programa de ejercicios para mejorar la musculatura oro facial y favorecer la inteligibilidad del lenguaje y la expresividad. En los casos más avanzados el tratamiento logopedico está orientado a la utilización de un sistema de comunicación alternativa. (Rodríguez & Bohorquez Morera, 2017)<sup>43</sup>

**Figura N°4:** Ejercicios para fortalecer la musculatura orofacial



Fuente:<http://www.sintraposenlalengua.com/ejercicios-de-terapia-orofacial>

De todas formas, no solo se necesita fortalecer la musculatura orofacial sino también orientar los ejercicios a mejorar la coordinación entre los procesos de deglución y respiración. El principal objetivo es prolongar la ingesta de alimentos independiente y segura, disminuyendo el riesgo de sufrir aspiraciones de sólidos.

<sup>42</sup> Cuando existe la disfagia, el proceso deglutorio se vuelve muy difícil, pudiendo inclusive obligar a pacientes graves a buscar vías alternativas para mantener una nutrición básica. En el curso deglutorio normal se coordinan el aparato respiratorio y digestivo y cuyas finalidades son la ingestión y la prevención de aspiración de la vía aérea. Las estructuras anatómicas implicadas en la deglución son la cavidad oral, incluidos los labios, dientes, paladar duro, paladar blando, mandíbula, suelo de la boca, lengua y pilares del velo del paladar, la faringe, el esófago y la laringe, cuya función es impedir la entrada de alimento en la vía aérea durante la deglución. La debilidad muscular de cualquiera de estas estructuras va a imposibilitar la deglución normal. Cuando no hay coordinación entre esófago y laringe, el riesgo de aspiración es máximo. En la fase involuntaria de la deglución, el bolo alimenticio pasa de la faringe al esófago y se protege la vía aérea. Este paso es mediado por señales e impulsos nerviosos, que pueden verse alterado en los casos de ENM. Cuando la disfagia es severa y la nutrición se ve comprometida, los pacientes se benefician con la colocación de una gastrostomía para alimentación enteral. Las guías actuales sugieren colocar el tubo de gastrostomía cuando la capacidad vital forzada es de 50% de lo previsto para reducir la posibilidad de complicaciones.

<sup>43</sup> Los autores se desempeñan como médicos especialistas en Neurología en el Hospital de Agudos de Ramos Mejía, Buenos Aires. Realizaron un estudio sobre la intervención fono deglutoria en enfermedades neuromusculares basándose en casos clínicos. En él se basaron en patologías neuromusculares tales como Esclerosis Lateral Amiotrofia, Síndrome de Guillain-Barre, Distrofia Muscular Oculofaríngea y Miastenia Gravis. El artículo cuenta con un detalle de cada patología, incluyendo etiología, fisiopatología, tratamiento y casos clínicos.



## CAPÍTULO II

---

Además se realizan ejercicios de precisión y movimientos individualizados de las estructuras orofaciales, con el objetivo de obtener una musculatura independiente y capaz de realizar movimientos finos. Los ejercicios en un principio son globales y a lo largo de la terapia se va incrementando el nivel de dificultad dentro de las posibilidades del paciente, se debe evitar sobrecargar y frustrar al paciente con metas inalcanzables.

Pese a ser enfermedades incurables, hay que tener en cuenta que sí existe respuesta terapéutica para estos pacientes desde tratamientos farmacológicos, con los que se puede detener en algún grado la progresión y aumentar la esperanza de vida, hasta la terapia rehabilitadora, sin olvidar el manejo de las complicaciones y siempre teniendo en cuenta que no son enfermedades del músculo, sino multisistémicas. (Amayra Caro, 2014)<sup>44</sup>

Este tipo de patologías, al afectar consecuentemente distintos sistemas, requieren un seguimiento diario por parte del médico y del equipo dedicado a las terapias físicas, psicológicas y nutricionales. Al ser progresivas, los síntomas avanzan y con ello aparecen nuevas deficiencias en sistemas que dependen del funcionamiento muscular.

Si bien la mayoría de las ENM no tienen cura, no debe confundirse incurable con intratable. Los beneficios obtenidos con el tratamiento multidisciplinario son realmente significativos en la vida diaria del paciente y en su entorno social.

El trabajo del equipo interdisciplinario va dirigido a mejorar la calidad de vida del paciente. Dentro de la terapia se diferencia la percepción de la enfermedad por parte de los familiares y de los pacientes.

Normalmente se incluyen pautas domésticas a los pacientes y/o padres, para propiciar cierto grado de independencia en el tratamiento y darles un rol de colaboradores a los familiares. A la hora de abordar una ENM se tiene en cuenta no solo al paciente, sino también a su entorno social. (Asociación Distrofia Muscular para las enfermedades neuromusculares, 2015)<sup>45</sup>

*“El tratamiento, por lo tanto, permite prolongar la capacidad funcional de estos enfermos, promover su independencia y garantizarles la mayor calidad de vida posible durante todo el proceso asistencial.”* (Orient-López & Terré-Boliart, 2006)<sup>46</sup>

---

<sup>44</sup> En su libro titulado “Enfermedades neuromusculares: bases para la intervención” publicado en el año 2014, diferentes expertos nacionales e internacionales en Neurología, Genética, Fisioterapia, Rehabilitación, Psicología y Pediatría abordan cuestiones clínicas y psicosociales desde una perspectiva multidisciplinaria de las enfermedades neuromusculares. En el libro se describen procedimientos diagnósticos y de intervención para profesionales del ámbito de la salud. Incluye protocolos diagnósticos y manuales prácticos.

<sup>45</sup> ADM se fundó en 1983 con el fin de “Conocer, dar a conocer, aprender y al fin lograr dominar y revertir” los males que ocasionan las Enfermedades Neuromusculares. Son una ONG sin fines de lucro destinada a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades neuromusculares y del entorno que los rodea. La asociación está compuesta por padres, pacientes, familiares, médicos, investigadores, científicos, especialistas en kinesiólogía, nutrición, psicología, amigos, todos orientados a un mismo fin. Los valores de la asociación se distinguen en compromiso, solidaridad, ética y empatía.

<sup>46</sup> El tratamiento de pacientes con enfermedades neuromusculares apunta principalmente a mejorar la calidad de vida en todos los aspectos, y los autores coinciden en buscar la prevalencia de la independencia en las actividades de la vida diaria. Se combina tratamiento farmacológico, fisio-kinesico, nutricional, psicológico, fonoaudiológico, todos orientados hacia un mismo objetivo. En el tratamiento multidisciplinario se intercalan las distintas terapias diariamente para no agobiar al paciente. A su vez suelen contar con un acompañante terapéutico o un familiar acompañante, ellos presencian las sesiones de terapia y son capacitados para colaborar al tratamiento mediante pautas domésticas.



# **DISEÑO METODOLÓGICO**

## **DISEÑO METODOLÓGICO**

---

El propósito de esta investigación es principalmente, describir cual es el tratamiento kinésico aplicado y las estrategias aplicadas en distintos centros de rehabilitación en Mar del Plata, teniendo en cuenta la variabilidad de los criterios profesionales.

Es una investigación de tipo descriptiva ya que busca especificar las propiedades y características, y los perfiles de personas, grupos, comunidades, o cualquier otro fenómeno que sea sometido a analizar, medir o recoger información sobre variables.

Se trata de una investigación no experimental, ya que existe imposibilidad de asignar aleatoriamente a los sujetos a condiciones específicas y de manipular las variables independientes. Sobre estas variables no puede influir porque ya sucedieron, al igual que sus efectos.

En cuanto al diseño, es una investigación transversal, pues va a ser medido el nivel de ciertas variables en un momento determinado, sin involucrar el seguimiento de éstas en el tiempo.

La población está compuesta por 30 kinesiólogos avocados al tratamiento de enfermedades neuromusculares en la ciudad de Mar del Plata.

El tipo de muestra es probabilística cara a cara con 30 kinesiólogos. Se realizara una encuesta de manera personal a cada integrante de la población.

Criterios de inclusión: Profesionales que posean Licenciatura en Kinesiología o títulos similares validantes como Kinesiólogo, Licenciado en Kinesiología y Fisiatría, Fisioterapeuta, Terapeuta Físico. Profesionales que cuenten con Matrícula Nacional. Profesionales dedicados al tratamiento de enfermedades neuromusculares. Profesionales ejerciendo en la actualidad en la ciudad de Mar del Plata.

Criterios de exclusión: Profesionales que nunca se hayan dedicado al tratamiento de enfermedades neuromusculares. Profesionales que no ejerzan la ciudad de Mar del Plata.

## DISEÑO METODOLÓGICO

---

Las variables sujetas a estudio son:

Edad
Sexo
Especialidad kinésica
Patologías neuromusculares más frecuentes
Frecuencia del tratamiento
Estrategias kinésicas
Objetivos kinésicos
Antigüedad laboral
Tipo de abordaje
Tratamiento kinésico aplicado
Aplicación de agentes físicos
Tipos de ejercicio físico
Dirección de pautas

- **Edad**

Definición conceptual: Tiempo transcurrido desde el nacimiento de una persona hasta la fecha actual expresado en años.

Definición operacional: Tiempo transcurrido desde el nacimiento del paciente hasta la fecha actual expresado en años, los datos se recolectan mediante una encuesta cara a cara.

- **Sexo**

Definición conceptual: conjunto de características físicas que diferencian entre femenino y masculino.

Definición operacional: conjunto de características físicas que diferencian entre femenino y masculino, y que se va a determinar mediante la entrevista cara a cara.

- **Especialidad kinésica**

Definición conceptual: Rama de la Kinesiología a la que se dedica un profesional a partir del momento de finalizados sus estudios de grado.

Definición operacional: Rama profesional a la que se dedica el kinesiólogo a partir del momento de finalizados sus estudios de grado. Medido a través de la encuesta autollenada por el profesional, mediante una pregunta abierta.

## **DISEÑO METODOLÓGICO**

---

- **Antigüedad laboral**
  - Definición conceptual: se refiere a la duración del empleo o servicio prestado por parte de un trabajador.
  - Definición operacional: tiempo que lleva el Kinesiólogo encuestado dedicándose a la labor kinesiológica. En la encuesta se diferenciara entre:  
-Menos de 10 años de antigüedad -Más de 10 años de antigüedad -Más de 20 años de antigüedad
- **Patologías neuromusculares más frecuentes**
  - Definición conceptual: Enfermedades que mayormente enfrentan a diario los profesionales.
  - Definición operacional: Enfermedades neuromusculares que abordan mayormente los kinesiólogos a diario. Los datos serán recaudados mediante una encuesta y se consideraran las siguientes patologías: Distrofia muscular de Duchenne, Guillain Barre, Esclerosis Lateral Amiotrofica, Esclerosis múltiple, Miastenia Gravis.
- **Frecuencia del tratamiento**
  - Definición conceptual: cantidad de días a la semana que el paciente concurre al establecimiento a realizar el tratamiento.
  - Definición operacional: cantidad de días a la semana que el paciente concurre al establecimiento a realizar el tratamiento y se va a determinar mediante una encuesta: 1 vez por semana. 2 veces por semana. 3 o + veces por semana.
- **Estrategias kinésicas**
  - Definición conceptual: son el proceso de desarrollo e implementación de planes para alcanzar propósitos y objetivos.
  - Definición operacional: son el proceso de desarrollo e implementación de técnicas y planes de tratamiento buscando la opción más óptima para cada paciente en particular, teniendo en cuenta principalmente el estadio de la patología.
- **Objetivos kinésicos**
  - Definición conceptual: Un objetivo es el fin último al que se dirige una acción u operación. Es el resultado o sumatoria de una serie de metas y procesos.
  - Definición operacional: Un objetivo es el fin último al que se dirige una acción u operación. Es el resultado o sumatoria de una serie de metas y procesos. En este caso, es el fin último al que se dirigen las acciones llevadas a cabo en el tratamiento.
- **Tipo de abordaje**
  - Definición conceptual: En lo que respecta a los servicios de salud, supone la incorporación de la perspectiva comunitaria a su trabajo.
  - Definición operacional: Se indagara sobre la incorporación de otra perspectiva dentro del ámbito de la salud al tratamiento, por ejemplo: Médicos, Psicólogos, Terapistas Ocupacionales, Enfermeros, Otros. En la encuesta se diferenciara entre: Tratamiento Interdisciplinario y Tratamiento Independiente.

