

UNIVERSIDAD ESPECIALIZADA DE LAS AMÉRICAS

Facultad de Ciencias Médicas y Clínicas Escuela de Ciencias Clínicas

Trabajo de Grado para optar por el título de Licenciado (a) en Fisioterapia

Modalidad

Tesis

Ejercicios terapéuticos sobre musculaturas adyacentes a las articulaciones con mayor incidencias de sangrados en niños con Hemofilia del Hospital del Niño, Dr. José Renán Esquivel, en septiembre-noviembre 2019.

Presentado por:
Almengor Medina, Dayra Maribel
8-928-683

Asesora:

Magister Diane De León

Panamá, 2020

DEDICATORIA

Este trabajo deseo dedicarlo a dos personas importantes para mí, a mi abuela Q.E.P.D, *Amada García E.* y a mi sobrina *Carla Sofía*, que de cariño le llamo "*Sofía del Carmen*".

Sofía del Carmen, para mí, fue aquel motor para enamorarme de fisioterapia, ver las ganas de vivir y crecer, de seguir adelante a pesar de todo, y ver, además, la atención que le ofrecía Fisioterapia, me hizo tomar la mejor decisión, que ha sido estudiar fisioterapia.

Aun estás pequeña, pero algún día sabrás el amor y cariño que te tengo mi niña, nunca dejes de luchar para seguir adelante. Te amo mi niña.

Dedicado al amor de mi vida, a mi paloma titibú, mi abuela, Amada García Estrada, aún recuerdo que me decía: "Haga lo que le guste, después de que a usted le guste, lo demás es secundario", y pues aquí estoy haciendo lo que me gusta, hacer fisioterapia. Partiste de este mundo terrenal, mucho antes de lo que esperaba, pero me dejaste de herencia algo muy valioso, la honestidad, valores y humildad.

Y aunque hoy no estés conmigo disfrutando de este bello momento, siempre te diré:

"Gracias, por siempre te amaré"

AGRADECIMIENTO

Agradecida siempre con Dios, por llegar donde estoy, hoy en día.

Agradezco a los profesores y compañeros por brindar aquellos conocimientos en este corto viaje, en especial a mis compañeras Abimeleth, Desireé y Oksanna, con las que forjé un lazo de amistad y siempre tendiendo sus manos para seguir adelante.

A Anthony Quirós por ser mi primer guía en este último proceso, gracias por su inmensa paciencia y dedicación a su trabajo.

A la Fundación Panameña de Hemofilia, en lo personal a Luis Melgar y su madre, Alaisa De Melgar, por brindarme la oportunidad de llegar a realizar este beneficioso proyecto y además estar conmigo brindando los conocimientos que necesité en este proceso.

A los licenciados con los que estuve durante mis prácticas universitarias, de quienes aprendí técnicas valiosas, sobre todo al Lic. Deivis Pitty, que desde el primer día que le comenté sobre este proyecto no dudo en darme su apoyo incondicional.

A mis familiares que con amor y cariño, me han dedicado enseñanzas y consejos.

A mi segunda madre, Gilda Bernal, que más que una tía, siempre ha estado cuando la necesito y no duda ningún segundo en darme su amor infinito.

A las hermanas que Dios me regaló, Esmeralda Lineth y Mireya Indira, que en las buenas y malas han estado allí, soportando día a día, para seguir adelante.

A los que estuvieron en mi proceso académico, que tal vez se me escape mencionar y además de no ser así, no acabaría de agradecer.

A las personas más importante de mi vida, mis padres, Doris Maribel y Armando Amed, que con dedicación, amor incondicional, esmero, dentro de buenos y malos momentos, jamás me han dejado caer, gracias por su valiosa educación y enseñanza de buenos valores. Los amo.

RESUMEN

La investigación sobre ejercicios terapéuticos en musculaturas adyacentes a articulaciones comprometidas en niños con Hemofilia del Hospital del Niño, Dr. José Renán Esquivel, busca demostrar como el ejercicio en estos pacientes disminuye las incidencias de sangrado, además plantear una guía de ejercicios para el fortalecimiento de musculaturas adyacentes a articulaciones propensas a sangrados en hemofilia, las cuales son codo, rodilla y tobillo.

Esta investigación se llevará a cabo en un tiempo determinado de 8 semanas, con 15 participantes, dentro de un rango de edad de 0 a 15 años de edad.

El ejercicio terapéutico aplicado en esta investigación será con ayuda de la crioterapia continua para analgesia y protección de zonas de hemorragias, y dentro de los ejercicios se encuentran: los ejercicios de movilidad articular, estiramientos y ejercicio de fortalecimiento, este último se llevará a cabo con ejercicios de equilibrio, propiocepción y fortalecimiento en general. Todo esto aplicado para musculaturas adyacentes de las articulaciones de codo, rodilla y tobillo.

En el mismo, también se estarán presentando los resultados basados en la efectividad de los ejercicios aplicados en cada musculatura adyacentes a las articulaciones estudiadas.

Palabras claves:

Ejercicio terapéutico, hemartrosis, profilaxis, crioterapia continua, fisioterapia.

ABSTRACT

Research on therapeutic exercises in muscles adjacent to compromised joints in children with Hemophilia of the Hospital del Niño, Dr. José Renán Esquivel, seeks to demonstrate how training in these patients reduces bleeding incidence, and also proposes a workout guide for strengthening muscles adjacent to joints prone to bleeding in elbow, knee and ankle, the most common in hemophilia.

This research will be carried out in a time of 8 weeks, with 15 participants, within an age range of 0 to 15 years.

The therapeutic exercise applied in this research will be through continuous cryotherapy for analgesia and protection of bleeding areas with exercises like joint mobility, stretching and strengthening. The last one will be executed with balance, proprioception and strengthening exercises. All this applied to adjacent muscles of the elbow, knee and ankle joints.

In it, the results will also be presented based on the effectiveness of the exercises applied in each muscle adjacent to the joints studied.

Keywords: Therapeutic exercise, hemarthrosis, prophylaxis, continuous cryotherapy, physiotherapy.

CONTENIDO GENERAL

INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO I: ASPECTOS GENERALES DE LA INVESTIGACIÓN

- 1.1 Planteamiento del problema: Antecedentes teóricos, situación actualProblema de investigación –
- 1.2 Justificación
- 1.3 Hipótesis de la investigación
- 1.4 Objetivos de la investigación
 - 1.4.1 Objetivo general
 - 1.4.2 Objetivos específicos

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

- 2. Marco Teórico
 - 2.1. Marco Teórico
 - 2.2. Definición de hemofilia
 - 2.3. Tipos de Hemofilia
 - 2.4. Fisiopatología
 - 2.5. Epidemiología
 - 2.6. Manifestaciones clínicas de Hemofilia
 - 2.6.1. Manifestación de Hemorragia
 - 2.7. Tratamiento del reemplazo del factor profiláctico

- 2.7.1. Profilaxis
- 2.8. Hemorragias específicas
 - 2.8.1. Hemorragia articular o hemartrosis
 - 2.8.2. Hemorragia muscular
- 2.9. Complicaciones de la Hemofilia
 - 2.9.1. Complicaciones músculo-esquelético
- 2.10. Fisioterapia en Hemofilia
 - 2.10.1. Influencia de la fisioterapia en pacientes con Hemofilia
 - 2.10.2. La importancia de aumentar/mantener rango de movilidad articular en pacientes con hemofilia
 - 2.10.3. Ejercicio Terapéutico
 - 2.10.3.1. Ejercicio terapéutico en pacientes con hemofilia
 - 2.10.4. Beneficio del ejercicio en Hemofilia
 - 2.10.4.1. Intervención de forma gradual en los ejercicios
 - 2.10.5. Agente físico como técnica de tratamiento
 - 2.10.5.1. Crioterapia continua

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

- 3.1 Diseño de Investigación y tipo de estudio
- 3.2 Población, sujetos y tipo de muestra estadística
- 3.3 Variables definición conceptual y definición operacional –
- 3.4 Instrumentos y/o herramientas de recolección de datos y/o materiales-equipos
- 3.5 Procedimiento

CAPÍTULO IV: PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

CAPÍTULO V: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

CONCLUSIONES

LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS E INFOGRAFÍA

ANEXOS

ÍNDICE DE CUADROS

ÍNDICE DE GRÁFICAS

INTRODUCCIÓN

La hemofilia es un trastorno genético por el cual la coagulación de la sangre, se ve alterada por la deficiencia de los factores de la misma, usualmente se ven afectados los factores de coagulación VIII y IX; este trastorno es poco común, no contagioso, hereditario, debido a que está ligado al cromosoma X, donde en la mayoría de los casos la madre es portadora y se lo trasmite a sus hijos varones. Es donde se puede recalcar que esta coagulopatía o trastorno hemorrágico es común en los varones.

Actualmente la hemofilia no tiene cura, pero existen medicamentos que contribuyen a contener el sangrado. Estos medicamentos se tornan parte del tratamiento profiláctico que reciben los pacientes con hemofilia, a menudo, son administrados de dos a tres veces por semana, volviéndose así indispensable a estos. La gravedad (leve, moderada o severa) del paciente con hemofilia no cambiará a lo largo de su vida, lo que si puede variar es la cantidad y el tipo de sangrado que presente. Esto es debido al estado de salud y vida cotidiana que posea.

Unos de los signos de esta coagulopatía son las hemorragias y existen varios tipos, entre las más comunes, se encuentran la hemorragia articular y hemorragia muscular, cuando éstas ocurren, suele el paciente mantener posturas antiálgicas, adoptando posturas en flexión, que por repetidas hemorragias presentadas, lleva al paciente a una inmovilidad articular y creando consigo atrofia muscular. Todo

esto puede estar presente si el paciente no recibe un tratamiento profiláctico adecuado o no tiene como hábito hacer ejercicios de menor escala y/o practicar deportes de bajo impacto.

La mayoría de las personas con hemofilia no realizan ejercicios porque piensan que al practicarlos les causará más hemorragias, pero esto no es cierto, ya que al realizar actividad física se previenen las hemorragias y el daño articular, por lo que podemos afirmar que el ejercicio, es muy significativo para el desarrollo de los huesos y fortalecimiento de los músculos, en especial a los que le dan apoyo a las articulaciones.

Actualmente la fisioterapia trabaja en conjunto con otras disciplinas del área de la salud, en la rehabilitación integral de los pacientes con hemofilia, en prevención y programación de actividad física de menor impacto. Basándose en un tratamiento para el alivio del dolor, disminución del proceso inflamatorio y mantener o aumentar el rango de movimiento articular con ejercicios de fortalecimiento muscular, propiocepción y apoyo de agentes físicos.

Con esta investigación se busca demostrar cómo el ejercicio aplicado de forma gradual, disminuye los episodios de sangrados en las articulaciones de mayor incidencia y además poder mantener y/o aumentar el rango de movimiento articular perdido por las repetidas hemorragias articulares y musculares.



CAPÍTULO I: ASPECTOS GENERALES DE LA INVESTIGACIÓN

1.1 Planteamiento del problema

La hemofilia es un trastorno de la coagulación de la sangre, genético, ligado al cromosoma X, caracterizado por la deficiencia o ausencia de algunos de sus factores, por lo general se ven afectados, el factor VIII de coagulación (FVIII) y factor IX de coagulación (FIX), éstas respectivamente a los tipos de Hemofilia, cuando hay deficiencia del FVIII de coagulación, la Hemofilia es tipo A y del FIX de coagulación, es Hemofilia tipo B.