## **DISEÑO METODOLÓGICO**

---

- **Tratamiento kinésico aplicado**

Definición conceptual: conjunto de técnicas que mediante la aplicación de agentes físicos curan, previenen, recuperan y readaptan a los pacientes susceptibles de recibir tratamiento físico.

Definición operacional: conjunto de técnicas que mediante la aplicación de agentes físicos curan, previenen, recuperan y readaptan a los pacientes susceptibles de recibir tratamiento físico, en este caso a pacientes con enfermedades neuromusculares. Mediante una encuesta se indaga sobre: -Técnicas manuales – Ejercicios físicos –Fisioterapia –Terapias Alternativas –Otros.

- **Técnicas de fisioterapia**

Definición conceptual: aplicación de los agentes físicos con finalidad terapéutica que forman parte de un tratamiento de reeducación fisio-kinésica, tales como: termoterapia, baños de parafina, hidroterapia, hidromasajes, crenoterapia, talasoterapia, rayos infrarrojos, ultravioletas, láser, horno de Bier, fomentaciones, crioterapia, fangoterapia, onda corta, microondas, ultrasonidos, corrientes galvánicas, farádicas y galvano- farádicas, iontoforesis, presoterapia, humidificación, nebulizaciones (comunes o ultrasónicas), presiones positivas y negativas (PPI, CPA, PEEP, PROETZ), aspiraciones e instilaciones.

Definición operacional: aplicación de agentes físicos como parte del tratamiento de pacientes con ENM. Se indaga en una encuesta cara a cara mediante pregunta dicotómica que consulta si emplean o no. En caso de respuesta afirmativa, el encuestado indicara cuales.

- **Dirección de pautas**

Definición conceptual: Indicación de acciones dirigidas a los familiares o al propio paciente con el fin de contribuir al tratamiento físico realizado.

Definición operacional: Indicación de acciones dirigidas a los familiares o al propio paciente por parte del kinesiólogo con el fin de contribuir al tratamiento físico realizado. Los datos serán recaudados mediante una encuesta SI/NO, en caso de ser afirmativa la respuesta ¿Cuáles?

- **Tipos de ejercicio físico**

Definición conceptual: cualquier actividad física que mejora y mantiene la actitud física, la salud y el bienestar de la persona. Se lleva a cabo por varias razones, como el fortalecimiento muscular, mejorar el sistema cardiovascular, desarrollar habilidades atléticas, deporte, pérdida de grasa o mantenimiento, bienestar emocional así como actividad recreativa. Las acciones motoras pueden ser agrupadas por la necesidad de desarrollar alguna cualidad física como la fuerza, la velocidad, la resistencia, la coordinación, la elasticidad o la flexibilidad.

Definición operacional: cualquier actividad física que mejora y mantiene la actitud física, la salud y el bienestar de la persona, se indagara si se incluye el ejercicio físico dentro del tratamiento de enfermedades neuromusculares.

## DISEÑO METODOLÓGICO

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Mi nombre es Vanina Micaela Fossati, alumna de la Universidad Fasta sede Mar del Plata de la carrera Licenciatura en Kinesiología y me dirijo a usted \_\_\_\_\_ DNI \_\_\_\_\_ con el fin de informarle que mediante este trabajo de investigación se estudiara el tratamiento kinésico aplicado en enfermedades neuromusculares y las estrategias escogidas por los Kinesiólogos.

Por este medio, solicito a usted, Kinesiólogo/a, su permiso para hacerlo parte de mi investigación. La misma no provocará ningún efecto adverso sobre su persona, ni implicará ningún gasto económico. Los resultados que se obtengan serán administrados de forma anónima y utilizados solamente como datos estadísticos. La firma de este consentimiento no significa la pérdida de ninguno de sus derechos que legalmente le corresponden como sujeto de la investigación, de acuerdo a las leyes vigentes en Argentina.

\_\_\_\_\_  
Firma, aclaración, número de documento del profesional

\_\_\_\_\_  
Firma, aclaración, número de documento del estudiante

## ENCUESTA

1. Sexo. Marque con una cruz.	<input type="radio"/> Femenino <input type="radio"/> Masculino
2. ¿Cuántos años lleva ejerciendo la profesión?	<input type="radio"/> Menos de 10 años <input type="radio"/> Entre 10 y 20 años <input type="radio"/> Más de 20 años
3. ¿Cuenta con especialización dentro de alguna rama de la kinesiología?	<input type="radio"/> Si ¿Cuál? _____ <input type="radio"/> No
4. ¿Cuáles son las patologías neuromusculares más frecuentes que ha tratado en su experiencia? Mencione las 3 que considere más frecuentes	<input type="radio"/> ELA <input type="radio"/> EM <input type="radio"/> GUILLAIN BARRE <input type="radio"/> DMD <input type="radio"/> MIASTENIA GRAVIS <input type="radio"/> MIOPATIAS
5. En el abordaje de enfermedades neuromusculares, usted opta por:	<input type="radio"/> Tratamiento de forma independiente <input type="radio"/> Tratamiento interdisciplinario
6. ¿Tiene comunicación con otros profesionales acerca de los pacientes tratados?	<input type="radio"/> Si ¿Con quién? _____ <input type="radio"/> No ¿Por qué? _____

## DISEÑO METODOLÓGICO

<p>7. ¿Brinda información acerca de los objetivos terapéuticos?</p>	<p><input type="radio"/> Sí ¿Por qué? _____</p> <p><input type="radio"/> No ¿Por qué? _____</p>
<p>8. ¿Cuál o cuáles de estas opciones considera usted de mayor importancia a la hora de plantear objetivos terapéuticos? -Marque los 3 de mayor importancia</p>	<p><input type="radio"/> Mejorar la movilidad general del paciente</p> <p><input type="radio"/> Disminuir el dolor</p> <p><input type="radio"/> Mejorar el tropismo</p> <p><input type="radio"/> Aumentar la fuerza muscular</p> <p><input type="radio"/> Corrección postural</p> <p><input type="radio"/> Retrasar la aparición de deformidades</p> <p><input type="radio"/> Prolongar la marcha</p> <p><input type="radio"/> Prolongar la independencia en las AVD</p> <p><input type="radio"/> Mejorar la flexibilidad</p> <p><input type="radio"/> Mejorar coordinación y equilibrio</p>
<p>9. ¿Dialoga con los pacientes, o con los padres en los casos pediátricos, acerca de la evolución del tratamiento y las complicaciones o cambios que aparecen en el tiempo?</p>	<p><input type="radio"/> Sí ¿Por qué? _____</p> <p><input type="radio"/> No ¿Por qué? _____</p>
<p>10. ¿Con que frecuencia reciben tratamiento kinésico los pacientes con enfermedades neuromusculares? ¿Qué duración tiene la sesión?</p>	<p><input type="radio"/> 1 vez por semana</p> <p><input type="radio"/> 2 veces por semana</p> <p><input type="radio"/> 3 o más veces por semana</p> <p>Tiempo de duración de la sesión: _____</p>
<p>11. ¿Los pacientes reciben técnicas de reeducación postural?</p>	<p><input type="radio"/> Sí ¿Cuáles? _____</p> <p><input type="radio"/> No ¿Por qué? _____</p>
<p>12. ¿Los pacientes reciben técnicas de reeducación de la marcha?</p>	<p><input type="radio"/> Sí</p> <p><input type="radio"/> No</p>
<p>13. Según su consideración, la terapéutica kinésica es importante para</p>	<p><input type="radio"/> Propiciar la independencia en las AVD</p> <p>-Nada importante</p> <p>-Poco importante</p> <p>-Importante</p> <p>-Muy importante</p> <p>-Sumamente importante</p> <p><input type="radio"/> Retrasar la aparición de deformidades</p> <p>-Nada importante</p> <p>-Poco importante</p> <p>-Importante</p> <p>-Muy importante</p> <p>-Sumamente importante</p> <p><input type="radio"/> Propiciar la marcha</p> <p>-Nada importante</p> <p>-Poco importante</p> <p>-Importante</p> <p>-Muy importante</p> <p>-Sumamente importante</p>



## DISEÑO METODOLÓGICO

<p>14. ¿Utiliza agentes físicos y/o electroterapia durante las sesiones de rehabilitación?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Sí</li> <li>¿Cuáles? Marque con una cruz</li> <li>-Ultrasonido</li> <li>-Magnetoterapia</li> <li>-Termoterapia</li> <li>-Laser</li> <li>-Crioterapia</li> <li>-Ondas Rusas</li> <li>-Ultra cavitación</li> <li>-Radiofrecuencia</li> <li>-Otros _____</li> <li><input type="radio"/> No</li> <li>¿Por qué? _____</li> </ul>
<p>15. ¿Utiliza usualmente terapias manuales para el tratamiento de enfermedades neuromusculares?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Sí</li> <li>¿Cuáles? Marque con una cruz</li> <li>-Elongaciones asistidas</li> <li>-Movilizaciones pasivas</li> <li>-Masoterapia</li> <li>-Manipulación de fascias</li> <li>-Otras _____</li> <li><input type="radio"/> No</li> <li>¿Por qué? _____</li> </ul>
<p>16. ¿Ha utilizado alguno de los siguientes métodos como parte del tratamiento? Coloque SI/NO</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Método Bobath</li> <li><input type="radio"/> Método Votja</li> <li><input type="radio"/> Método Pohl</li> <li><input type="radio"/> Método Brunnstrom</li> <li><input type="radio"/> Otros _____</li> </ul>
<p>17. Jerarquice, según su criterio, las técnicas que considere más importantes al momento de abordar un tratamiento. Enumere de 1 a 3</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Fisioterapia</li> <li><input type="radio"/> Técnicas manuales</li> <li><input type="radio"/> Ejercicios contra resistencia</li> <li><input type="radio"/> Actividad física aeróbica</li> <li><input type="radio"/> Terapias alternativas</li> <li><input type="radio"/> Otros _____</li> </ul>
<p>18. ¿Cuál/es de los siguientes elementos utiliza en el tratamiento en gimnasio? Puede seleccionar varios</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Balones</li> <li><input type="radio"/> Colchonetas</li> <li><input type="radio"/> Bandas elásticas</li> <li><input type="radio"/> Semiesfera</li> <li><input type="radio"/> Otros _____</li> </ul>
<p>19. ¿Considera importante la dirección de pautas domésticas a los pacientes o a los padres en los casos pediátricos?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> En todo el tratamiento</li> <li><input type="radio"/> En la mayoría de las situaciones</li> <li><input type="radio"/> Solo en determinadas situaciones</li> <li><input type="radio"/> En ninguna situación</li> </ul>
<p>20. Las pautas domésticas van enfocadas principalmente a: -Puede seleccionar varios</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Técnicas de elongación</li> <li><input type="radio"/> Técnicas de relajación</li> <li><input type="radio"/> Cuidados posturales</li> <li><input type="radio"/> Técnicas de fortalecimiento</li> <li><input type="radio"/> Otras _____</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia



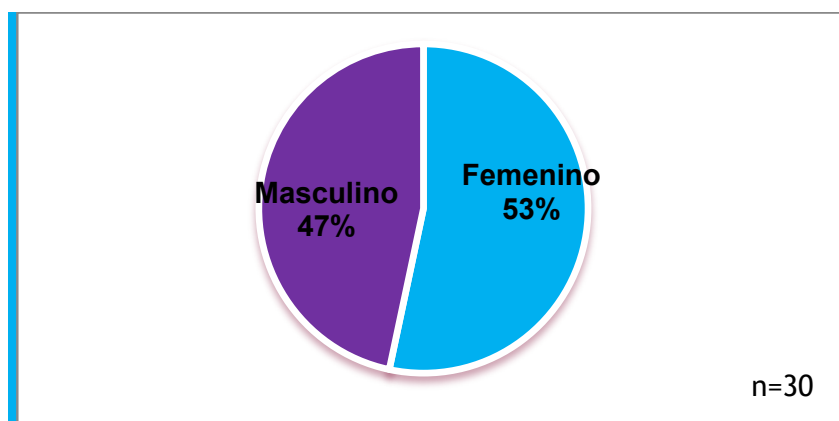
# ANÁLISIS DE DATOS

## ANÁLISIS DE DATOS

Durante diciembre del año 2018, con el objetivo de analizar el tratamiento kinésico aplicado en pacientes con enfermedades neuromusculares y las estrategias utilizadas en distintos institutos de rehabilitación, se realizó una encuesta a un total de 30 kinesiólogos que se dedican a la atención de pacientes neurológicos.