Según la epidemiología a nivel mundial de este trastorno, el tipo más frecuente es la Hemofilia tipo A, representando dentro del 80% y 85% de la demografía total de las personas que padecen hemofilia; y es muy común que afecte a individuos varones.

La sintomatología en general se expresa por el sangrado continuo en un tiempo prolongado, el mismo se presenta, en casos leves cuando la persona es intervenida a un proceso quirúrgico o por un traumatismo, en los casos moderados y/o graves se presenta en articulaciones, músculos, en particular los profundos, mucosa de boca, nariz, encía y tracto genitourinario, y en los peores de los casos, los cuales ponen en riesgo la vida de estas personas, los sangrados se presentan intracraneal, gastrointestinal y cuello/garganta.

(Pavlovsky, 2009) manifiesta que: "Los síntomas fundamentales son la hemartrosis y las hemorragias en tejidos blandos y músculos. Se afectan preferentemente las articulaciones que soportan peso y roces: codos, rodillas y tobillos".

(Querol Fuentes, Rodríguez-Merchán and Aznar Lucea, 2002) Definen hemartrosis como "la presencia de sangre intrarticular, provocada por un traumatismo de mayor o menor intensidad".

En la fase aguda de una hemartrosis el individuo por lo general adopta una postura antiálgica, lo que lo lleva a una postura en flexión y trae consigo espasmos musculares implicando una rigidez articular, esto se debe a que en la articulación, la sangre acumulada oxida el líquido sinovial y eso hace que no haya lubricación en la misma, por ende, los huesos rozan, causando dolor, desgaste/deformación de la articulación, implicando la pérdida de movimiento.

Anteriormente, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) en el año 2006 publica una guía basada en Ejercicios para personas con hemofilia, elaborada por voluntarios de la Federación Mundial de Hemofilia, creada para fisioterapeutas, personal de salud, como también para el equipo de rehabilitación a nivel comunitario, con el fin de proponer un programa de ejercicios de forma gradual, que pudiese evitar la mayor parte de los cambios posturales, en estos casos, crónicos que se manifiestan en las personas con hemofilia, de igual manera describen que estos ejercicios son significativos para empezar a ejercitar los músculos débiles adyacentes a las articulaciones de mayor incidencia de sangrado.

En Panamá, según estadística realizada por la fundación de hemofilia para el Sondeo Mundial 2017, registra que hay aproximadamente 296 personas con hemofilia, los cuales 94 en edad pediátrica (Rango de edad entre 0 a 18años).

La terapia física, por lo general se usa en compañía de fármacos para paliar el dolor. En la fase aguda de la hemartrosis, el terapeuta físico incluye tratamiento con ayuda de agentes físicos, y en una fase postaguda, donde la hemartrosis ha disminuido se podrá incorporar un plan de tratamiento que se lleve a cabo con agentes físicos y ejercicios.

Actualmente en Panamá, en el Hospital del Niño, Dr. José Renán Esquivel, la fisioterapia forma parte del tratamiento integral de la Rehabilitación de los pacientes con Hemofilia, con un plan de orientación, prevención y clasificación de actividades físicas y deportes de menor impacto, que prevengan manifestaciones clínicas de lesiones musculoesqueléticas posterior a una insuficiente condición física.

1.1.1 Problema de investigación

Pregunta Principal: ¿Podrá el ejercicio terapéutico en musculaturas adyacentes a las articulaciones con mayor incidencia de sangrado mejorar la movilidad en los pacientes con hemofilia?

¿Cómo el ejercicio terapéutico en musculaturas adyacentes a las articulaciones con mayor incidencia de sangrados, disminuye las hemorragias en los pacientes con hemofilia?

1.2 Justificación

Esta investigación permitirá demostrar si el ejercicio terapéutico en conjunto con crioterapia continua, disminuirá las incidencias de sangrado en las articulaciones que son más propensas al sangrado (rodilla, codos, tobillos) en niños con hemofilia, que son atendidos en el Hospital del Niño, Dr. José Renán Esquivel.

Es fundamental demostrar que el ejercicio disminuye las incidencias de sangrado ya que hoy en día los pacientes con hemofilia, sus familiares y fisioterapeutas que desconocen de este trastorno, llegan asumir que la actividad física aumentan las frecuencias de sangrados.

Además de comprobar que estos ejercicios realizados de manera gradual, reducen la frecuencia de sangrado; los niños con hemofilia y sus familiares, tendrán la capacidad de seguir realizando este plan de tratamiento en casa u otro lugar y a medida de su crecimiento, podrán prevenir posibles complicaciones, como lo son, las deformaciones articulares y las malas posturas.

En cuanto a los fisioterapeutas que estén o no vinculados al conocimiento de este trastorno, al llegar a su consulta este tipo de coagulopatía, tendrán una guía como referencia para tratar al mismo, en cuanto al acondicionamiento físico de estos pacientes.

Para disminuir las incidencias de sangrado, primero se tendrá que preparar físicamente a los grupos musculares adyacentes a las articulaciones comprometidas, realizándose con la aplicación de la crioterapia continua para proteger las zonas de hemorragias y luego el desarrollo de ejercicios terapéuticos buscando el aumento del rango de movimiento articular y aumento de fuerza muscular.

Actualmente en Panamá no existe ningún estudio de investigación fisioterapéutico que avale la intervención de terapia física en preparación física en Hemofilia, pero si se puede contar con un tratamiento preventivo por partes de fisioterapeutas que se han capacitado en este tipo de coagulopatía.

Se puede recalcar que para este estudio se encuentra el interés por parte de la Fundación Panameña de Hemofilia, para brindar capacitaciones a pacientes y/o familiares que padezcan de esta coagulopatía y así promover el ejercicio y sus beneficios.

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo General

 Desarrollar plan de ejercicios terapéuticos en musculaturas adyacentes a las articulaciones con mayor incidencia de sangrado en niños con Hemofilia.

1.3.2 Objetivos Específicos

- Identificar la población.
- Evaluar inicialmente el estado físico del paciente.
- Valorar el dolor inicial y final de cada sesión.
- Emplear la crioterapia continua para proteger las zonas de hemorragias.
- Aplicar de forma gradual ejercicios terapéuticos.
- Disminuir incidencias de sangrados.
- Determinar una guía de fortalecimiento que logre ampliar rango de movimiento articular.

1.4 Tipo de Investigación

Según la importancia de los objetivos de la investigación, se realizará de manera descriptiva, correlacional, con un seguimiento en el tiempo de forma transversal y en un tiempo de partida prospectiva.



CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1. Marco Teórico

2.2. Definición de Hemofilia

Según (Lévesque, 2012), La hemofilia es "un trastorno hemorrágico congénito

vinculado al cromosoma X, provocado por la deficiencia o ausencia del factor VIII

de coagulación (FVIII), en el caso de la hemofilia A y del factor IX (FIX), en el caso

de la hemofilia B. La deficiencia es el resultado de las mutaciones de los

respectivos genes de los factores de la coagulación".

Hemofilia, trastorno de la coagulación, no muy común, muchas personas

desconocen de la misma, la cual es congénita como su propia definición lo indica,

más no contagioso, perdura para toda la vida y actualmente no existe una cura,

pero se poseen medicamentos que ayudan a controlar el sangrado.

21

2.3. Tipos de Hemofilia

Existen dos tipos de hemofilia, ambas son originadas por una deficiencia o ausencia de los factores hereditarios de la coagulación, FVIII o FIX, respectivamente:

- Hemofilia tipo A, hay una deficiencia o ausencia del factor de coagulación
 VIII (FVIII), este factor activado funciona como un cofactor con el FIX en la activación del factor X de la coagulación.
- Hemofilia tipo B, de igual manera de la hemofilia tipo A, hay una disminución del factor, pero en este caso del factor IX (FIX).

2.4. Fisiopatología

Según (Padilla Garrido and Hernández Cortina, 2005) La hemofilia "puede ser consecuencia de la ausencia o reducción de la síntesis del factor VIII coagulante (VIII C), del factor IX o provocada por la síntesis de una proteína no funcional que posee determinantes antigénicos similares al factor normal. Ambas síntesis se heredan con carácter recesivo ligado al sexo, por lo que la alteración genética se encuentra en el cromosoma X"

2.5. Epidemiología

El tipo de hemofilia más común es la Hemofilia tipo A, que representa dentro del 80% y 85% de la demografía total de las personas que padecen hemofilia; y es muy común que afecte a individuos varones.

(Protocolos para el tratamiento de la Hemofilia y de la enfermedad Von Willebrand., 2008), Estima que: "la frecuencia de la deficiencia de FVIII es de cerca de 1 por cada 5,000-10,000 nacimientos de varones; para la deficiencia de FIX, la frecuencia es de aproximadamente 1 por cada 30,000- 50,000 nacimientos de varones". (p.1).

2.6. Manifestaciones clínicas de Hemofilia

2.6.1. Manifestación de Hemorragia

En su libro, Padilla Garrido and Hernández Cortina (2005), sostienen que, "a pesar que la enfermedad es congénita, no existen hemorragias al nacimiento y son poco frecuentes entre el tercero y sexto mes de vida. Las manifestaciones suelen aparecer cuando el niño comienza a gatear o caminar".

Las personas con Hemofilia son propensas a tener hemorragias, éstas se manifiestan en forma de equimosis, hematomas y hemorragias articulares (hemartrosis), musculares y viscerales.

"Los síntomas fundamentales son la hemartrosis y las hemorragias en tejidos blandos y músculos. Se afectan preferentemente las articulaciones que soportan peso y roces: codos, rodillas y tobillos" (Pavlovsky, 2009).

(Querol Fuentes, Rodríguez-Merchán and Aznar Lucea, 2002) Definen hemartrosis como "la presencia de sangre intrarticular, provocada por un traumatismo de mayor o menor intensidad".

En hemofilia, la gravedad de la hemorragia, comúnmente está vinculado con el nivel de coagulación:

Cuadro N° 1. Clasificación clínica de las hemofilias A y B

Clasificación	Hemofilia A	Hemofilia B	Características clínicas
	Nivel de	Nivel de	
	factor VIII	factor IX	
Grave	≤1% de lo	≤1% de lo	1. Hemorragia espontánea desde
	normal	normal	la infancia temprana.
	(≤0.01 U/ml)	(≤0.01 U/ml)	2. Hemartrosis espontáneas
			frecuentes y otras hemorragias
			que requieren reemplazo del
			factor de coagulación.
Moderada	1 a 5% de lo	1 a 5% de lo	1. Hemorragia secundaria a
	normal (0.01	normal (0.01	traumatismo o cirugía.
	a 0.05 U/ml)	a 0.05 U/ml)	2. Hemartrosis espontánea
			ocasional.
Leve	6 a 30% de lo	6 a 40% de	1. Hemorragia secundaria a
	normal (0.06	lo normal	traumatismo o cirugía.
	a 0.30 U/ml)	(0.06 a 0.04	2. Hemorragia espontánea poco
		U/ml)	frecuente.

Fuente: Williams Hematology, 8a ed, cap. 124, cuadro 124-2, p.2014.

2.7. Tratamiento del reemplazo del factor profiláctico

2.7.1. Profilaxis

El tratamiento por reemplazo del factor o terapia de sustitución de factor de coagulación, es el tratamiento que consiste en el concentrado de factor aplicado por vía intravenosa con fin de evitar posibles hemorragias, que pueden ser consecuentes de algún tipo de lesión que presente la persona con hemofilia.