En un principio, se determina el sexo de los encuestados.

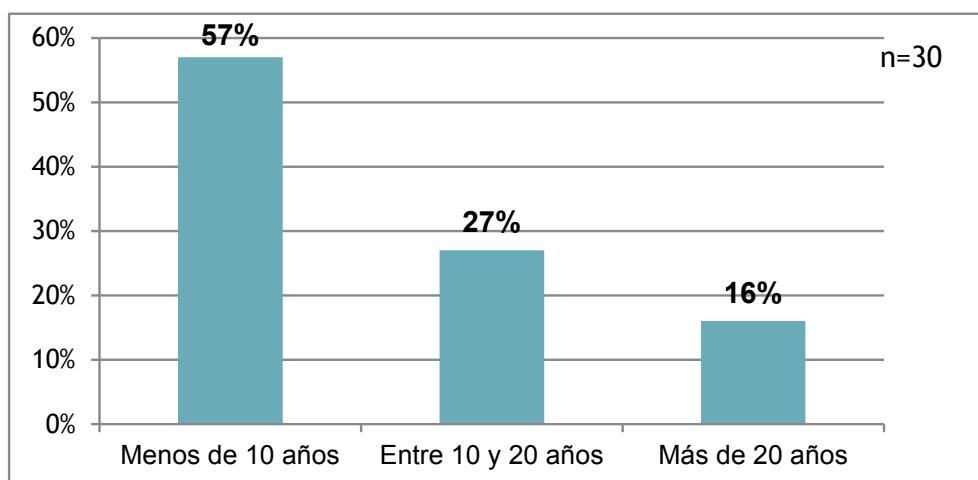
**Gráfico N°1. Sexo**



Fuente: Elaboración propia

En cuanto a la variable sexo, se observa en el gráfico n°1 una pequeña diferencia con mayoría del sexo femenino. Del total de los encuestados el 47% resulto masculino, mientras que el 53% femenino.

**Gráfico N°2. Antigüedad laboral**



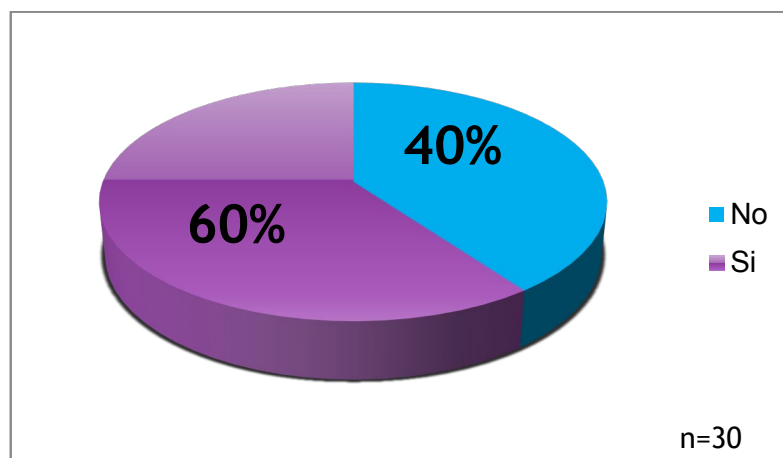
Fuente: Elaboración propia

Con respecto a la antigüedad laboral podemos ver que la mayoría, el 57%, de la muestra cuenta con menos de 10 años de experiencia, le sigue el grupo de entre 10 y 20 años de experiencia, y por último los profesionales con más de 20 años de experiencia. La preponderancia de kinesiólogos con menos de 10 años de experiencia puede deberse a que gran parte de los encuestados se encuentra realizando su residencia en un centro de rehabilitación neurológica.

## ANÁLISIS DE DATOS

En el siguiente grafico veremos qué porcentaje de los kinesiólogos encuestados cuenta con un tipo de especialización.

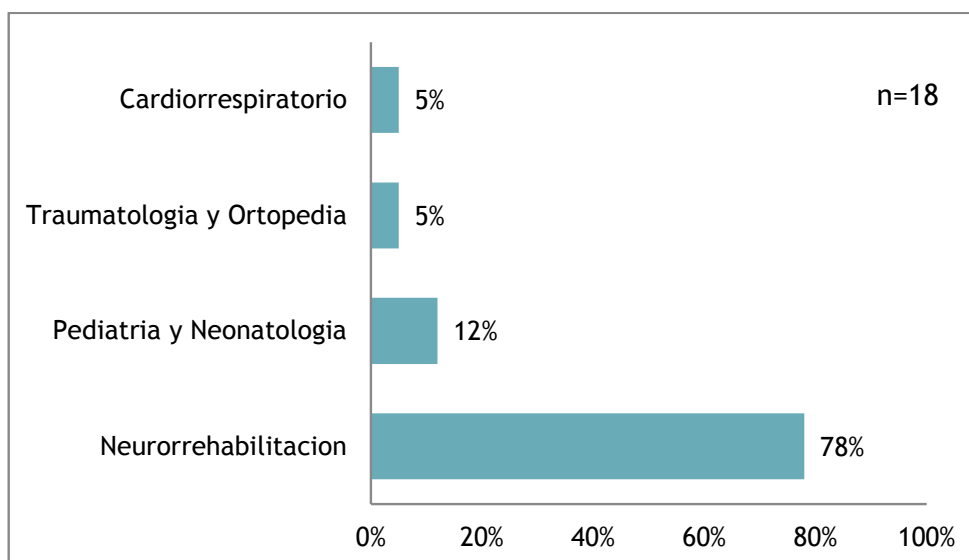
**Grafico N°3.** Kinesiólogos con especialización



Fuente: Elaboración propia

A partir del Grafico N°3 se visualiza que el 60% de la muestra cuenta con una formación de posgrado, mientras que el 40% restante no. Esto puede relacionarse con el Grafico N°2, al ser profesionales con menos de 10 años de experiencia es posible que se encuentren realizando una especialización o que no lo hayan decidido aún.

**Grafico N°4.** Especialidades kinésicas



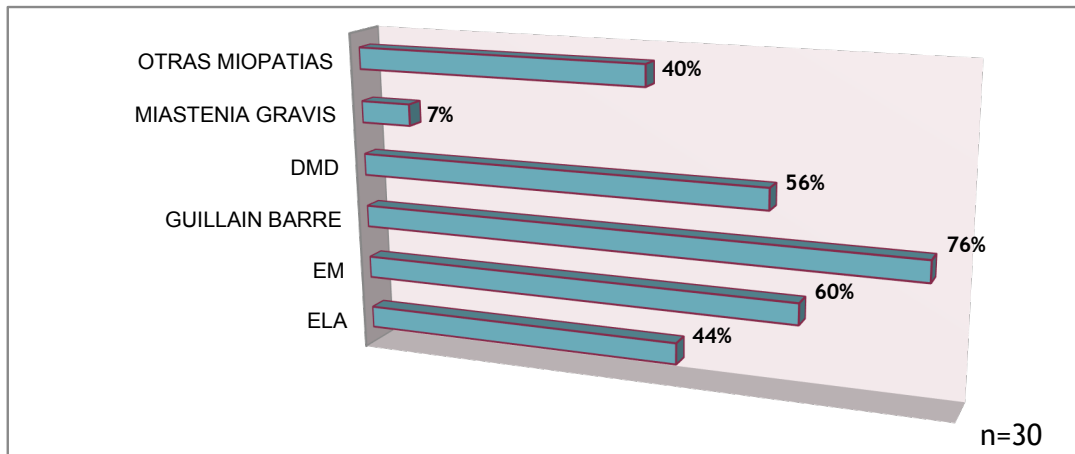
Fuente: Elaboración propia

En el Grafico N°4 se puede apreciar que el 78% de la muestra cuenta con una especialización en el área de neurorrehabilitación. Se puede suponer que esto está íntimamente relacionado con los centros de rehabilitación específicos en neurología en los que se realizaron las encuestas. También puede influir que la Ciudad de Mar del Plata cuenta con un Instituto Nacional de Neurología, en el cual los kinesiólogos pueden realizar su especialización mediante un programa de Residencias.

## ANÁLISIS DE DATOS

Por otro lado, el 12% que corresponde a la especialidad en Pediatría y Neonatología y el 5% en Cardiorrespiratorio, pueden deberse a que una parte de la muestra fue tomada en un Hospital Pediátrico.

**Gráfico N°5. Patologías con mayor derivación kinésica**

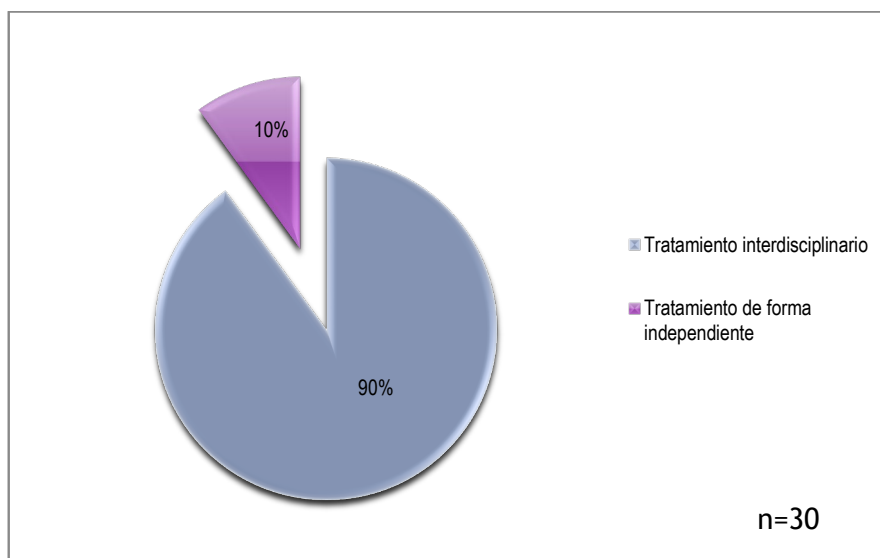


Fuente: Elaboración propia

En el Gráfico N°5 los resultados arrojan que el 76% coincide en que la patología con mayor derivación kinésica es el Síndrome de Guillain Barre. En segundo lugar se ubica la Esclerosis Múltiple con un 60%, y en tercer lugar la Distrofia Muscular de Duchenne. No es coincidencia que sean las enfermedades neuromusculares con mayor incidencia en la República Argentina.

En el siguiente gráfico se puede diferenciar que el 90% de los encuestados opta por un tratamiento interdisciplinario en el tratamiento de enfermedades neuromusculares, mientras que el 10% restante prefiere realizar el tratamiento de forma independiente.