La terapia de sustitución o de remplazo de factor no es la cura para la hemofilia, más bien es la administración del factor de coagulación deficiente del paciente, donde éste entra a la sangre y termina la fase de coagulación, como ya anteriormente se ha explicado, el factor VIII y IX, son partes claves para la activación del factor X de coagulación.

La terapia de sustitución se puede suministrar de diferentes maneras, por ejemplo:

La profilaxis primaria, es una terapia, donde el paciente con hemofilia suministra el factor de coagulación deficiente a un porcentaje donde esté de manera moderada o equilibrado en el cuerpo, aproximadamente este factor tiene un período de vida en el cuerpo de ocho a nueve horas y el paciente suele colocarse el mismo dentro de dos a tres veces por semana.

A demanda o profilaxis secundaria, es donde el paciente con severidad de leve o moderada, se coloca el factor de igual manera que la profilaxis primaria, pero este, será suministrado cuando el paciente hemofílico se realizará alguna cirugía, extracciones dentales o cuando vaya a realizar actividad física que requiera mayor esfuerzo.

Y actualmente en algunos países y en Panamá se está utilizando una nueva terapia, más bien este medicamento hace que se active el factor X de coagulación de manera directa y su tiempo de vida es mucho más alta que la profilaxis que se utiliza actualmente, cabe señalar que este tratamiento fue creado para pacientes con inhibidores para contrarrestar el mismo, y es administrado de forma subcutánea.

2.8. Hemorragias específicas

2.8.1. Hemorragia articular o hemartrosis

La hemorragia articular o hemartrosis es cuando existe sangre intraarticular acumulada, que puede ser producida por un trauma de menor o mayor intensidad; cuando se da este episodio sus manifestaciones suelen interpretarse por dolor y/o sensación rara en el área de la articulación afectada, también presentan inflamación al roce y calor en la piel que recubre la misma.

Sus principales signos clínicos es el aumento de temperatura local y dificultad o dolencia al moverse, comúnmente se da en la extremidad de la amplitud del movimiento; por lo general los pacientes describen que manifiestan un efecto de cosquilleo y tensión en la articulación.

La hemartrosis en personas hemofílicas suelen ser comunes en las articulaciones de rodillas, codos y tobillos, siendo éste el orden de frecuencia, estas articulaciones son denominadas articulaciones de tipo sinovial y bisagras, que no se encuentran rodeadas de músculos protectores como las demás articulaciones.

Los músculos de las articulaciones tipo bisagra se encuentran por encima y por debajo de estas articulaciones, la mayoría de las veces sólo los tendones se atraviesan por encima de estas articulaciones; por tanto, estas articulaciones no se encuentran en total protección por todos sus lados.

2.8.2. Hemorragia muscular

La hemorragia muscular sucede cuando se produce un golpe, una inyección intramuscular o al sobreuso o un estiramiento excesivo del músculo. Frecuentemente estas hemorragias se producen en el músculo iliopsoas, músculos posteriores del muslo, músculos flexores de antebrazo, cuádriceps, bíceps braquial y gastrocnemio.

Mientras ocurre una hemorragia muscular, el músculo tiende a tornarse rígido y doloroso, esta hemorragia provoca una inflamación, y es caliente y dolorosa al tacto y si la hemorragia es superficial se podrá notar hematomas. La hemorragia en músculos profundos, la inflamación puede ocasionar una presión en los nervios y arterias, originando hormigueo y adormecimiento.

Cuando ocurre una hemorragia muscular, el músculo para protegerse a sí mismo, se contrae. Esto lo conocemos como espasmo muscular. Como consecuencia, las articulaciones para poder moverse, necesita el apoyo de dichos músculos, los cuales no podrán moverse apropiadamente, llevándolos a postura en flexión.

2.9. Complicaciones de la Hemofilia

2.9.1. Músculo-esquelético

Como ya sabemos las hemorragias más comunes en personas con Hemofilia se presentan en las articulaciones y músculos de las extremidades. Sin un tratamiento apropiado debido a las repetidas hemorragias que se den en estos pacientes, podrían ocasionar el deterioro o desgaste crónico de la articulación y músculos adyacentes a éstos, por lo que se puede provocar una considerable pérdida de la función de movimiento, por ende traerá consigo atrofia muscular, dolor, deformación articular y contractura, todo esto se puede apreciar dentro de la primera y segunda década de vida.

Tras un cuadro de hemartrosis la membrana sinovial, se inflama, hay aumento de temperatura local, y una hiperemia. Al no ser tratada es probable que se repita la hemartrosis.

"A medida que la inflamación aumenta, el daño articular, la atrofia muscular y la pérdida de movilidad progresarán hacia una artropatía hemofílica crónica" (Lévesque, 2012).

2.10. Fisioterapia en Hemofilia

A pesar que hemofilia es una condición propia de Hematología, fisioterapia hará un tratamiento en base a las secuelas que se manifiestan posterior a una hemorragia, incrementando así, la calidad de vida, llevando al paciente a una independencia y capacidad funcional.

De acuerdo con el artículo de Guías para el tratamiento de la hemofilia (Lévesque, 2012) nos dice que: "Los fisioterapeutas y los terapeutas ocupacionales y/o fisiatras deben ser parte del equipo básico de tratamiento de la hemofilia. Su involucramiento con pacientes y familiares debe comenzar al momento del diagnóstico, y continúan siendo importantes para el paciente durante toda su vida".

2.10.1. Influencia de la fisioterapia en pacientes con Hemofilia

La hemofilia todavía es desconocida en el campo de la Fisioterapia, pero en ciertos países desarrollados y subdesarrollados, poseen asociaciones orientadas a los trastornos de coagulación. Estas asociaciones poseen un equipo interdisciplinario sanitario, entre ellos está la fisioterapia, fomentando así, un tratamiento eficaz para prevenir y/o llevar al paciente a una mayor independencia y capacidad funcional, incrementando su calidad de vida.

Algunos escritores y asociaciones de estos trastornos, coinciden en que la fisioterapia juega el papel muy importante debido a que uno de los principales objetivos de la fisioterapia en hemofilia es el alivio del dolor, disminuir el proceso inflamatorio, obtener una mejor condición física y prevenir posibles secuelas.

2.10.2. La importancia de aumentar rango de movilidad articular en pacientes con hemofilia

Dicho anteriormente, que a medida que se dieran repetidas hemorragias articulares, la articulación va perdiendo el rango de movimiento, entonces al integrar ejercicios terapéuticos, podemos comenzar a ejercitar aquellos músculos débiles y evitar cambios posturales crónicos en las articulaciones.

2.10.3. Ejercicio Terapéutico

(Hall, Brody and González del Campo Román, 2006) declaran que: "El ejercicio terapéutico se considera un elemento central de la mayoría de los planes de asistencia de la fisioterapia, al cual se suman otras intervenciones para conseguir una mejora de la función y reducir la discapacidad".

Los ejercicios terapéuticos son utilizados para mejorar y/o mantener el estado de salud, en especial el físico, buscando el bienestar general de las personas o pacientes; además se encarga de prevenir futuras complicaciones, pérdidas funcionales o discapacidades en cualquier persona.

El ejercicio terapéutico es utilizado para trabajar de forma global todos los sistemas, sin embargo, también se puede emplear para trabajar un sistema o área específica para lograr una máxima funcionabilidad. Por lo general el fisioterapeuta

proporciona un tratamiento integral y específico para cada paciente y con ayuda de intervenciones complementarias de agentes físicos.

2.10.3.1. Ejercicio terapéutico en pacientes con hemofilia

Actualmente la población que carece del conocimiento sobre lo que realmente es Hemofilia, tienden a creer que las personas que padecen de este trastorno hemorrágico no pueden realizar ejercicios, debido a que estos le producirán dolor o sangrado, ya sea articular o muscular. Dicho esto, el ejercicio terapéutico junto a sus técnicas de movilizaciones, ayuda de agentes físicos y las dosis que se empleen para cada paciente, es de provecho para la salud del paciente hemofílico, debido a que mejora y/o aumenta el rango de movimiento articular, fortalece los músculos, hay disminución del dolor y aparte de todo esto, contribuye a que estos pacientes tengan una vida y condición física normal, sin necesidad de pensar que son más propensas a tener sangrados.

2.10.4. Beneficio del ejercicio en Hemofilia

El ejercicio en pacientes con hemofilia, les sale beneficioso debido a que este proporciona flexibilidad, resistencia, coordinación, oxigenación muscular, además de estimular confianza en sí mismo del paciente.

La realización del ejercicio logrará fortalecer los músculos y articulaciones, llevándolos a ser capaces de soportar fuerza y tensiones. Al estar en constante ejecución del ejercicio, el cuerpo se adaptará al mismo y su resistencia muscular aumentará, además mejora su equilibrio y coordinación, haciendo que los músculos y tejidos que se encuentran en las articulaciones, trabajen en conjunto para la protección de la misma, evitando futuras hemorragias.

También se puede señalar como beneficio del ejercicio, la recuperación de la longitud muscular inicial, esto debido a la perdida de amplitud que se pueda dar debido a las constantes hemorragias.

2.10.4.1. Intervención de forma gradual en los ejercicios

Debido a que las estructuras de las articulaciones sinoviales en las personas con hemofilia son más tendentes a sufrir una hemorragia articular, se procura que se inicien los ejercicios de manera gradual (de menos resistencia a más). Se recomienda que sea una progresión de ejercicios de manera rápida y durante largos periodos, con poca resistencia, pero con muchas repeticiones.

2.10.5. Agente físico como técnica de tratamiento2.10.5.1. Crioterapia continua.

La crioterapia continua forma parte de la termoterapia superficial que consiste en la utilización del frío como agente terapéutico. Éste mediante su

acción vasoconstrictora, produce disminución de la temperatura del organismo, ya sea global o en un área específica y tiene como objetivo, aliviar el dolor y/o la reducción de la inflamación. Por esto es importante utilizarlo como tratamiento complementario en la terapia física en pacientes con hemofilia y se recomienda utilizarlo al inicio y final de cada sesión para la protección de zonas de hemorragias.



CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

Fase I:

Escenario:

Actualmente a nivel mundial la hemofilia en países en desarrollo, reciben un tratamiento integral por parte de un equipo transdisciplinario, aunque se tiene un desafío fuerte en el ámbito económico, en cuanto a los costos de los medicamentos que son suministrados para los pacientes con hemofilia, por ello, la Federación Mundial de Hemofilia ha creado redes en ciertos países en desarrollo, donde existe la falta de acceso y por medio de donación que se genere en la misma, proporciona un servicio permanente y acceso de tratamiento global para las personas con hemofilia.

Además de ofrecer ayuda económica para costear los medicamentos necesarios, la Federación Mundial de Hemofilia, capacita al cuerpo médico que esté vinculado a la atención en salud de los pacientes con hemofilia, para ofrecer un mejor servicio.

En Panamá existen aproximadamente 290 personas registradas con hemofilia y alrededor de 265 son Hemofilia A, donde una vez más es demostrada que es el tipo de hemofilia más común.

35

El tratamiento farmacéutico para la hemofilia, al igual que a nivel mundial, en Panamá, es uno de los tratamientos más costosos del mercado, el cual equivale cerca de los 100 balboas hasta los mil balboas mensuales, y todo esto dependerá de la dosis del tratamiento que se le suministre al paciente. Estos medicamentos hoy en día son costeados por el gobierno y brindados por parte de la Caja del Seguro Social (CSS) y el Ministerio de Salud (MINSA).

Además se cuenta con seis clínicas satélites a nivel nacional, éstas son encargadas de distribuir el tratamiento profiláctico a los distintos pacientes y atención multidisciplinaria en salud para pacientes con Hemofilia. El personal que se encuentra en estos centros satélites, es capacitado eventualmente por la Fundación Panameña de Hemofilia, con temas de interés propia, de ésta y otras coagulopatías congénitas.

Se puede recalcar que en cuanto a la atención a nivel público, en el ámbito pediátrico, estos pacientes reciben tratamiento integral de los diferentes médicos especialistas en esta coagulopatía, como lo son: Hematología especializada, odontología, salud mental, fisiatría, ortopedia, terapia ocupacional y terapia física, y se mantiene un seguimiento al paciente, en este caso, durante toda su etapa de crecimiento.

Por otro lado, cuando ya deja de ser un paciente pediátrico a un paciente adulto, se tiene una desventaja por parte del seguimiento médico, en la Caja del Seguro Social (CSS), se cuenta con una clínica del día, donde los pacientes con Hemofilia y otras coagulopatías congénitas son atendidos un día en específico (Lunes) sin necesidad de tener una cita previa y además se le brinda el tratamiento profiláctico necesario de cada paciente, en cambio en las instituciones públicas y clínicas privadas se tiene la escasez del tratamiento profiláctico y muchas veces la atención sanitaria es negada o excluida debido a que los doctores u otro personal de salud carece del conocimiento, cuidado y tratamiento que deben recibir estos pacientes.

Población

En diciembre de 2018 en Panamá se realiza un registro pediátrico en cuanto a los pacientes con Hemofilia A y B, dando un total de 71 pacientes en edades entre 0 a 15 años, donde se subdivide en 61 casos con hemofilia A y 10 casos con hemofilia B.

Participantes

Para el presente estudio se tiene una participación de 15 pacientes con Hemofilia pediátricos en edades entre 0 a 15 años.

Tipo de muestra

En el actual estudio cuenta con un tipo de muestro no probabilística, por conveniencia.

Fase II:

Variables

Edad

Definición conceptual: (Diccionario de Santillana, 1995). Tiempo que lleva existiendo una persona o un ser vivo desde su nacimiento.

Definición operacional: Recolección de datos (entrevista) y es clasificado según agrupación de edad.

Sexo

Definición conceptual: (Diccionario de Santillana, 1995). Constitución orgánica de los seres vivos que distingue al macho de la hembra.

Definición operacional: Se divide en un único grupo de participantes, en este caso, masculino según la recolección de datos (entrevista).

Dolor

Definición conceptual: Percepción sensorial localizada y subjetiva que puede ser más o menos intensa, molesta o desagradable y que se siente en una parte del cuerpo.

Definición operacional: Mediante una escala subjetiva, en este caso se realizó su valorización con el manual de puntuación de salud articular en hemofilia 2.1, la cual esta variable para su evaluación debe moverse la articulación de una manera activa, ejerciendo una leve presión.

Edema

Definición conceptual: Es el incremento temporal del volumen de una parte del cuerpo por una acumulación excesiva de sangre u otro líquido propio del organismo.

Definición operacional: Se observa en dicha articulación si hay presencia o no de hinchazón, y se corrobora la discrepancia con la articulación contralateral.

Rango de movimiento articular

Definición conceptual: Es la cantidad de movimiento producido en una articulación.

Definición operacional: Para su valorización se hace pruebas de rango de movimiento pasivo (Goniometría) que consiste en "evaluar la posición de una

articulación en el espacio, en un procedimiento estático que se utiliza para objetivar y cuantificar la ausencia de movilidad de una articulación" (Taboadela, 2007, p. 36).

Fuerza muscular

Definición conceptual: Suele definirse como la fuerza máxima que desarrolla un músculo durante una sola contracción.

Definición operacional: Se evalúa atendiendo a la fuerza, momento, trabajo y potencia. La podemos medir mediante el sistema de puntuación de la Escala Lovett, siendo esta esencial para el diagnóstico y valoración de las diversas formas de deterioro del movimiento.

Crepitación

Definición conceptual: (Porter, 2007). Ruido o sensación rechinante dentro de una articulación u otro tejido.

Definición operacional: Es evaluado mediante la auscultación y palpación cuando el paciente moviliza de forma activa una articulación.

Atrofia Muscular

Definición conceptual: (Poter, 2007). Disminución de tamaño, normalmente tras

un período de desuso, enfermedad o inmovilidad

Definición operacional: Es valorado mediante la medición de un músculo en

específico, esta medición se da en el vientre del músculo y se compara con el

músculo del lado contralateral.

Fase III: Descripción de instrumento de recolección de datos

Hoja de Evaluación

Se crea una hoja de evaluación que contiene:

Datos generales del paciente:

Datos específicos del paciente con hemofilia que abarca detalles en cuanto

a qué tipo y severidad de la hemofilia, a la deficiencia de factor, al tipo de

tratamiento profiláctico requiere el paciente.

Antecedentes personales donde se describa, el historial de sangrados y

episodios de hemartrosis.

41

Examen físico en el cual se evalúa:

Dolor, se evaluará de manera subjetiva, con preguntas sencillas al paciente, mediante la escala utilizada en el manual de instrucciones de la puntuación de salud articular en hemofilia, donde su puntación será desde la ausencia del dolor en el rango activo (0), hasta dolor en el rango activo (2).

Atrofia, se evalúa mediante la medición de un músculo en específico, esta medición se da en el vientre del músculo y se compara con el músculo del lado contralateral.

Fuerza muscular, se evalúa mediante la escala de Lovett, midiendo así, la fuerza, momento, trabajo y potencia; para el diagnóstico y valorización de forma individual de los músculos.

Amplitud de movimiento, es evaluada por movilización activa de una articulación del paciente y se realiza la técnica de goniometría que consiste en valorar el rango de movimiento que realiza dicha articulación.

Crepitación, que es valorada mediante auscultación y palpación cuando el paciente moviliza de forma activa una articulación.

Hinchazón, se realiza la observación en dicha articulación si hay presencia o no de hinchazón, y se corrobora la discrepancia con la articulación contralateral.

Cabe destacar que se utilizó como guía para realizar una hoja de evaluación fisioterapéutica, la puntuación de salud articular en hemofilia 2.1. También se puede señalar que, para realización de esta hoja de evaluación se tomaron criterios de examen físico, que sean específicos para pacientes con Hemofilia.

Observación: se realiza desde que el paciente entra a la consulta de Fisioterapia, su vestimenta, estado de ánimo, deambulación, presencia de hematomas.

Diagnóstico fisioterapéutico: De acuerdo a la evaluación que se realice, el Fisioterapeuta, plantea el diagnóstico fisioterapéutico en base a las deficiencias, limitaciones, restricciones que se encuentre en el paciente.

Objetivos: Los objetivos se basarán de acuerdo a que se quiere lograr como finalidad del tratamiento fisioterapéutico.

Pronóstico fisioterapéutico: Determina el nivel de progreso que se pretende
obtener en un tiempo determinado.

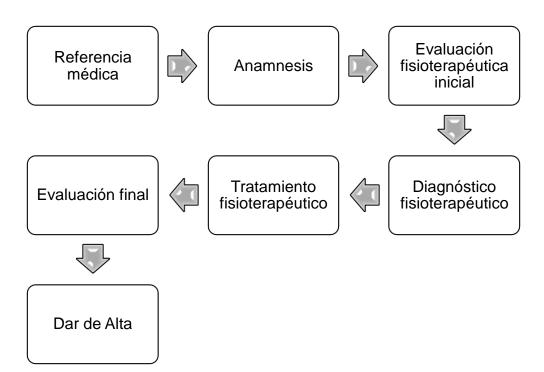
Tratamiento fisioterapéutico: es la intervención terapéutica que se le brinda al paciente, según el diagnóstico fisioterapéutico que se dé.

Recomendaciones: Se describe las sugerencias que se le dé al paciente y/o familiar para un empleo en casa o dentro de la misma consulta.

Número de sesiones: Cantidad de veces que se le ofrecerá el servicio de terapia física.

Frecuencia de tratamiento: La cantidad de veces que asistirá a terapia física, por ejemplo, "asistir dos veces por semana"

Fase IV: Procedimiento





CAPÍTULO IV: PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

Descripción

La investigación en ejercicios terapéuticos en musculaturas adyacentes a

articulaciones comprometidas en niños con Hemofilia, se trata de acondicionar el

sistema músculo-esquelético para evitar que las incidencias de sangrados

aumenten, y si en caso tal, por repetidas hemorragias, las articulaciones se

vuelven rígidas, se pueda mantener/mejorar la movilidad articular.

Introducción

El desconocimiento sobre la importancia de los ejercicios terapéuticos, lleva en

parte a cierto personal de salud y algunos familiares a sobreproteger a las

personas, en su mayoría a infantes con hemofilia.

Por eso se debe concientizar a esta población y demostrar a la misma, la

importancia de realizar ejercicio terapéutico y más cuando se padece de este

trastorno hemorrágico, en los cuales podemos señalar que contribuye al buen

desempeño ya sea mental y físico como lo son:

• El aumento de densidad ósea, del tono muscular y fuerza muscular.

47

- El aumento de oxigenación en los músculos, la mejora de flexibilidad y movilidad articular, además fuerza en tendones y ligamentos.
- Les facilita llevar a cabo actividades de la vida diaria, siendo independiente.
- Le ayuda a la recuperación de la movilidad articular posterior a hemorragia muscular o articular.

Justificación:

Esta intervención será de gran importancia para los niños con hemofilia, debido a que por medio de ejercicios terapéuticos y del apoyo de agente físico, como lo es la crioterapia, se podrá mantener y/o mejorar la movilidad articular en las articulaciones con mayor incidencia de sangrado. Además el niño/adolescente podrá desarrollar el hábito de realizar ejercicio para prevenir y/o evitar futuras hemorragias, de igual manera, se trabaja en el fortalecimiento de músculos adyacentes a las articulaciones de mayor incidencia para la protección de la misma.

El familiar y el paciente al tener una base de cómo y en qué momento realizar ejercicio, ya sea de menor a mayor intensidad podrá ejecutar el ejercicio desde su hogar, colegio u otro lugar sin necesidad de tener que dirigirse a un centro rehabilitador para efectos de prevención y conservación de su buen estado de salud y así adquirir una buena calidad de vida. De este modo podemos evitar la aglomeración en los centros rehabilitadores y darles oportunidad a otros pacientes que requieren de mayor atención, como por ejemplo, niños con hemofilia con

articulaciones más comprometidas, ya existiendo un rango de movilidad articular disminuida.

Al poseer un hábito en realizar ejercicio, se puede afirmar que al momento de que haya una hemorragia muscular o articular, el proceso de recuperación se da de una manera más breve de que cuando no se realiza el mismo.

Objetivos:

Objetivo General:

Emplear ejercicio terapéutico en musculaturas adyacentes a articulaciones de mayor incidencia de sangrado en pacientes con hemofilia.

Objetivos específicos:

- Concientizar al familiar y al paciente de la importancia de la realización de ejercicio.
- Registrar datos del paciente.
- Evaluar al paciente.
- Elaborar un plan de tratamiento en servicio de rehabilitación y en casa.
- Aplicar plan de tratamiento.
- Reevaluar al paciente.
- Comparar evaluación inicial y final de cada paciente.