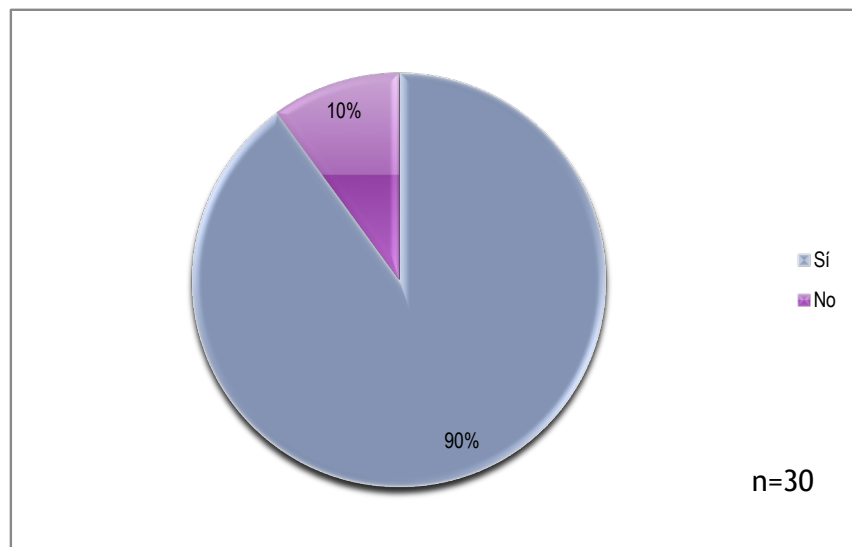
**Gráfico N°6. Preferencia de abordaje por parte de los kinesiólogos**



Fuente: Elaboración propia

## ANÁLISIS DE DATOS

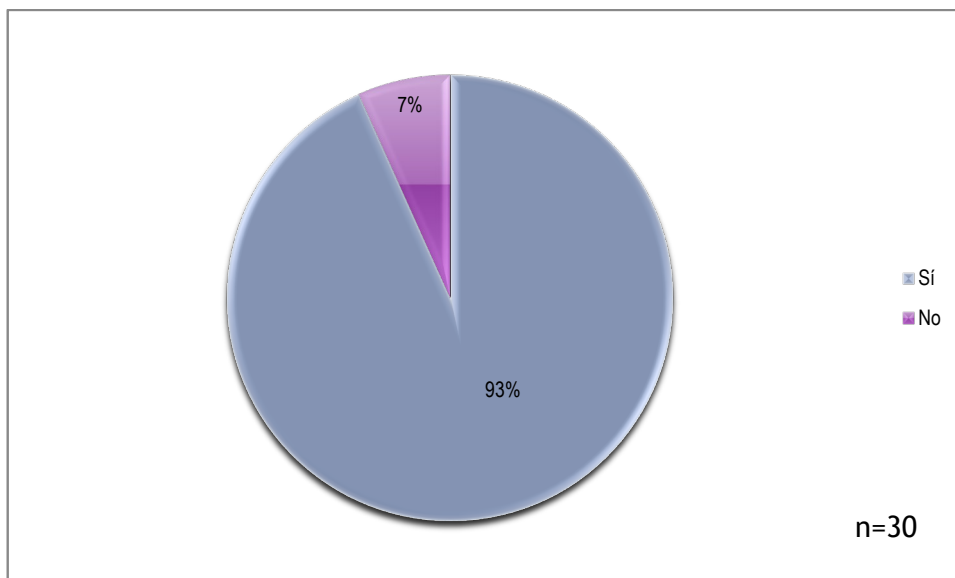
**Grafico N°7.** Kinesiólogos que mantienen comunicación con otros Profesionales



Fuente: Elaboración propia

En el Grafico N°7 se diferencian los kinesiólogos que mantienen comunicación con otros profesionales durante el tratamiento de enfermedades neuromusculares, de los que no mantienen comunicación. El 90% opta por la comunicación.

**Grafico N°8.** Kinesiólogos que dialogan con el paciente sobre los objetivos terapéuticos



Fuente: Elaboración propia

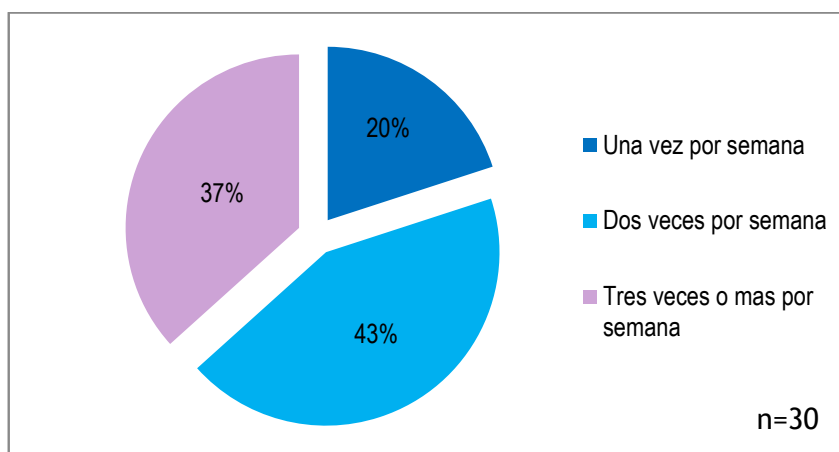
En cuanto al dialogo con los pacientes, o con los padres en casos pediátricos, acerca de la evolución del tratamiento y las complicaciones o cambios, el 93% dialoga y mantiene informado al paciente y/o al círculo familiar, mientras que el 7% restante prefiere no dialogar. El 7% que opto por el "no", manifestó que de eso se encarga el médico.

## ANÁLISIS DE DATOS

Con respecto a la variable frecuencia de tratamiento podemos ver que el 43% brinda atención dos veces por semana a los pacientes con ENM. El 37% coincidió en tres veces o más por semana. Y el 20%, que corresponde a 6 kinesiólogos encuestados, selecciono una vez por semana manifestando que era por una cuestión institucional.

Cabe destacar que en los casos agudos se señaló que la atención es diaria.

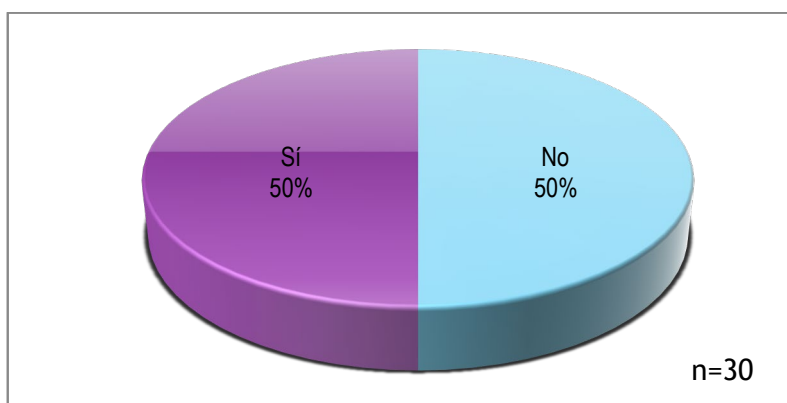
**Grafico N°9.** Frecuencia del tratamiento kinésico



Fuente: Elaboración propia

En el Grafico N°9 se indica con qué frecuencia la muestra brinda tratamiento kinésico a los pacientes con ENM. El 43% coincide en dos veces por semana. El tiempo de duración de la sesión varió entre 30 y 60 minutos, dependiendo de la tolerancia del paciente al tratamiento o del tiempo reglamentario de la institución.

**Grafico N°10.** Aplicación de técnicas de reeducación postural



Fuente: Elaboración propia

En el Grafico N°10 el 50% de la muestra manifiesta que aplica técnicas de reeducación postural, mientras que el otro 50% decide no aplicarlas. La variabilidad depende específicamente del criterio kinésico de cada profesional.

En cuanto a los que aplican estas técnicas, mencionaron como más frecuente RPG y PSP. Mientras que los que no realizan técnicas específicas justificaron que el paciente recibe cuidados posturales, que abordan la postura desde otro lado, que no poseen formación específica, y que trabajan más en la funcionalidad.

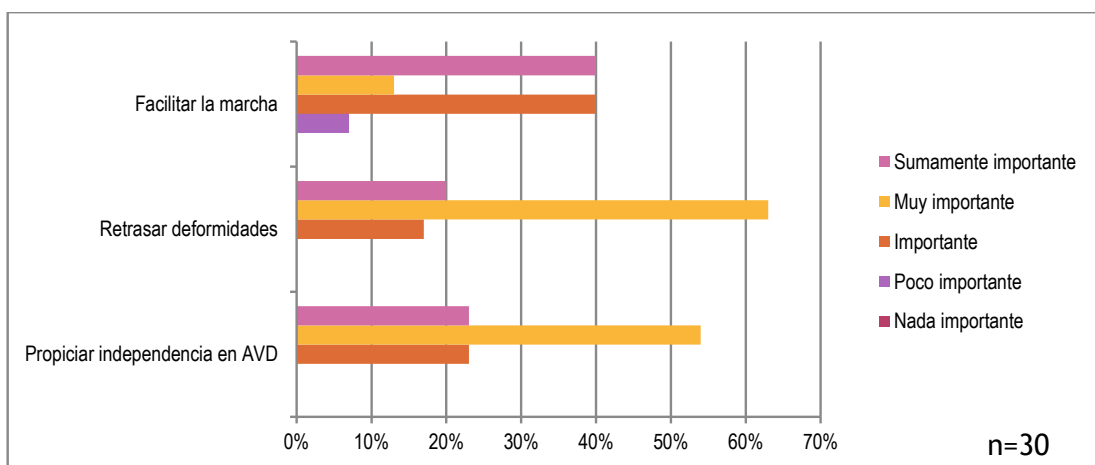
## ANÁLISIS DE DATOS

Independiente de la formación y criterio kinésico, el 100% de la población coincide en que los pacientes con ENM deben recibir técnicas de rehabilitación de la marcha. Votación unánime.

En el Grafico N°11 los resultados arrojan que un 63% de la muestra considera muy importante como objetivo kinésico propiciar la independencia del paciente en las actividades de la vida diaria (AVD). Por otro lado, un 20% supone que dicho objetivo es sumamente importante. Y por último, un 17% de los kinesiólogos encuestados sostiene que es un objetivo importante.

En cuanto al objetivo kinésico de facilitar la marcha, un 40% de los kinesiólogos considera que es sumamente importante. Para otro 40% es un objetivo importante. El 13% de la muestra considera que es muy importante, y el 7% restante coincide en que es un objetivo poco importa.

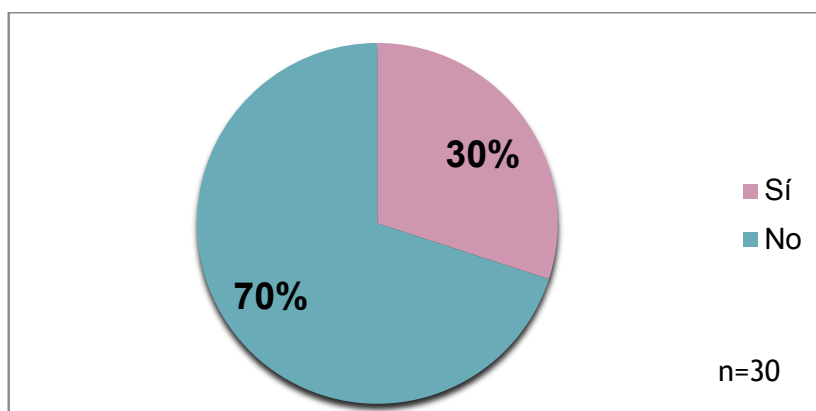
**Grafico N°11. Importancia de los objetivos kinésicos**



Fuente: Elaboración propia

Además, en el Grafico N°11 el 54% de la muestra coincide que es un objetivo kinésico muy importante retrasar la aparición de deformidades. Mientras que un 23% restante opto por elegir que este objetivo es sumamente importante, y el otro 23% manifestó que es un objetivo importante.

**Grafico N°12. Kinesiólogos que utilizan fisioterapia en el tratamiento**



Fuente: Elaboración propia

En cuanto a la variable técnicas de fisioterapia, se visualiza en el Grafico N°12 que el 70% de la muestra no utiliza agentes físicos durante el tratamiento de las enfermedades neuromusculares, mientras que el 30% restante sí.

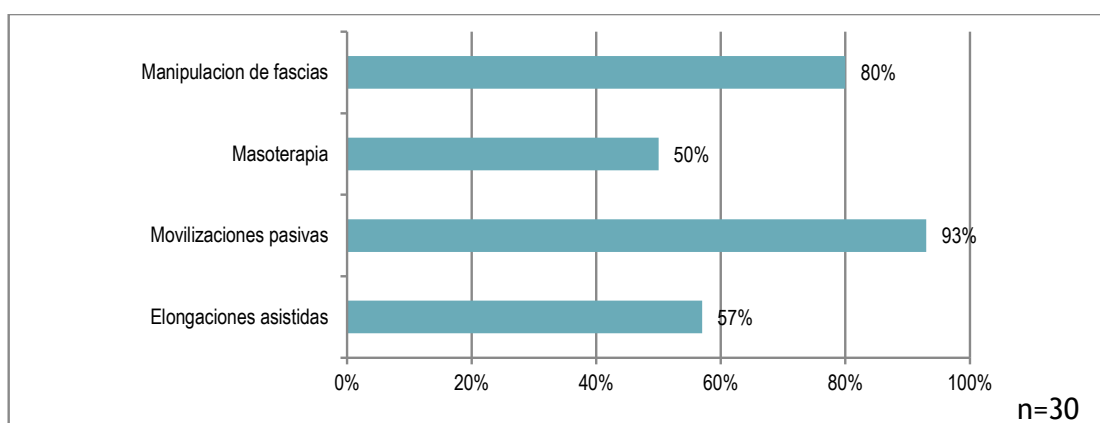


## ANÁLISIS DE DATOS

Las justificaciones frente a la no utilización de fisioterapia fueron variadas. Dentro de ellas se encuentran que prefieren los ejercicios terapéuticos o las estrategias manuales. También resaltaron que hay poca disponibilidad en la institución y que la mayoría de los equipos no son indicados en ENM. Remarcaron que la fisioterapia no cumple ninguna función en cuanto a sus objetivos, y que disponen de poco tiempo en la sesión. La mayoría coincidió en que la evidencia científica es baja.

Por otro lado, el 30% que utiliza fisioterapia, menciona que los agentes físicos más usados son la corriente de electroestimulación, tanto interferencial como rectangular, la magnetoterapia y el ultrasonido.

**Grafico N°13.** Terapias manuales aplicadas

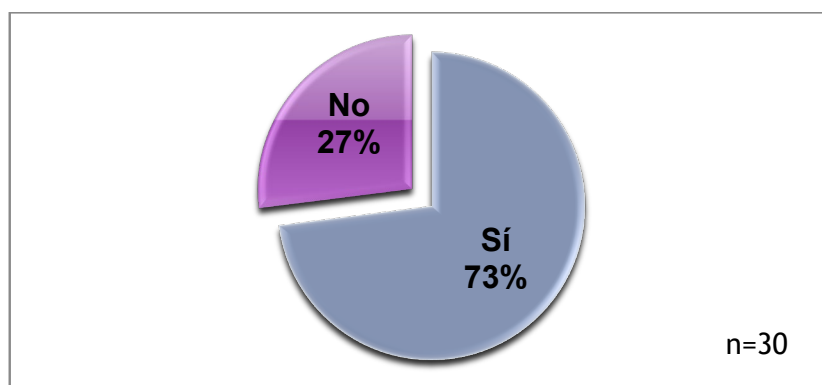


Fuente: Elaboración propia.

En el Grafico N°13 se aprecia que el 93% de la muestra, es decir, casi la totalidad de la misma, elige las movilizaciones pasivas a la hora del tratamiento de ENM. El 80% coincide en realizar manipulación de fascias como parte del tratamiento. El 57% no descarta las elongaciones asistidas y el 50% destaca también la masoterapia.

Las terapias manuales aplicadas variaran de acuerdo al conocimiento, la práctica y el criterio de cada profesional. A pesar de las diferencias notorias de edad y de criterio, la mayoría de la muestra coincide en la aplicación de movilizaciones pasivas y la manipulación de fascias, lo cual está íntimamente relacionado con los objetivos del tratamiento kinésico en ENM.

**Grafico N°14.** Selección de métodos estandarizados para su aplicación



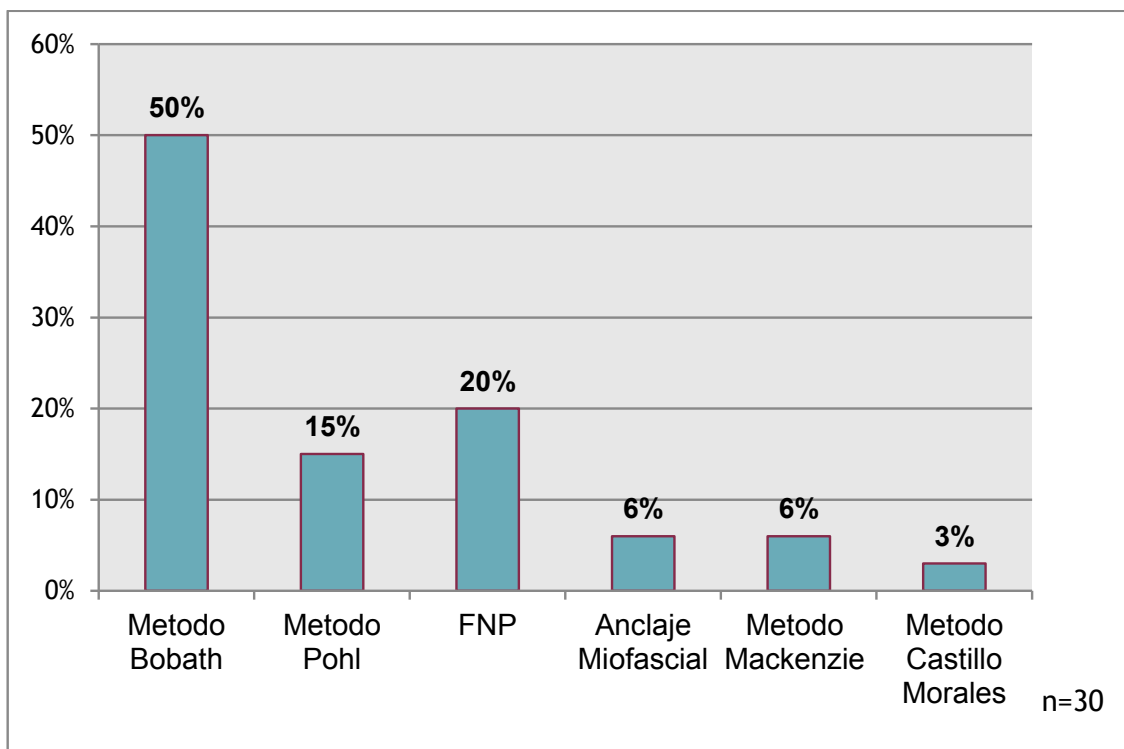
Fuente: Elaboración propia

En el Grafico N°14 el 73% afirmó utilizar métodos reconocidos. Mientras el 27% restante optó por no.

## ANÁLISIS DE DATOS

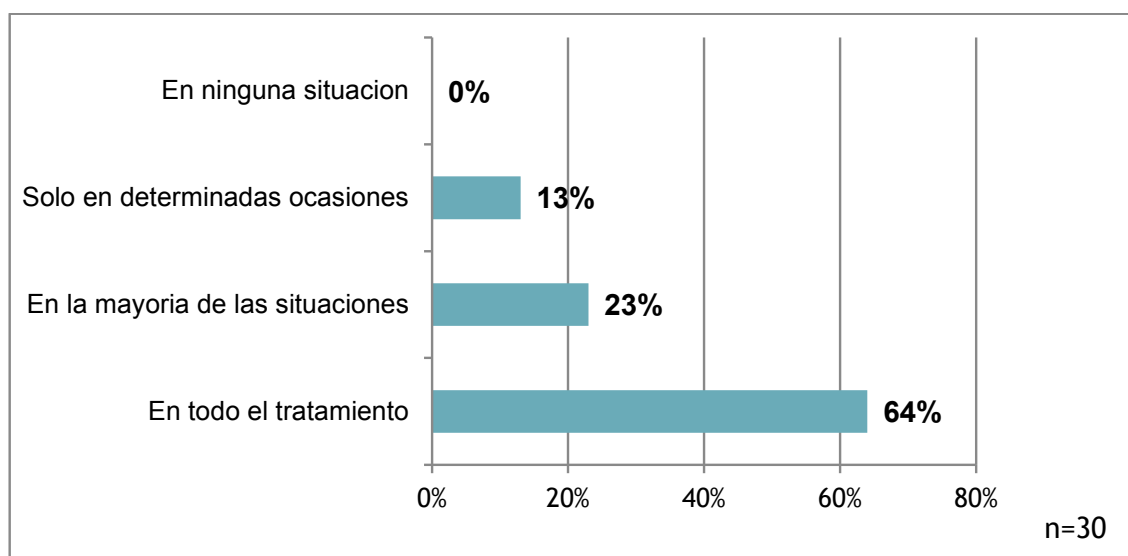
Los métodos más utilizados son el Método Bobath, Método Pohl y F.N.P. También mencionaron en menor porcentaje anclaje miofascial, Método Mackenzie y Método Castillo Morales.

Grafico N° 15. Métodos estandarizados



Fuente: Elaboración propia

Grafico N°16. Dirección de pautas domesticas al paciente y/o familiares.

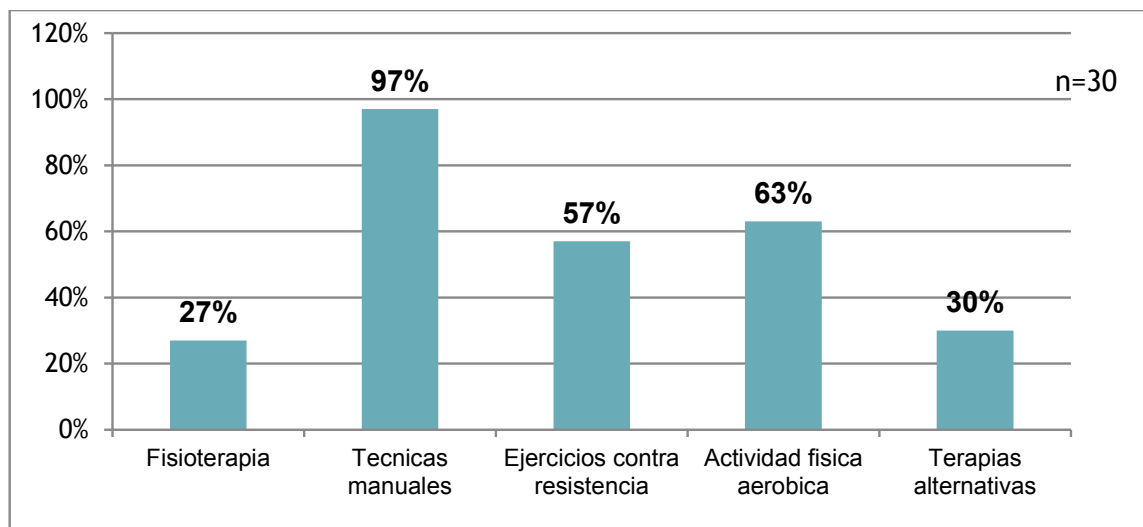


Fuente: Elaboración propia

El 64% de los kinesiólogos encuestados coincidió que es necesaria la indicación de pautas domesticas al paciente y/o familiares en todo el tratamiento. El 23% manifestó que dirige pautas domesticas en la mayoría de las situaciones, y tan solo un 13% seleccionó indicar pautas domesticas solo en determinadas ocasiones.

## ANÁLISIS DE DATOS

**Grafico N°17.** Técnicas fisio-kinesicas consideradas más importantes en el abordaje de una ENM

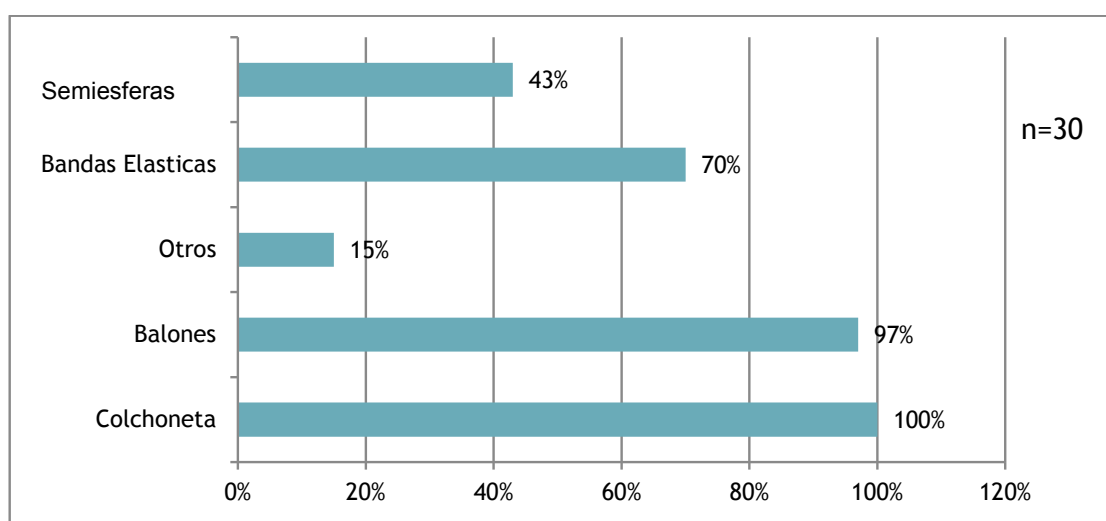


Fuente: Elaboración propia

En el Grafico N°17 se expone que el 97% de los encuestados coincidió que las técnicas manuales son las más importantes a la hora de abordar el tratamiento de un paciente con una ENM. El 63% coincidió en la realización de actividad física aeróbica como la segunda técnica más importante. En tercer lugar, con una convocatoria del 57%, se realizan ejercicios contra resistencia. Un 30% prefirió las terapias alternativas y un 27% optó por el uso de fisioterapia.