Desarrollo de la propuesta

Para iniciar se realizará una encuesta dirigida a los padres o acudiente del paciente donde se recolecta información del estilo de vida de su acudido. Esta encuesta será desarrollada de manera individual, con datos generales del paciente. Ver anexo N°1

Al obtener los datos generales del paciente en cuanto a su estilo de vida, se le brinda una orientación al familiar sobre la importancia del ejercicio para personas con Hemofilia, mediante una charla, esta charla será facilitada de manera individual a cada padre/acudiente del paciente pediátrico con Hemofilia. Ver anexo N°2

El padre/acudiente al recibir la orientación y estar de acuerdo de que su acudido realice terapia física, el paciente es referido a recibir terapia física por parte del médico Fisiatra o Hematólogo Especializado o del cualquier personal médico del equipo de coagulopatía congénitas.

El paciente al llegar por primera vez a consulta de fisioterapia, se realiza la toma de datos generales y específico, además una evaluación de manera general y detallada.

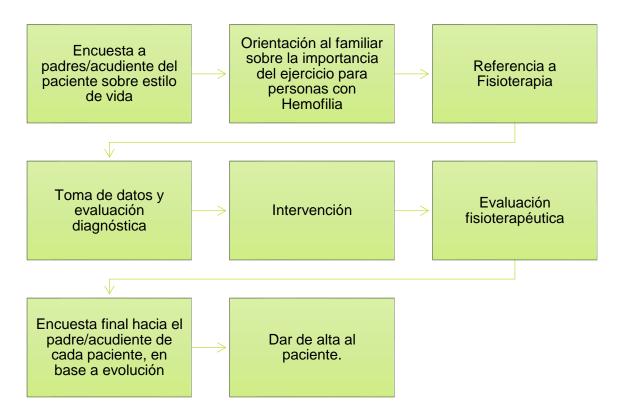
La intervención fisioterapéutica es realizada una vez obtenida la evaluación diagnóstica del paciente, esta intervención es basada en tratamiento específico para pacientes con hemofilia; la graduación del ejercicio y el empleo de agente físico serán de acuerdo de la capacidad física de cada paciente. Esta intervención fisioterapéutica tiene una duración de 8 semanas.

Dentro de la intervención se le entrega al paciente una guía de ejercicio para hacer en casa, con supervisión del padre. Ver anexo N° 6

Al estar en la semana 7 y 8 se efectúa una evaluación final con los mismos datos que se tomaron al inicio de la intervención, esta evaluación nos dará como referencia los cambios físicos que ha tenido el paciente.

Cumpliendo los objetivos del tratamiento, se le da de alta o el egreso de terapia física al paciente.

Procedimiento



Talleres

 Charla de orientación de la Importancia del ejercicio en Hemofilia, al padre/acudiente del paciente con dicha condición.

Terapias

Antes de realizar la terapia física el paciente debe haber suministrado el factor profiláctico para evitar un sangrado espontáneo.

Tratamiento fisioterapéutico:

<u>Crioterapia continua:</u> se coloca la crioterapia continua aproximadamente de 15 a 20 minutos, sobre la articulación más afectada, la cual haya presencia de dolor o haya presentado un sangrado previo a la consulta de fisioterapia.

Si el paciente con hemofilia presenta una hemartrosis aguda en el momento de asistir a la consulta, solo se le indica al paciente que debe suministrar la dosis recomendada de su factor establecido y la aplicación de la crioterapia continua y no se realiza ningún tipo de ejercicio. Sí el paciente no presenta sangrado se procede a realizar los siguientes ejercicios:

<u>Ejercicios de movilidad articular:</u> Tanto como en miembros superiores, como en miembros inferiores, se realiza la movilización de las articulaciones, de manera que se mueven alrededor del eje de cada articulación, en ambos miembros, por

10 repeticiones, en articulaciones del tobillo, rodilla, cadera, hombros, muñeca y cabeza. Ver anexo N° 6

Ejercicio de movilidad articular N°1, Rotación de cabeza:

Posición Inicial: paciente bípedo o sedente con la mirada hacia al frente.

Ejercicio: Girar la cabeza de derecha a izquierda y viceversa.

Objetivo: Dar lubricación a la articulación.

Ejercicio de movilidad articular Nº2, Rotación de cabeza:

Posición Inicial: paciente bípedo o sedente con la mirada hacia al frente.

Ejercicio: llevar la cabeza hacia adelante y hacia atrás.

Objetivo: Dar lubricación a la articulación.

Ejercicio de movilidad articular Nº3, Circunducción del hombro:

Posición Inicial: paciente bípedo o sedente, hombro en abducción.

Ejercicio: Llevar ambos brazos hacia adelante, haciendo círculos alrededor de sus ejes, y luego hacia atrás.

Objetivo: Dar lubricación a la articulación.

Ejercicio de movilidad articular Nº4, Rotación de cadera:

Posición Inicial: Paciente bípedo, manos apoyadas en ambas caderas.

Ejercicio: Girar la cadera sobre alrededor del cuerpo, primero hacia un lado, ya

sea izquierda o derecha y luego hacia al lado contrario.

Objetivo: Dar lubricación a la articulación.

Ejercicio de movilidad articular Nº5, Circunducción del tobillo:

Posición Inicial: Paciente bípedo, apoyar con una mano sobre una superficie fija

para estabilizar el equilibrio del cuerpo.

Ejercicio: Girar el tobillo sobre su eje hacia adentro y luego hacia afuera.

Objetivo: Dar lubricación a la articulación.

Estiramientos: serán realizados tanto en miembros superiores como en miembros inferiores, específicamente en los músculos de gemelos, cuádriceps, extensores de muñeca y bíceps braquial. Estos ejercicios deben realizarse en ambos hemicuerpos y mantenerse contando hasta 10 y luego llevar a su posición final, suavemente. Ver anexo Nº 6

55

Estiramiento Nº1: Músculos Gastrocnemio y Soleo (Gemelos):

Posición Inicial: Paciente bípedo, manos apoyada en una superficie fija, pies separados.

Ejercicio: Colocarse de puntillas subiendo al máximo, manteniendo el tiempo señalado y luego se realiza en el hemicuerpo contrario.

Objetivo: Proteger y preparar al músculo de futuras lesiones.

Estiramiento Nº2: Cuádriceps:

Posición Inicial: Paciente bípedo, pies separados, una mano apoyada sobre una superficie fija y la otra toma la pierna flexiona.

Ejercicio: Llevar la pierna flexionada hacia los glúteos, mantener el tiempo señalado y luego se realiza en el hemicuerpo contrario.

Objetivo: Proteger y preparar al músculo de futuras lesiones.

Estiramiento Nº3: Flexores de antebrazo:

Posición Inicial: Paciente bípedo, coloca la mano apoyada en una pared, apuntando los dedos hacia abajo, mientras que el brazo contrario sostiene por el codo del antebrazo en estiramiento.

Ejercicio: Mantener el tiempo señalado y luego se realiza en el hemicuerpo contrario.

Objetivo: Proteger y preparar al músculo de futuras lesiones.

Estiramiento Nº4: Bíceps braquial:

Posición Inicial: Paciente bípedo, brazos hacia atrás (retropulsión), codo recto y

palma de mano hacia el suelo.

Ejercicio: Con la mano contraria, asistir la mano la cual se va a estirar, llevando la

muñeca en una ligera extensión y elevando los miembros superiores hacia

retropulsión, mantener el tiempo señalado y luego se realiza en el hemicuerpo

contrario.

Objetivo: Proteger y preparar al músculo de futuras lesiones.

Estiramiento Nº5: Tríceps braquial:

Posición Inicial: Paciente bípedo, brazo a estirar se encuentra flexionado por

detrás y encima de la cabeza y con la mano contraria toma el codo del miembro a

estirar.

Ejercicio: Llevar el codo flexionado hacia atrás, mantener el tiempo señalado y

luego se realiza en el hemicuerpo contrario.

Objetivo: Proteger y preparar al músculo de futuras lesiones.

57

Estiramiento Nº5: Músculos del cuello:

Posición Inicial: Paciente bípedo, una mano inclinada por encima de la cabeza

(lado contralateral).

Ejercicio: Con la mano que se sujeta al lado contralateral, empujar de manera

inclinada la cabeza hacia el suelo, mantener el tiempo señalado y luego se realiza

en el hemicuerpo contrario.

Objetivo: Proteger y preparar al músculo de futuras lesiones.

Ejercicios de fortalecimiento en las articulaciones de codo, rodilla, tobillo

Ejercicios serán realizado de manera individual o grupal, dividido por articulación,

estas articulaciones son codo, rodilla y tobillo. Estos ejercicios serán realizados 3

set de 10 repeticiones, en ambos hemicuerpos, debe realizarse con peso a la

tolerancia del paciente. Ver anexo Nº 6

Articulación de codo: utilizar mancuerna a tolerancia del paciente.

Ejercicio Fortalecimiento Nº1:

Posición inicial: Paciente sedente o bípedo, con un brazo en extensión y la

contraria sosteniendo el codo.

Ejercicio: Llevar el brazo que se encuentra en extensión hacia una flexión de codo,

realizar las repeticiones señaladas, de igual manera en el hemicuerpo contrario

Objetivo: Aumentar/mantener rango de movilidad articular, además fortalecer los

músculos en el que se realiza el ejercicio.

58

Ejercicio Fortalecimiento Nº2:

Posición inicial: Paciente bípedo, con un brazo en flexión y la contraria sosteniendo el codo.

Ejercicio: Llevar el brazo que se encuentra en flexión hacia una extensión propia de la articulación del codo, realizar las repeticiones señaladas, de igual manera en el hemicuerpo contrario.

Objetivo: Aumentar/mantener rango de movilidad articular, además fortalecer los músculos en el que se realiza el ejercicio.

Ejercicio Fortalecimiento Nº3:

Posición inicial: Paciente sedente o bípedo, con un brazo en flexión, puño de la mano en posición neutra (el dedo índice debe estar hacia el techo) y con el brazo contrario sujetar el codo.

Ejercicio: Llevar la mano del brazo en flexión hacia abajo (llevando la palma de la mano mirando hacia el suelo), realizar las repeticiones señaladas, de igual manera en el hemicuerpo contrario.

Ejercicio Fortalecimiento Nº4:

Posición inicial: Paciente sedente o bípedo, con un brazo en flexión, puño de la mano en posición neutra (el dedo índice debe estar hacia el techo) y con el brazo contrario sujetar el codo.

Ejercicio: Llevar la mano del brazo en flexión hacia arriba (llevando la palma de la mano mirando hacia el techo), realizar las repeticiones señaladas, de igual manera en el hemicuerpo contrario.

Objetivo: Aumentar/mantener rango de movilidad articular, además fortalecer los músculos en el que se realiza el ejercicio.

Ejercicio para articulación de la rodilla: la persona puede o no colocarse pesas de arena a la tolerancia del mismo, en sus tobillos.

Ejercicio Fortalecimiento Nº5:

Posición inicial: Paciente sedente en la silla o borde de la camilla, con los brazos apoyados a los lados del cuerpo, rodilla en flexión y un pie, encima del otro.

Ejercicio: con el pie que se encuentra por debajo, llevar la rodilla a una extensión propia de la articulación de la rodilla, realizar las repeticiones señaladas, de igual manera en el hemicuerpo contrario.

Ejercicio Fortalecimiento Nº6:

Posición inicial: Paciente sedente en la silla o borde de la camilla, con los brazos apoyados a los lados del cuerpo, rodillas en flexión.

Ejercicio: Llevar una rodilla a una extensión propia de la articulación de la rodilla, y la otra apoyada en el suelo, realizar las repeticiones señaladas, de igual manera en el hemicuerpo contrario.

Objetivo: Aumentar/mantener rango de movilidad articular, además fortalecer los músculos en el que se realiza el ejercicio.

Ejercicio Fortalecimiento Nº7:

Posición inicial: Paciente decúbito prono, con los brazos apoyados a los lados del cuerpo, rodilla en flexión y la contralateral descansando en camilla.

Ejercicio: Llevar la pierna que se encuentra en flexión hasta una extensión, sin que el pie toque la camilla, realizar las repeticiones señaladas, de igual manera en el hemicuerpo contrario.

Ejercicio Fortalecimiento Nº8:

Posición inicial: Paciente bípedo, espalda pegada a una pared, pie alineado con los hombros.

Ejercicio: Deslizarse hacia abajo lentamente, manteniendo rodilla alineada con los dedos del pie, realizar las repeticiones señaladas, de igual manera en el hemicuerpo contrario.

Objetivo: Aumentar/mantener rango de movilidad articular, además fortalecer los músculos en el que se realiza el ejercicio.

Ejercicios para articulación del tobillo: el paciente puede o no colocarse pesas de arena a la tolerancia del mismo, en sus tobillos.

Ejercicio Fortalecimiento Nº9:

Posición inicial: Paciente decúbito supino, una pierna en flexión y la otra en extensión.

Ejercicio: La pierna que se encuentra en extensión, debe mover ligeramente el pie hacia arriba y hacia abajo, realizar las repeticiones señaladas, de igual manera en el hemicuerpo contrario.

Ejercicio Fortalecimiento Nº10:

Posición inicial: Paciente bípedo, base de sustentación de aproximadamente 10cm de distancia, manos apoyadas sobre una superficie fija o colocadas sobre las caderas.

Ejercicio: Elevar ambos talones del suelo (quedando en puntillas) y bajar lentamente, realizar las repeticiones señaladas.

Objetivo: Aumentar/mantener rango de movilidad articular, además fortalecer los músculos en el que se realiza el ejercicio.

Ejercicio Fortalecimiento Nº11:

Posición inicial: Paciente bípedo, base de sustentación de aproximadamente 10cm de distancia, manos apoyadas sobre una superficie fija o colocadas sobre las caderas.

Ejercicio: Elevar ambas puntas del pie, del suelo (quedando apoyado en los talones) y bajar lentamente, realizar las repeticiones señaladas.

Componentes académicos

Realización de:

- Folleto para padres sobre que es Hemofilia y la importancia de realizar ejercicio en casa.
- Guía de asistencia al padre de cómo orientar a su hijo de realizar diferentes actividades físicas.
- Mural informativo en oficina de Fundación Panameña de Hemofilia, sobre La Hemofilia y la importancia de realizar ejercicio.
- Capacitación sobre evaluación fisioterapéutica en pacientes con Hemofilia, por parte de Médico Fisiatra del Hospital del Niño.
- Jornada Juvenil sobre Hemofilia, dictado por la Fundación Panameña de Hemofilia.
- Capacitación sobre avances del tratamiento profiláctico en Hemofilia.
- Capacitación sobre Alteraciones cognitivas, emocionales del comportamiento en niños con Hemofilia, por parte de Salud mental del Hospital del Niño.
- Capacitación sobre El impacto emocional de la Hemofilia en la vida de los niños, dictado por parte de Médico Psiquiatra del Hospital del Niño.
- Participación mensual sobre discusiones de casos de pacientes con Hemofilia, dentro el equipo multidisciplinario.

Instrumentos

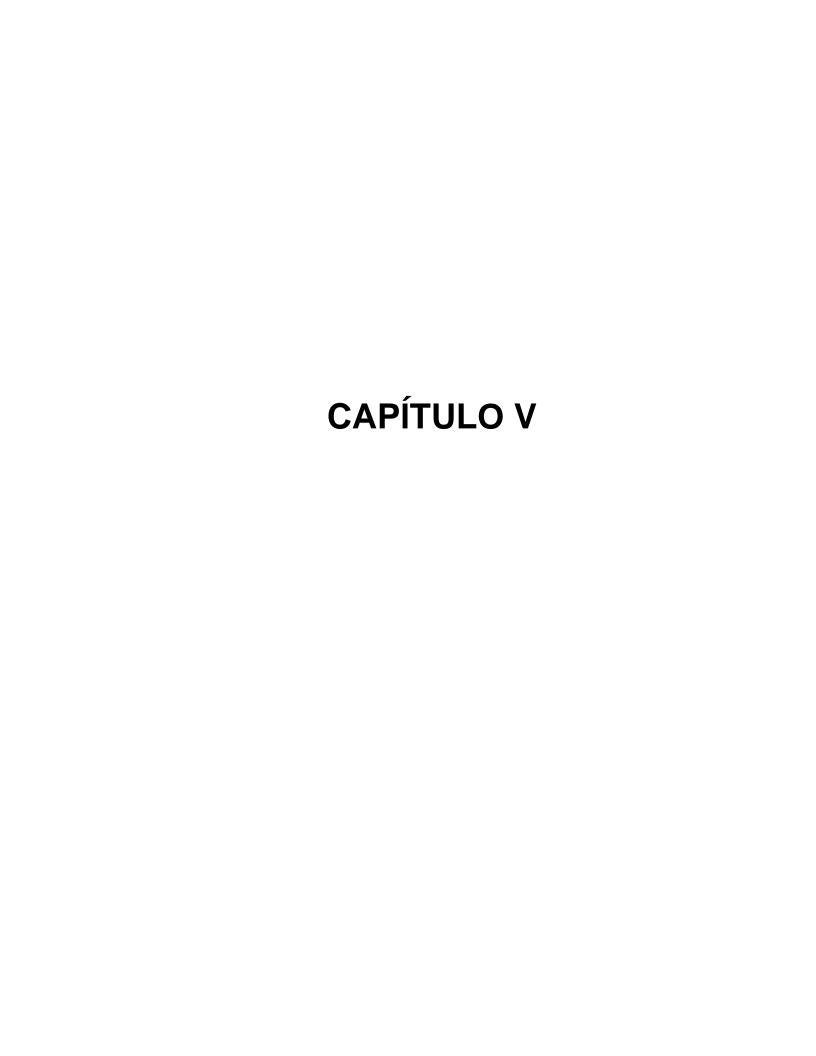
- Hoja de evaluación fisioterapéutica para pacientes con Hemofilia.
- Goniómetro.
- Cinta métrica.

Material didáctico:

Guía de ejercicio, como plan casero.

Equipo

- Bosú
- Banda Elástica
- Disco de equilibrio
- Mancuernas
- Restaurador de MsSs y MsIs
- Pesas de arena
- Caminadora
- Crioterapia continua.



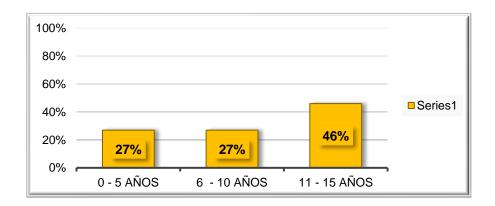
CAPÍTULO V: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

A continuación, se presentan los resultados que se han obtenido en esta investigación, y para su recolección, se efectuó mediante la recolección de datos en entrevista al acudido o persona responsable del paciente y mediante la evaluación del paciente, las evaluaciones que fueron realizadas al inicio y al final de esta investigación, o sea que, la evaluación inicial se elabora una vez el paciente llega a consulta de terapia física y 7 semanas después se efectúa una segunda evaluación.

Cabe destacar que se realizan ciertos parámetros en el examen físico, en eso encontramos: hinchazón, atrofia, crepitación, rango de movilidad articular, dolor articular y fuerza muscular; todas estas efectuadas en las articulaciones del codo, rodilla y tobillo, ya que son las articulaciones más lesionadas en Hemofilia.

Además de obtener datos generales del paciente, se realiza una encuesta virtual a profesional y/o estudiantes del área de salud, para descifrar cuál era el porcentaje del desconocimiento sobre hemofilia.

Gráfica N°1: Distribución por edad

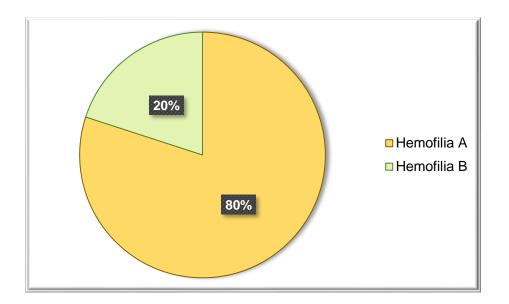


Fuente: Encuesta/ Entrevista al ingreso del paciente al Servicio de Terapia Física y Rehabilitación del Hospital del Niño, Dr. José Renán Esquivel.

Para este estudio, se tuvo la participación de 15 pacientes, en un rango de edad dentro de 0 a 15 años, lo cual tuvo mayor prevalencia de asistencia entre 11 a 15 años.

Se pudo observar que dentro del rango de edad, entre 11 a 15 años existía mayor interés en realizar ejercicios, estos realizaban ejercicios de forma autónoma en casa, mientras que los de menor rango de edad, por ejemplo, dentro de 6 a 10 años, lo realizaban con ayuda del padre o acudiente, de manera lúdica.

Gráfica Nº 2: Tipo de Hemofilia

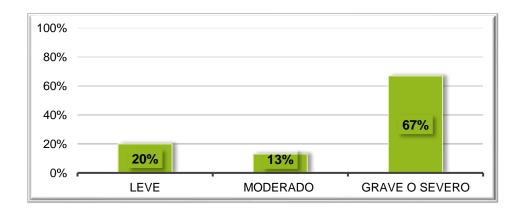


Fuente: Encuesta/ Entrevista al ingreso del paciente al Servicio de Terapia Física y Rehabilitación del Hospital del Niño, Dr. José Renán Esquivel.

Para el año 2018 la Federación Mundial de Hemofilia, realiza un sondeo mundial anual, para el mismo participaron 125 países, con un total de 210,454 personas con hemofilia, donde 173,711 son personas con hemofilia A y 34,289 personas con hemofilia B, lo cual nos arroja una estadística que la población mayoritaria con hemofilia padece de la deficiencia o disminución del factor VIII.

De igual manera en el presente estudio se observa que los participantes del mismo, tuvo como mayor prevalencia pacientes niños, con Hemofilia A.

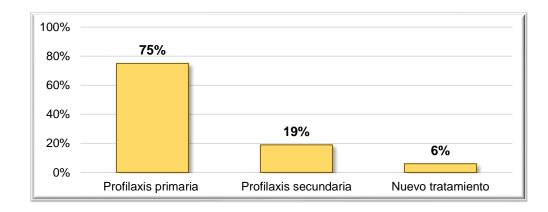
Grafica N° 3: Grado de Severidad de los pacientes con Hemofilia



Fuente: Encuesta/ Entrevista al ingreso del paciente al Servicio de Terapia Física y Rehabilitación del Hospital del Niño, Dr. José Renán Esquivel

El grado de severidad en Hemofilia que mayormente acude a Terapia Física, se encuentran los pacientes grave o severo, ya que estos son quienes presentan mayor secuelas luego de una hemorragia articular o muscular. Los pacientes graves o severos, son más propensos a tener hemorragias, ya sea por traumatismos menor o mayor y su intervención fisioterapéutica debe ser incrementando los ejercicios de menor a mayor escala, para así acondicionar su cuerpo, en especial, articulaciones y músculos, de esta manera ser menos propensos a tener algún tipo de lesión.