Las tres terapias más importantes son las terapias manuales, la actividad física aeróbica y los ejercicios contra resistencia.

**Grafico N°18.** Elementos más utilizados en el tratamiento en gimnasio



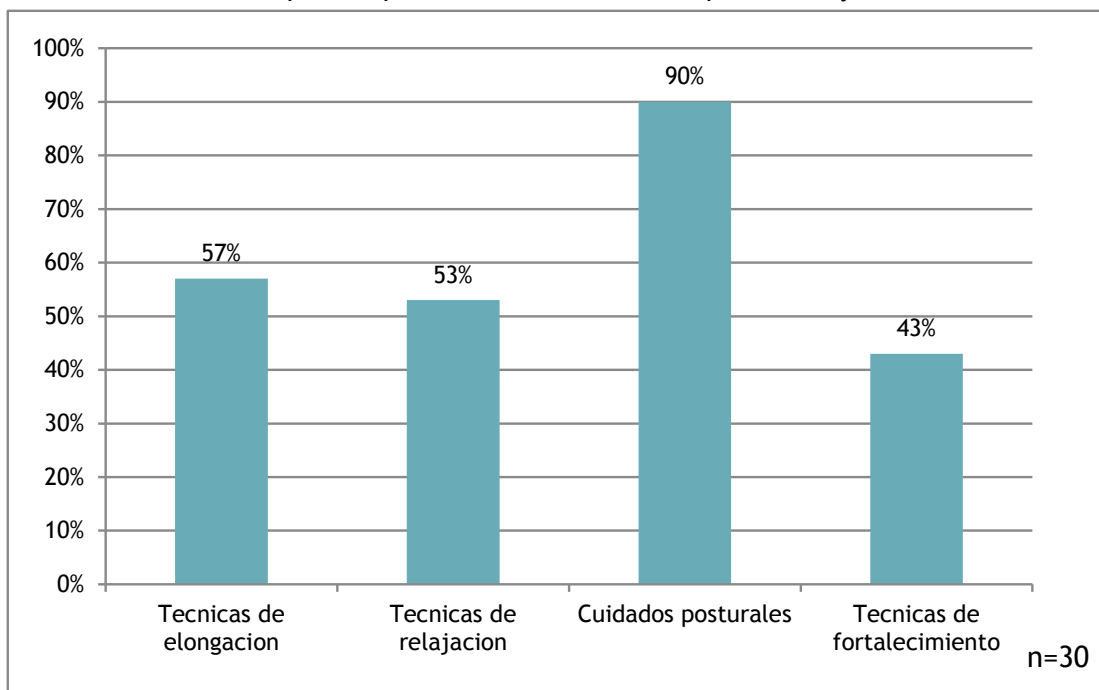
Fuente: Elaboración propia

El tratamiento de pacientes con ENM en un estado crónico suele realizarse en gimnasio. En el Grafico N°18 podemos ver los elementos elegidos por los kinesiólogos a la hora de abordar un paciente con patología neuromuscular.

## ANÁLISIS DE DATOS

El 100% coincide en el uso de colchoneta. El 97% en el uso de balones, enfocados a realizar ejercicios de esfera dinamica. El 70% usa bandas elásticas, para la realización de ejercicios aprovechando la resistencia que genera el material. El 43% utiliza semiesferas. Y el 15% selecciono otros, dentro de los cuales se encuentra el suelo, poleas, espejos, paralelas, bipedestador, diferentes texturas, andador y tablas de propiocepción.

**Grafico N°19.** Tipos de pautas domesticas a los pacientes y/o familiares



Fuente: Elaboración propia

En el Grafico N°19 están representadas las pautas domesticas elegidas por los kinesiólogos al afrontar el tratamiento de una ENM. El 90% de los encuestados indica cuidados posturales. Los cuales representan la principal medida para la prevención de deformidades. El 57% recomienda técnicas de elongación. Estas técnicas están indicadas ante los casos de fatigabilidad. El 53% sugiere técnicas de relajación. Por último, el 43% de los encuestados coincide en indicar técnicas de fortalecimiento.

## ANÁLISIS DE DATOS

A continuación, se presentan tres tablas en las cuales se relacionan las patologías más frecuentes y los objetivos de preferencia elegidos por Kinesiólogos que cuentan con especialización en neurorrehabilitación. En la segunda tabla se encuentra su elección en base a la frecuencia de tratamiento y técnicas utilizadas. Por último, en la tercera se vuelcan los datos acerca de los elementos utilizados y la dirección de pautas al paciente y/o círculo familiar.

**Tabla N°1.** Patologías más frecuentes y objetivos

N° ENCUESTA	SEXO	ANTIGÜEDAD LABORAL	PATOLOGÍAS MAS FRECUENTES	OBJETIVOS MAS IMPORTANTES
1	Femenino	Menos de 10 años	ELA, EM, GUILLAIN BARRE	Disminuir el dolor, Retrasar la aparición de deformidades, Prolongar la independencia en las AVD, Mejorar coordinación y equilibrio
2	Masculino	Menos de 10 años	ELA, EM, DMD	Corrección postural, Prolongar la independencia en las AVD, Mejorar coordinación y equilibrio
4	Femenino	Menos de 10 años	ELA, GUILLAIN BARRE, OTRAS MIOPATIAS	Corrección postural, Retrasar la aparición de deformidades, Prolongar la independencia en las AVD
6	Masculino	Más de 20 años	ELA, EM, GUILLAIN BARRE	Mejorar la movilidad general paciente, Retrasar la aparición de deformidades, Prolongar la independencia en las AVD
8	Masculino	Entre 10 y 20 años	ELA, EM, GUILLAIN BARRE	Retrasar la aparición de deformidades, Prolongar la independencia en las AVD, Mejorar la flexibilidad
13	Femenino	Menos de 10 años	ELA, DMD, MIASTENIA GRAVIS	Mejorar el trofismo, Corrección postural, Retrasar la aparición de deformidades
14	Femenino	Menos de 10 años	GUILLAIN BARRE, DMD, OTRAS MIOPATIAS	Disminuir el dolor, Retrasar la aparición de deformidades, Prolongar la independencia en las AVD
15	Masculino	Entre 10 y 20 años	GUILLAIN BARRE, DMD, OTRAS MIOPATIAS	Disminuir el dolor, Mejorar el trofismo, Prolongar la marcha, Prolongar la independencia en las AVD, Mejorar la flexibilidad
16	Masculino	Menos de 10 años	EM, GUILLAIN BARRE, DMD	Mejorar el trofismo, Retrasar la aparición de deformidades, Prolongar la independencia en las AVD
17	Femenino	Entre 10 y 20 años	EM, GUILLAIN BARRE, DMD	Retrasar la aparición de deformidades, Mejorar la flexibilidad, Mejorar coordinación y equilibrio
19	Masculino	Menos de 10 años	ELA, EM, OTRAS MIOPATIAS	Mejorar la movilidad general paciente, Disminuir el dolor, Retrasar la aparición de deformidades
22	Masculino	Más de 20 años	ELA, GUILLAIN BARRE, DMD	Retrasar la aparición de deformidades, Prolongar la marcha, Prolongar la independencia en las AVD
29	Femenino	Menos de 10 años	ELA, EM, OTRAS MIOPATIAS	Mejorar la movilidad general paciente, Disminuir el dolor, Mejorar el trofismo
30	Masculino	Entre 10 y 20 años	EM, DMD, OTRAS MIOPATIAS	Corrección postural, Retrasar la aparición de deformidades, Prolongar la independencia en las AVD

Fuente: Elaboración propia

La mayoría de los Kinesiólogos con especialización en neurorrehabilitación coincide en que las patologías más frecuentes son Guillain Barre y Esclerosis Lateral Amiotrofica. Además, dentro de los objetivos más importantes resaltaron retrasar la aparición de deformidades y prolongar la independencia en las actividades de la vida diaria.

## ANÁLISIS DE DATOS

**Tabla N°2. Frecuencia de tratamiento y técnicas aplicadas**

N° ENCUESTA	FRECUENCIA DE TRATAMIENTO	TÉCNICAS DE REEDUCACION POSTURAL	FISIOTERAPIA	TERAPIAS MANUALES	MÉTODOS RECONOCIDOS
1	1 vez por semana	No	No	Elongaciones asistidas, Movilizaciones pasivas, Masoterapia, Manipulación de fascias	Método Bobath, Anclaje miofascial
2	2 veces por semana	Si	No	Elongaciones asistidas, Movilizaciones pasivas, Masoterapia, Manipulación de fascias	Método Bobath, Método Pohl
4	2 veces por semana	No	No	Elongaciones asistidas, Movilizaciones pasivas, Masoterapia	Método Bobath
6	2 veces por semana	No	No	Movilizaciones pasivas, Masoterapia, Manipulación de fascias	Método Bobath, F.N.P
8	3 o más veces por semana	No	No	Movilizaciones pasivas, Masoterapia	F.N.P
13	2 veces por semana	No	No	Elongaciones asistidas, Movilizaciones pasivas, Manipulación de fascias	Método Bobath, Método Pohl
14	1 vez por semana	No	No	Movilizaciones pasivas, Masoterapia, Manipulación de fascias	Método Bobath, Método Pohl
15	3 o más veces por semana	Si	No	Movilizaciones pasivas, Masoterapia, Manipulación de fascias	Método Pohl
16	2 veces por semana	Si	No	Elongaciones asistidas, Movilizaciones pasivas, Manipulación de fascias	Método Bobath
17	2 veces por semana	Si	Si	Elongaciones asistidas, Masoterapia, Manipulación de fascias	Método Bobath
19	2 veces por semana	Si	No	Elongaciones asistidas, Movilizaciones pasivas, Manipulación de fascias	Método Bobath, Método Pohl, MACKENZIE
22	2 veces por semana	No	Si	Movilizaciones pasivas, Masoterapia	Método Pohl
29	3 o más veces por semana	Si	Si	Elongaciones asistidas, Movilizaciones pasivas, Masoterapia	Método Bobath

Fuente: Elaboración propia

La frecuencia de tratamiento predominante es de 2 veces por semana. Los kinesiólogos que realizan tratamiento con esta frecuencia coincidieron en utilizar terapias manuales, preferentemente movilizaciones pasivas y elongaciones asistidas. En cuanto a los métodos conocidos, todos aplican el Método Bobath. La mayoría no utiliza fisioterapia, independientemente de la frecuencia de tratamiento. Quienes brindan atención 3 veces por semana utilizan F.N.P y Método Pohl.