Gráfica N°4: Tratamiento profiláctico

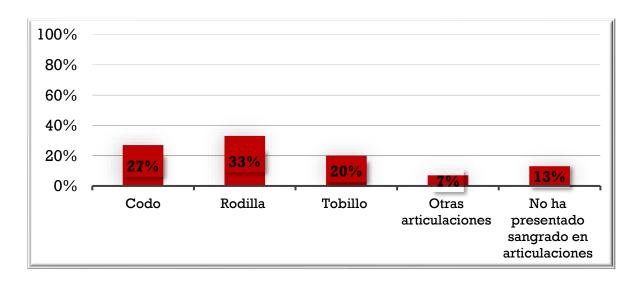


Fuente: Encuesta/ Entrevista al ingreso del paciente al Servicio de Terapia Física y Rehabilitación del Hospital del Niño, Dr. José Renán Esquivel.

Se muestra que el 75% de la población estudiada con hemofilia, reciben tratamiento profiláctico en cuanto a una profilaxis primaria, y por lo general la obtienen los días lunes, miércoles y viernes, son administradas tres veces por semana por su grado de severidad (moderado y grave). En cuanto el otro 19% de esta población reciben profilaxis secundaria, debido a que la misma su grado de severidad es leve y el otro 6% es un paciente el cual está recibiendo un nuevo tratamiento que está en estudio y el mismo ha sido beneficiado, debido a que al comenzar a administrar este tratamiento, no ha presentado ningún tipo de sangrado y es administrado una vez por semana, debido a que el tiempo de vida en el cuerpo es mayor a los anteriores descritos.

Como anteriormente dicho en esta investigación, la profilaxis en Hemofilia, es administrada para la prevención de una hemorragia o posterior a esta.

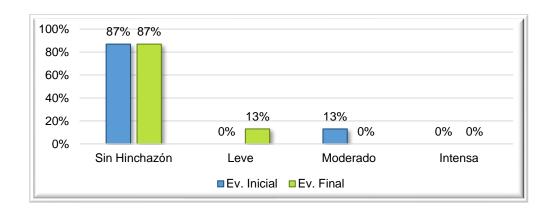
Grafica N°5: Articulaciones con mayor incidencia de sangrado.



Fuente: Encuesta/ Entrevista al ingreso del paciente al Servicio de Terapia Física y Rehabilitación del Hospital del Niño, Dr. José Renán Esquivel.

Según encuesta realizada en la recolección de datos del paciente, se obtiene que la articulación de rodilla, es la articulación con mayor frecuencia de sangrado, esto es debido a que la misma, es una articulación bastante móvil, tolera gran parte del peso del cuerpo y su estabilidad dependerá de los músculos y ligamentos vinculados a la misma.

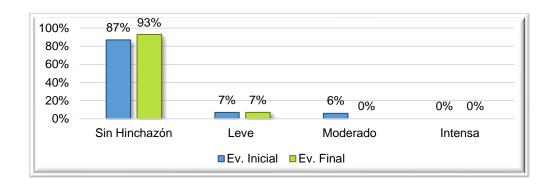
Gráfica N° 6: Evaluación inicial y final de hinchazón en articulación del codo



A la evaluación inicial de hinchazón en la articulación del codo, de la población estudiada, se encuentra que el 87% no presenta hinchazón, en cambio un 13% presenta una hinchazón moderada, estos fueron los casos de los sujetos N°10 y N°14, los cuales, luego de la intervención fisioterapéutica y con ayuda de crioterapia continua, disminuye la hinchazón, y esta pasa de ser, moderada a leve.

Se les hace recomendaciones a los pacientes, que al tener presencia de hinchazón, mantener reposo y utilizar hielo en casa, para la disminución de la misma. En terapia física, se hace la intervención con crioterapia continua y no se realiza ejercicios o movimientos de dicha articulación afectada.

Gráfica N° 7: Evaluación inicial y final de hinchazón en articulación de rodilla

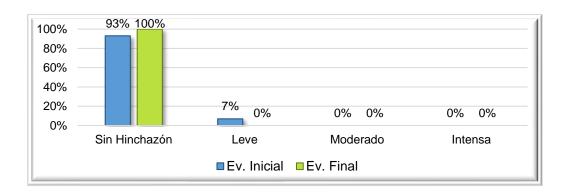


A la evaluación inicial de hinchazón en la articulación de la rodilla se encuentra un gran porcentaje sin presencia de la misma, este es el 87% de la población estudiada, mientras que, el 7% presenta una hinchazón leve y el otro 6% una hinchazón moderada.

Según el caso N°8 presenta una hinchazón leve para su evaluación inicial y a su evaluación final no se observa presencia de la misma, para el caso N°2 a su evaluación inicial se muestra una hinchazón moderada y a su evaluación final se observa que pasa de ser moderada a leve.

La articulación de rodilla, siendo esta una articulación de tipo bisagra y articulación diana (propensa a sangrado), debido a los múltiples sangrados, se desarrolla una deformidad de la misma y una de sus causas es debido a la hinchazón.

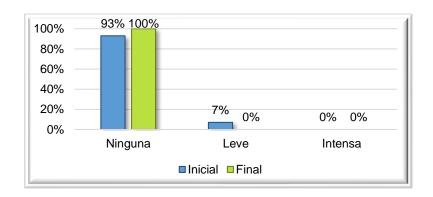
Gráfica N°8: Evaluación inicial y final de la hinchazón en articulación de tobillo



Textos que enuncian la condición de Hemofilia, señalan que la articulación del tobillo, dentro de las articulaciones de mayor frecuencia de sangrado, es la menos propensa a padecer del mismo, por ende tendrá menor secuelas, como las que presentan las articulaciones del codo y rodilla.

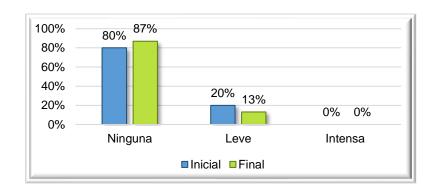
A la evaluación inicial encontramos que el 93% de los participantes, no presentaban hinchazón, mientras que, el 7% presentaba una hinchazón leve; a su evaluación final, el caso N°6 que presentaba una hinchazón leve, no se le observa hinchazón de dicha articulación, por ende a la evaluación final no se encuentra presencia de hinchazón dentro de los participantes estudiados.

Gráfica N°9: Evaluación inicial y final de Atrofia muscular en musculaturas adyacentes a la articulación del codo.



En la evaluación de atrofia muscular en musculaturas adyacentes a la articulación del codo, en este caso, hablamos del músculo bíceps braquial, se encuentra el caso N° 9, que representa el 7% que se expresa en la gráfica actual, este caso, presentaba una atrofia leve en la evaluación inicial y para su evaluación final no presentaba la misma, por lo que podemos señalar que, a la evaluación final, los participantes de esta investigación no presentaban atrofia muscular en el bíceps braquial.

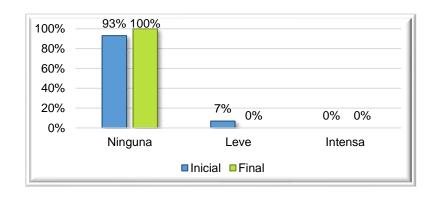
Gráfica N°10: Evaluación inicial y final de Atrofia muscular en musculaturas adyacentes a la articulación en articulación de Rodilla.



Al presentar un sangrado, en este caso en la articulación de la rodilla, por la limitación de movimiento que se da para evitar dolor, el paciente adopta una postura en flexión de dicha articulación, por lo que lo lleva a una atrofia de las musculaturas adyacente, en este caso, los cuádriceps.

A la evaluación de atrofia muscular en musculaturas adyacentes a la articulación del codo, en este caso, el cuádriceps, se observa en su evaluación inicial, el 80% de los participantes no presenta atrofia, en cuanto a la población restante (20%), presenta una atrofia muscular leve, se da los casos de los participantes N°6, N°8 y N°9, que para su evaluación final en el caso N°8 no presentaba una atrofia, mientras que para los casos N°6 y N°9, persistía la atrofia leve del cuádriceps.

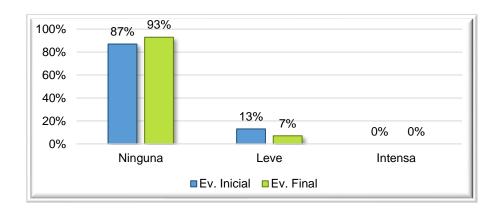
Gráfica N°11: Evaluación inicial y final de atrofia muscular en musculaturas adyacentes a la articulación en articulación de tobillo



A la evaluación de atrofia muscular en musculatura adyacente a la articulación del tobillo, en este caso el músculo gastrocnemio, para su evaluación inicial se demuestra que el 93% de los participantes, no presenta atrofia muscular, mientras que el 7% restante presenta una atrofia leve, este es el caso N°11, que a su evaluación final no presentaba atrofia en dicho musculo.

Para ganar masa muscular en el musculo gastrocnemio, se realizó estiramientos, y ejercicios de fortalecimiento, por ejemplo, el ejercicio de fortalecimiento N°10 (ver página 63), se recomendó hacer los ejercicios en casa de manera continua, pausada y gradual.

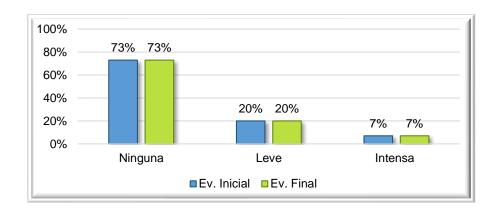
Gráfica N°12: Evaluación inicial y final de crepitación en articulación de codo



La crepitación suele definirse como el chasquido ante un roce en alguna de las articulaciones del cuerpo, además se da debido al degaste óseo que hay en dichas articulaciones.

A la evaluación inicial de crepitación de la articulación de codo, se encuentra que el 87% de la población estudiada, no presentaba crepitación en dicha articulación, en cambio, un 13% presentaba una crepitación leve en la misma, este son los casos N°4 y N°5, que a su evaluación final para el caso N°5 no se encontró presencia de crepitación, mientras para el caso N°4, se mantenía la presencia de la crepitación leve.

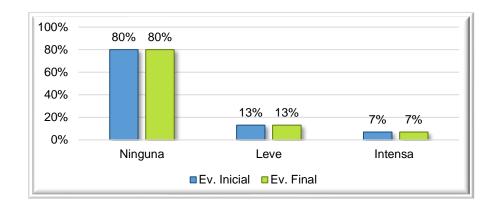
Gráfica N°13: Evaluación inicial y final de crepitación en articulación de rodilla



En la evaluación de la crepitación en la articulación de rodilla se encuentra un porcentaje considerable en presencia de crepitación entre leve y moderada, la cual en ambas evaluaciones, sus valores no varían, esto es debido a que los pacientes representados en ellos, cuando realizaban los ejercicios en casa, omitían el paso de ejercicio de movilidad articular, el mismo contribuye a la lubricación de la articulación y disminuye la crepitación.