## ANÁLISIS DE DATOS

**Tabla N°3. Elementos utilizados y pautas domesticas**

N° ENCUESTA	PATOLOGÍAS MAS FRECUENTES	ELEMENTOS UTILIZADOS	DIRECCION DE PAUTAS DOMESTICAS	PAUTAS DOMESTICAS
1	ELA, EM, GUILLAIN BARRE	Balones, Colchonetas, Bandas elásticas, Semiesferas, Tabla de Propiocepción, espejo, suelo, diferentes texturas	En todo el tratamiento	Técnicas de fortalecimiento
2	ELA, EM, DMD	Colchonetas, Bandas elásticas, Semiesferas	Solo en determinadas situaciones	Técnicas de elongación, Cuidados posturales
4	ELA, GUILLAIN BARRE, OTRAS MIOPATIAS	Balones, Colchonetas, Bandas elásticas, Semiesferas	En todo el tratamiento	Técnicas de elongación, Técnicas de relajación, Cuidados posturales, Técnicas de fortalecimiento
6	ELA, EM, GUILLAIN BARRE	Balones, Colchonetas, Bandas elásticas, BIPEDESTADOR	En todo el tratamiento	Cuidados posturales
8	ELA, EM, GUILLAIN BARRE	Colchonetas, Bandas elásticas, Semiesferas	En todo el tratamiento	Técnicas de elongación, Cuidados posturales, Técnicas de fortalecimiento
13	ELA, DMD, MIASTENIA GRAVIS	Balones, Colchonetas, Semiesferas	En todo el tratamiento	Técnicas de elongación, Técnicas de relajación, Cuidados posturales, Técnicas de fortalecimiento
14	GUILLAIN BARRE, DMD, OTRAS MIOPATIAS	Balones, Colchonetas, Bandas elásticas, Semiesferas	En todo el tratamiento	Técnicas de elongación, Técnicas de relajación, Cuidados posturales, Técnicas de fortalecimiento
15	GUILLAIN BARRE, DMD, OTRAS MIOPATIAS	Colchonetas	En la mayoría de las situaciones	Técnicas de relajación, Cuidados posturales
16	EM, GUILLAIN BARRE, DMD	Balones, Colchonetas	En todo el tratamiento	Técnicas de elongación, Técnicas de relajación, Cuidados posturales, Técnicas de fortalecimiento
17	EM, GUILLAIN BARRE, DMD	Colchonetas, Bandas elásticas, Semiesferas	En la mayoría de las situaciones	Técnicas de elongación, Técnicas de relajación, Cuidados posturales
19	ELA, EM, OTRAS MIOPATIAS	Balones, Colchonetas, Bandas elásticas, Semiesferas	En todo el tratamiento	Técnicas de elongación, Cuidados posturales
22	ELA, GUILLAIN BARRE, DMD	Balones, Colchonetas	En la mayoría de las situaciones	Técnicas de elongación, Cuidados posturales
29	ELA, EM, OTRAS MIOPATIAS	Balones, Colchonetas, Bandas elásticas, Semiesferas, SUSPENSIÓN, POLEAS	En la mayoría de las situaciones	Cuidados posturales

Fuente: Elaboración propia

En cuanto a los elementos utilizados, los especialistas en neurorrehabilitación concuerdan en el uso de colchonetas y balones. Un grupo de ellos dirige pautas a los pacientes y/o círculo familiar en todo el tratamiento, enfocándose en técnicas de cuidados posturales. Por otro lado, un grupo dirige las mismas pautas pero en la mayoría de las situaciones. Los cuidados posturales se relacionan de manera directa con el objetivo kinésico de retrasar la aparición de deformidades



# CONCLUSIONES



## CONCLUSIONES

---

Con el objetivo de analizar el tratamiento kinésico aplicado en pacientes con enfermedades neuromusculares y las estrategias utilizadas en Mar del Plata, se seleccionó una muestra de 30 kinesiólogos que ejercen la profesión en 3 centros de rehabilitación neurológica de la ciudad, para llevar a cabo la realización de una encuesta.

En un primer lugar, la encuesta demostró que la mayoría de los encuestados correspondían al sexo femenino. En cuanto a la antigüedad laborar, nos encontramos con un grupo mayoritario, compuesto por 17 kinesiólogos con menos de 10 años de experiencia. La mayor parte de este grupo se encuentra realizando su Residencia en Neurología.

Dentro de los kinesiólogos encuestados, la mayoría cuenta con una especialización dentro de alguna rama de la kinesiología. En primer lugar, el 78% cuenta con especialización en neurorrehabilitación, por lo cual estaban más interiorizados en el tema. El 12% que posee especialización en Pediatría y Neonatología y el 5% se especializó en sistema cardiorrespiratorio, en el caso de las ENM realizan atención principalmente de casos agudos en el área de terapia intensiva.

En cuanto al tratamiento, casi la totalidad de la muestra escogió un tratamiento interdisciplinario y también remarco que se mantienen en contacto con el resto del equipo médico compuesto por Médicos Fisiatras, Médicos derivarte, Terapistas Ocupacionales, Nutricionistas, Fonoaudiólogos. La principal comunicación es con el Medico derivante y los Terapistas Ocupaciones. Mantener una buena comunicación es fundamental para un mejor abordaje, y para orientar todas las terapias hacia un mismo objetivo unificando los criterios de tratamiento.

Además los encuestados coincidieron en que la comunicación, tanto con el grupo interdisciplinario como con el paciente o su círculo familiar, permite un mejor seguimiento de la evolución del tratamiento y la posibilidad de replantear objetivos e ir ajustándolos a las necesidades específicas de cada momento. El dialogo con el círculo familiar permite que adopten un rol de colaboradores en el tratamiento.

Por otro lado, un 7% selecciono que no dialoga con el paciente ni con su círculo familiar, aludiendo que de eso se encarga el equipo Médico. Esto coincide con la elección de realizar un tratamiento de forma independiente.

Los kinesiólogos encuestados concuerdan en que los objetivos terapéuticos de mayor relevancia son retrasar la aparición de deformidades, prolongar la independencia en las AVD y mejorar la movilidad general del paciente. Otros objetivos señalados fueron mejorar el trofismo, la corrección postural y en último lugar disminuir el dolor, ya que el dolor lo toman como consecuencia. Los objetivos están orientados a mejorar la calidad de vida del paciente, en las ENM el deterioro de las capacidades es progresivo y el paciente

## CONCLUSIONES

---

se debe ir adaptando a los cambios en sus condiciones físicas. El tratamiento kinésico brinda herramientas para facilitar la adaptación y la optimización de las funciones motrices.

En los estadios más avanzados de la patología, el tratamiento kinésico se enfoca en atender las discapacidades consecuentes. Se instruye al paciente en el uso de dispositivos de ayuda y se entrenan distintos patrones de movimiento que faciliten la realización de las AVD independientemente de la discapacidad.

La frecuencia del tratamiento en la mayoría de los casos es de 2 veces por semana, esto coincide con que la mayoría opta por un tratamiento interdisciplinario. Al realizarse este tipo de abordaje, el paciente acude aproximadamente a 4 terapias distintas por semana. Se brindan solo 2 sesiones de Kinesiología semanalmente para no fatigar al paciente. Se suelen combinar con 2 sesiones de Terapia Ocupacional. Ambas terapias requieren de un desgaste físico considerable en el paciente.

Para que el tratamiento sea efectivo, las terapias deben ir orientadas hacia un mismo fin y se debe evitar llegar a la frustración del paciente, considerando que el desgaste no es solo físico, sino también psicológico. Los objetivos tienen que ser mensurables y alcanzables, para lograr una motivación en el paciente y una mayor participación en el tratamiento.

En los casos agudos la atención es diaria debido al compromiso respiratorio. Normalmente estos pacientes se encuentran en el área de terapia intensiva con asistencia ventilatoria mecánica. El tratamiento kinésico se enfoca en atender a las complicaciones respiratorias asociadas a las ENM. Se realizan aspiraciones, drenajes posturales, cambios de decúbito y cuidado de posiciones.

El tiempo de duración de la sesión fue variable entre 30 y 60 minutos por sesión. El 63% de los kinesiólogos coincidió que el tiempo es de acuerdo a la tolerancia del paciente al tratamiento. Un 27% manifestó que es de acuerdo a la patología y su estadio. Y un 10% expresó que es el tiempo reglamentario de la institución. No todos los pacientes responden de igual forma al tratamiento, varía de acuerdo a su estadio, su condición física y su predisposición. De todas formas las sesiones no duran menos de 30 minutos.

En técnicas de tratamiento hubo variaciones en el criterio a la hora de utilizar técnicas de reeducación postural. La mitad de la muestra optó por un sí, mientras que la otra mitad por un no. Los que optaron por no, apuntaron a una rehabilitación más dinámica y funcional. Es una cuestión de orientación del tratamiento y de formación del profesional. Si bien la mayoría coincidió en los objetivos, en el momento de elegir estrategias surgen estas discrepancias.

A la hora de aplicar técnicas de rehabilitación de la marcha la totalidad de los Kinesiólogos coincidieron que son necesarias. Uno de los objetivos principales es prolongar la

## CONCLUSIONES

---

independencia de las AVD, dentro de ellas se encuentra la marcha. La deambulaci3n le permite al paciente tener independencia a la hora de realizar sus actividades.

Para la mayor3a de los encuestados el tratamiento kinésico en enfermedades musculares propiciar la independencia y retrasa la aparici3n de deformidades es el foco del tratamiento kinésico, siendo objetivos considerados sumamente importantes y muy importantes.

El dato m3s llamativo en esta investigaci3n, fue que el 70% no utiliza fisioterapia en el tratamiento de ENM. Por ende H<sub>2</sub> queda invalidada en esta investigaci3n.

Las justificaciones frente a la no utilizaci3n de fisioterapia fueron variadas. Dentro de ellas se encuentran que prefieren los ejercicios terapéuticos o las estrategias manuales. Resaltaron que hay poca disponibilidad en la instituci3n y que la mayor3a de los equipos no son indicados en ENM. Tambi3n que la fisioterapia no cumple ninguna funci3n en cuanto a sus objetivos, y que disponen de poco tiempo en la sesi3n. La mayor3a coincidi3 en que la evidencia cient3fica es baja.

Por otro lado, el 30% que utiliza fisioterapia, menciono que los agentes físicos m3s usados son la corriente de electroestimulaci3n, tanto interferencial como rectangular, la magnetoterapia y el ultrasonido.

El uso de fisioterapia en el tratamiento, alarga el tiempo de la sesi3n en un promedio de 45 minutos. Al contar con una oferta limitada de profesionales dedicados al área de neurorrehabilitaci3n, y tanta demanda de pacientes, los tiempos de tratamiento se ven acortados y el primer ajuste que se realiza es suprimir el uso de agentes físicos por una cuesti3n de costo/beneficio.

Las técnicas que los Kinesiólogos consideraron m3s importantes a la hora del abordaje de una ENM fueron las técnicas manuales y la actividad física aeróbica. De esta forma queda demostrada H<sub>1</sub>.

Las terapias manuales m3s elegidas fueron Manipulaci3n de fascias y Movilizaciones pasivas. Y dentro de los encuestados que utiliza métodos reconocidos, los m3s usados son el Método Bobath, el Método Pohl y F.N.P.

Los métodos reconocidos apuntan principalmente a brindar al paciente nuevas estrategias de movimiento, y técnicas de fortalecimiento con patrones de movimiento utilizados en la vida diaria. Los grupos musculares que se entrenan tienen un por qué, est3n todos orientados a la realizaci3n de las AVD.

Se utilizan principalmente colchonetas y balones en el tratamiento de los pacientes en gimnasio. Los balones est3n asociados a técnicas de esferodinamia, que permiten realizar elongaciones y fortalecimiento de los grandes grupos musculares de manera m3s sencilla y lúdica. Otros destacados fueron las bandas elásticas, el espejo, las paralelas y el bipedestador. Estos últimos est3n enfocados al entrenamiento de la marcha.

## CONCLUSIONES

---

El grupo mayoritario de kinesiólogos considero importante la dirección de pautas domesticas a los pacientes, o a los padres en casos pediátricos, como parte del tratamiento desde el día uno. La dirección de pautas incluye al círculo familiar como miembros activos en el tratamiento y le brinda autonomía al paciente con la opción de realizar ejercicios desde su hogar.

Ninguno de los encuestados opto por la opción de no dirigir pautas. Las respuestas variaron en si las daban en todo el tratamiento, en la mayoría de las situaciones o solo en determinadas situaciones. Aquí queda confirmada H<sub>3</sub>-Los kinesiólogos seleccionan la indicación de pautas domesticas para el tratamiento de enfermedades neuromusculares.

Consideraron importante la dirección de pautas domesticas para poder continuar con el tratamiento en la casa, debido a que las sesiones son cortas y la frecuencia oscila entre 2 o 3 visitas por semana. También se tiene en cuenta que las pautas no deben ser muy demandantes ni exigidas físicamente, ya que no cuentan con el control y cuidado de un profesional.

Las pautas domesticas más elegidas por los kinesiólogos encuestados fueron cuidados posturales y técnicas de elongación. En sí, el 90% coincidió en que es fundamental la dirección de pautas de cuidados posturales principalmente para la prevención de deformidades.

Resultaría interesante para futuras investigaciones analizar ¿Cuál es la percepción y la adherencia al tratamiento por parte de la familia de los pacientes con ENM? ¿Cuáles son las terapias alternativas sugeridas y aplicadas por los kinesiólogos en pacientes con ENM? ¿Cuáles son los beneficios de las terapias alternativas en comparación al tratamiento convencional en gimnasio en pacientes con ENM?



# BIBLIOGRAFÍA

## BIBLIOGRAFÍA

---

- ✓ Álvarez Fiallo, Santos Anzorandía & Medina Herrera. (2005). *Implementación de la electromiografía cuantitativa para el estudio de las enfermedades neuromusculares*. de Asociación Scielo.
- ✓ Amayra Caro, López Paz, Lázaro Pérez. (2014). *Enfermedades neuromusculares: Bases para la intervención*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- ✓ Avendaño y Güellb. (2003). *Rehabilitación en pacientes con enfermedades neuromusculares y con deformidades de la caja torácica*. De Doyma
- ✓ Camacho, Esteban, Paradas. (2015). *Impacto social de la esclerosis lateral amiotrófica y las enfermedades neuromusculares*. De Fundación Del Cerebro.
- ✓ Chávez Grimaldi, Ortega Ascanio, Chávez Grimaldi. (1997). *Insuficiencia Respiratoria Aguda de Origen Neuromuscular*. Ed. Universidad de Carabobo.
- ✓ D'Amico, Bertini. (2013). Metabolic neuropathies and myopathies. *Handb Clin Neurol*, 113 (2013), pp. 1437-1455
- ✓ Eduforma. (2007). *Manual de Fisioterapia*. Ed. MAD S.L.
- ✓ Eduforma. (2009). *Profesiones Sanitarias: Fisioterapia Respiratoria*. Ed. MAD S.L.
- ✓ Esquinas Rodríguez. (2010). *Guía esencial de metodología en ventilación mecánica no invasiva*. Argentina: Ed. Médica Panamericana S.A
- ✓ Farrero, Antón, Egea, Almaraz, Masa, Utrabo. (2012). Normativa sobre el manejo de las complicaciones respiratorias de los pacientes con enfermedad neuromuscular. *Archivos de Bronconeumología*, Vol. 49. Núm. 7, páginas 279-316.
- ✓ Febrer Rotger. (2014). *Rehabilitación de las enfermedades neuromusculares en la infancia*. Ed. Médica Panamericana S.A.
- ✓ Izquierdo (2008). *Biomecánica y Bases Neuromusculares de la Actividad Física y el Deporte*. Ed. Médica Panamericana
- ✓ Kaplan. (2013). *The 2014 version of the gene table of monogenic neuromuscular disorders (nuclear genome)*. Ed. Elsevier.
- ✓ López y Miró. (2009). Dolor en niños y adolescentes con enfermedades neuromusculares. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, vol.20.no3
- ✓ McMillan, Darras, Kang. (2011). Autoimmune neuromuscular disorders in childhood. *Curr Treat Options Neurol*, 13 (2011), pp. 590-607
- ✓ Ohno, Milone, Sine (1997). *Congenital myasthenic syndromes caused by mutations in acetylcholine receptor genes*. (Suppl 5):S28-35.
- ✓ Polonio López. (2012). *Terapia Ocupacional en la Infancia*. Ed. Médica Panamericana S.A.

## BIBLIOGRAFÍA

---

- ✓ Rey Pérez. (2014). *Dolor Neuropático, neurología caso a caso*. Ed. Médica Panamericana.
- ✓ Stokes, Stack. (2013). *Fisioterapia en la rehabilitación neurológica*. España: Elsevier.
- ✓ Suárez. (2016). Miastenia gravis: Diagnóstico y Tratamiento. *S.E.N*, Volumen 9, números 1-2.
- ✓ Vila. (2012). *Consenso de cuidados respiratorios en enfermedades neuromusculares en niños*. Resumen ejecutivo. De Sociedad Argentina de Pediatría.
- ✓ Weinberg. (2006). *Una guía para maestros sobre las enfermedades neuromusculares*. de MDA

# TRATAMIENTO KINESICO APLICADO EN ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

Vanina Micaela Fossati- vmicaela.fossati@gmail.com-Tutora: Lic. Graciela Beatriz Tur-2018

Las enfermedades neuromusculares constituyen un grupo de enfermedades denominadas "raras". Independientemente del componente neuro-muscular que este afectado, estas patologías comparten signos y síntomas comunes, siendo el síntoma más común la debilidad muscular. El tratamiento kinésico se enfoca en el cuidado de las articulaciones, los músculos, la postura.

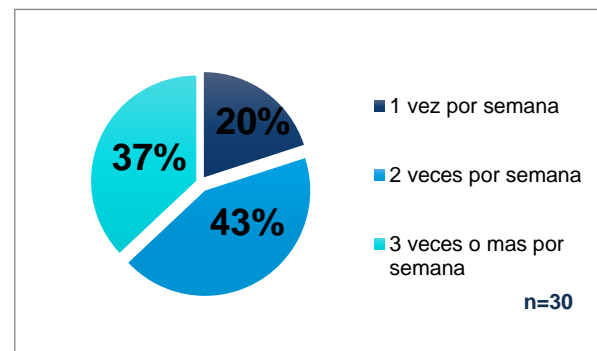
**Objetivo:** Analizar el tratamiento kinésico aplicado en pacientes con enfermedades neuromusculares y las estrategias utilizadas en distintos institutos de rehabilitación de Mar del Plata en 2018.

**Material y Métodos:** Trabajo de investigación no experimental, transversal con un muestreo no probabilístico por conveniencia. Se realiza una encuesta personal a 30 kinesiólogos sobre su criterio terapéutico.

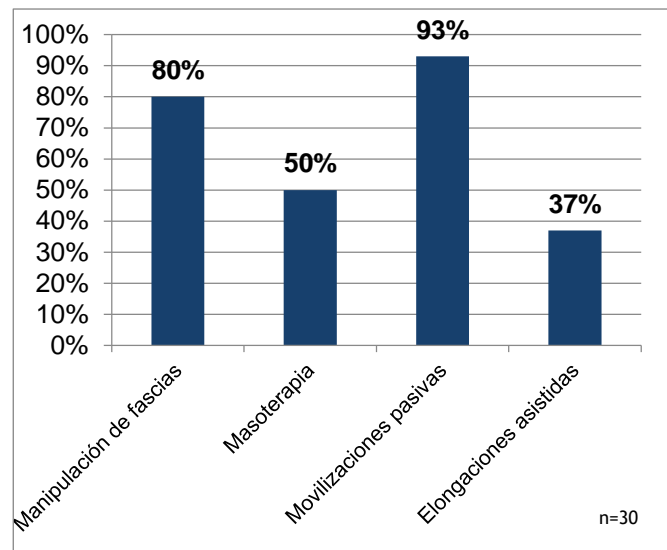
**Resultados:** Se encuestaron 30 kinesiólogos de 3 centros de rehabilitación, donde el 53% contaba con menos de 10 años de experiencia, y el 60% del total posee especialización en una rama de la Kinesiología, el 80% corresponde a especialización en neurorrehabilitación. El 90% opta por tratamiento interdisciplinario, y el 93% tiene comunicación con el equipo médico, con el paciente y con su familia. Los objetivos terapéuticos coincidieron en un 87% en retrasar la aparición de deformidades y prolongar la independencia en las actividades de la vida diaria. La frecuencia del tratamiento brindada por el 43% de los kinesiólogos es de dos veces por semana. Las técnicas elegidas en un 90% de los casos fueron las técnicas manuales. El 70% coincidió en el rechazo al uso de fisioterapia. El 100% de la muestra dirige pautas domesticas a los pacientes, la variabilidad se dio en la frecuencia de las mismas. El 64% coincidió en dar las pautas durante todo el tratamiento.

**Conclusión:** El tratamiento kinésico en enfermedades neuromusculares tiene una frecuencia de 2 veces por semana. A la hora del abordaje, se opta por interdisciplinario y las técnicas de preferencia son manuales. Los objetivos están enfocados en mejorar la calidad de vida del paciente atendiendo a la evolución de los síntomas. Se realizan movilizaciones pasivas, técnicas de reeducación de la marcha en todos los casos, y técnicas de reeducación postural en el 50% de los casos. No se utiliza fisioterapia. Por último, pero no menos importante, en todos los casos se incluyen pautas domesticas como parte del tratamiento.

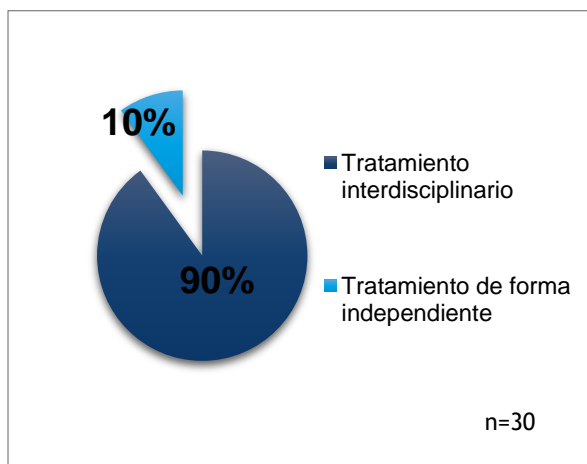
Frecuencia de tratamiento



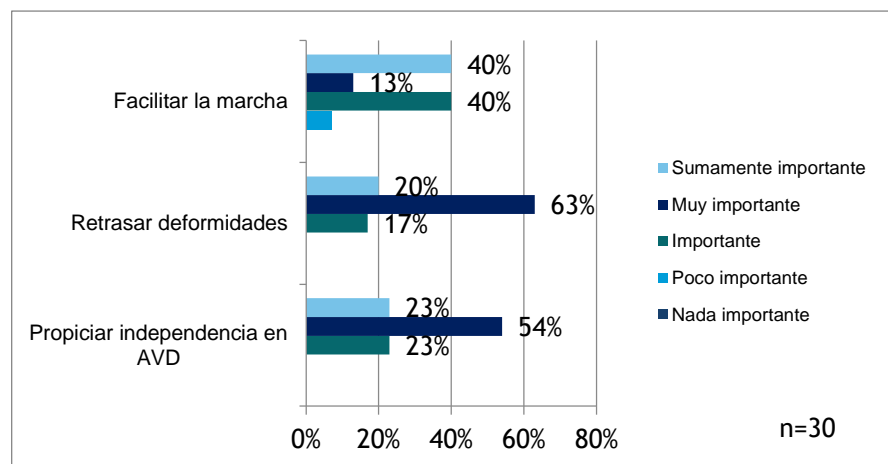
Técnicas manuales aplicadas



Preferencia de abordaje por parte de los kinesiólogos



Importancia de los objetivos kinésicos





## REPOSITORIO DIGITAL DE LA UFASTA AUTORIZACION DEL AUTOR<sup>1</sup>

En calidad de TITULAR de los derechos de autor de la obra que se detalla a continuación, y sin infringir según mi conocimiento derechos de terceros, por la presente informo a la Universidad FASTA mi decisión de concederle en forma gratuita, no exclusiva y por tiempo ilimitado la autorización para:

- ✓ Publicar el texto del trabajo más abajo indicado, exclusivamente en medio digital, en el sitio web de la Facultad y/o Universidad, por Internet, a título de divulgación gratuita de la producción científica generada por la Facultad, a partir de la fecha especificada.
- ✓ Permitir a la Biblioteca que sin producir cambios en el contenido, establezca los formatos de publicación en la web para su más adecuada visualización y la realización de copias digitales y migraciones de formato necesarias para la seguridad, resguardo y preservación a largo plazo de la presente obra.

### 1. Autor:

Apellido y Nombre:

Tipo y N° de Documento:

Teléfono/s:

E-mail:

Título obtenido: Licenciatura en

**2. Identificación de la Obra:** TITULO de la obra (Tesina, Trabajo de Graduación, Proyecto final, y/o denominación del requisito final de graduación)

Fecha de defensa \_\_\_\_/\_\_\_\_/201

**3. AUTORIZO LA PUBLICACIÓN BAJO CON LA LICENCIA Creative Commons (recomendada, si desea seleccionar otra licencia visitar <http://creativecommons.org/choose/>)**



Esta obra está bajo una [licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 3.0 Unported](http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/).

**4. NO AUTORIZO: marque dentro del casillero [ ]**

NOTA: Las Obras (Tesina, Trabajo de Graduación, Proyecto final, y/o denominación del requisito final de graduación) **no autorizadas** para ser publicadas en TEXTO COMPLETO, serán difundidas en el Repositorio Institucional mediante su cita bibliográfica completa, incluyendo Tabla de contenido y resumen. Se incluirá la leyenda "Disponible sólo para consulta en sala de biblioteca de la UFASTA en su versión completa"

---

Firma del Autor Lugar y Fecha

---

<sup>1</sup> Esta Autorización debe incluirse en la Tesina en el reverso ó pagina siguiente a la portada, debe ser firmada de puño y letra por el autor. En el mismo acto hará entrega de la versión digital de acuerdo a formato solicitado.