Cuando se da crepitación en alguna de las articulaciones se puede considerar que es producto de una artrosis; la articulación de la rodilla es una de las más común en darse una artropatía hemofílica, por las constantes hemorragias y para este estudio, solo un paciente (caso Nº2) lo presentaba.

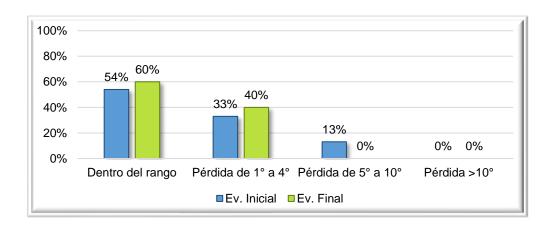
Gráfica N°14: Evaluación inicial y final de crepitación en articulación de tobillo



A pesar que la articulación del tobillo ha sido una articulación con menor incidencia de sangrado y que además ha dejado menor secuela del mismo, la crepitación ha sido una mínima secuela, en el presente estudio se pudo obtener la relevancia de esto.

En la evaluación de crepitación en la articulación del tobillo, en su valoración inicial de encuentra que el 80% de la población estudiada, no presenta crepitación en dicha articulación, mientras que un 13% presentaba crepitación leve y 7% crepitación intensa, a su valoración final, estos valores no varían y fueron obtenidos de igual porcentaje por los mismos pacientes evaluados al inicio.

Gráfica N°15: Evaluación inicial y final del rango de movilidad articular en articulación de codo.

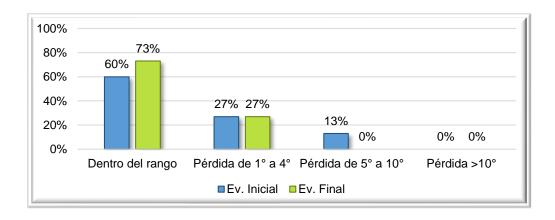


A la evaluación del rango de movilidad articular, en su valoración inicial se observa que el 54% de los participantes se encuentran dentro del rango de movilidad articular, mientras que el 33% muestra una pérdida de 1° a 4° de movilidad articular, en el cual podemos señalar los casos N°1, N°4, N°5, N°10 y N°14, mientras que el 13% restante, presenta una pérdida de 5° a 10° de movilidad articular, lo que podemos señalar los casos N°2 y N°8.

Para la valoración final se muestra que los casos N°2 y N°8 ya no cuentan con pedida de 5° a 10°, si no que su perdida disminuye de 1° a 4°, en este rango podemos seguir observando los casos N°1, N°4, N°5 y N°10, además para el caso N°14 pasa de ser una pérdida de 1° a 4° a tener una movilidad articular dentro del rango.

Para ganar rango de movilidad articular, hay que acondicionar el cuerpo y uno de los procesos que se realizó en este estudio fue, la realización de estiramientos para luego entrar a los ejercicios, así se pudo ganar un pequeño porcentaje de rango de movilidad articular.

Gráfica N°16: Evaluación inicial y final del rango de movilidad articular en articulación de rodilla



La articulación de la rodilla, siendo la más propensa a presentar sangrado, trae como consecuencias diversas secuelas, producto de la postura antialgica por mucho tiempo, que adopta el paciente cuando presenta un sangrado, afecta la movilidad articular, en este caso en la articulación de la rodilla.

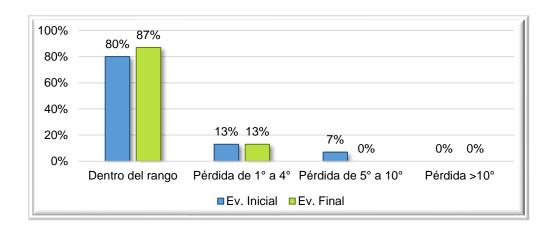
Para la evaluación del rango de movilidad articular de la articulación de la rodilla, se utilizó el goniómetro, para la medición de los grados de movilidad que presenta cada uno de los individuos, por ello la posición del paciente, en este caso, es decúbito prono, y se le indica al paciente que realice los movimientos propios de dicha articulación (flexión y extensión).

En la evaluación inicial del rango de movilidad articular de la articulación de rodilla, se observa que un 60% de los pacientes se encontraban dentro del rango de movilidad, mientras que un 27% presentaban una pérdida de 1° a 4° y un 13% pérdida de 5° a 10° de movilidad articular. Lo cual podemos señalar los casos N°8, N°9, N°4 y N°15, presentaban perdida de 1° a 4°, mientras que los casos N°1 y N°2, presentaban una pérdida de 5° a 10° de movilidad articular.

Para su valoración final se muestra que, los casos N°1 y N°2 ya no presentan perdida de 5° a 10° de movilidad articular, esa pérdida disminuye a 1° a 4, lo cuales también podemos señalar que se encuentran en este rango, los casos N°8 y N°15, mientras que los casos N°9 y N°4 se encontraban dentro del rango de movilidad articular.

Un caso específico podemos señalar el caso N°2, paciente masculino con 15 años de edad, con hemofilia A, severa, por sus repetidas hemorragias, ha presentado secuelas relevantes en su cuerpo, actualmente administra el nuevo tratamiento profiláctico, como anteriormente mencionado, tiene mayor duración en el cuerpo, por lo que, desde que administra este tratamiento, no ha sufrido de sangrados y una de las secuelas que ha presentado este paciente es artropatía hemofílica en rodillas, por ende, presenta una pérdida considerable de su movilidad articular, pero esta no ha dejado que el paciente, no deje de realizar sus actividades de la vida diaria y sea un individuo funcional.

Gráfica N°17: Evaluación inicial y final del rango de movilidad articular en articulación de tobillo

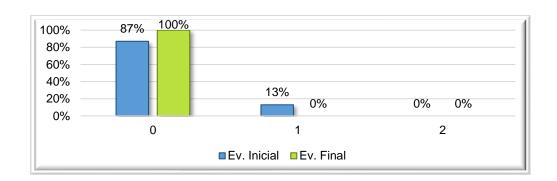


A la evaluación inicial del rango de movilidad articular en articulación del tobillo se encuentra que el 80% de los participantes se encuentran dentro del rango de movilidad articular, un 13% con pérdida de 1° a 4° y el 7% restante presentó una pérdida de 5° a 10° de movilidad articular. Para ser más específicos se detallan que los individuos que se encontraban dentro de una perdida de 1° a 4° de movilidad articular, eran los casos N°3 y N°11, mientras que dentro la perdida de movilidad articular de 5° a 10°, el caso encontrado era el N°2.

Para la evaluación final se muestra que los casos N°2 y N°11, presentan una pérdida de 1° a 4° de movilidad articular, mientras que el caso N°3, se encuentra dentro del rango de movilidad articular al igual que los demás casos.

Para aumentar el rango de movilidad articular en esta articulación se utilizó además de la guía de ejercicios planteados, la utilización de mecanoterapia, como el restaurador de MsIs y caminadora, para darle así, mayor movilidad a dicha articulación.

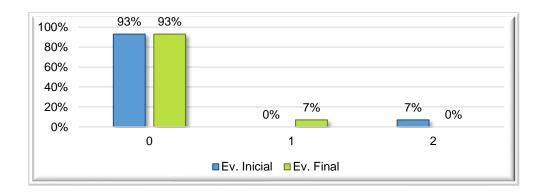
Grafica N°18: Evaluación inicial y final del dolor articular en articulación de codo



A la evaluación inicial del dolor articular en articulación del codo se muestra que el 87% de los pacientes asistidos a la investigación no presentaban dolor articular en la articulación del codo, mientras que un 13% presentaba dolor grado 1.

Para los casos N°6 y N°10, que a su evaluación inicial presentaron dolor articular, grado 1, a su valoración final no presentaban dicho dolor. Cuando se realizó la evaluación inicial, para el caso N°6 comentaba que había presencia de dolor cuando realizaba actividad de sobrecarga, al mismo se le enseña cómo realizar actividades de la vida diaria para no sobrecargar el cuerpo, mientras que para el caso N°10, presentaba dolor debido a un sangrado articular reciente en la articulación del codo, el tratamiento fue enfocado principalmente con agente físico de analgesia, específicamente con crioterapia continua para la disminución de la misma.

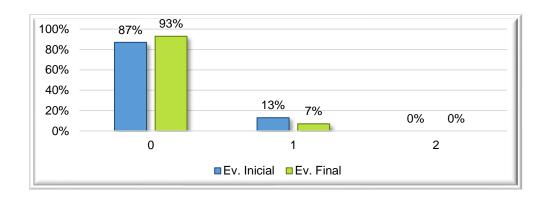
Gráfica N°19: Evaluación inicial y final del dolor articular en articulación de rodilla



La presencia del dolor articular en la articulación de rodilla, en la evaluación inicial, se muestra que el 93% no presenta dolor articular, mientras tanto un 7% presentaba dolor articular, grado 2; este es el caso N° 4, y a su evaluación final, se encontraba con dolor articular grado 1. Para su mejoría se le coloca la crioterapia continua en el área de rodilla, antes de iniciar la terapia física, con dos finalidades, para alivio del dolor y para proteger la zona de una futura hemorragia. Este paciente además, manifestó que presentaba dolor articular cuando realizaba actividades de mayor impacto, por ejemplo, caminar a largas distancias.

Para la disminución de este dolor articular, se le recomienda al paciente que se colocara factor antes de realizar ejercicios o actividades de alto impacto para la prevención de dicho dolor.

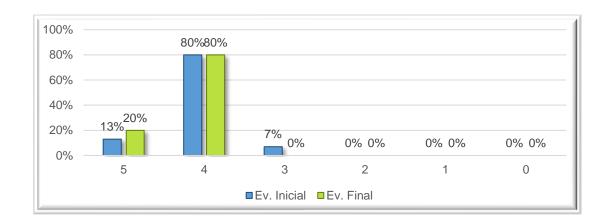
Gráfica N°20: Evaluación inicial y final del dolor articular en articulación de tobillo



El dolor articular en la articulación del tobillo, en su evaluación inicial encontramos que el 87% no presentaba dolor articular, en cambio un 13% presentaba dolor articular grado 1, por lo que podemos señalar que son específicos de los casos N°3 y N°11, que para su valorización final, ningún de estos casos manifestó dolor.

La manifestación del dolor articular fue abordada con la crioterapia continua para la disminución de ésta. Además de utilizar la crioterapia continua, se le guía al paciente, cómo debe realizar actividades para prevenir dolor y si en casa u otro lugar fuera de la consulta externa de fisioterapia, presentía dolor, colocar hielo, como analgesia local, si ésta persistía, consultar con su hematólogo inmediato.

Gráfica Nº21: Evaluación inicial y final de fuerza muscular a musculaturas adyacentes a la articulación del codo.



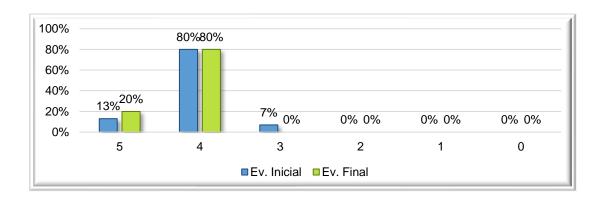
Para la evaluación de la fuerza muscular de musculaturas adyacentes a la articulación del codo, se logra presenciar a su evaluación inicial un porcentaje de fuerza 3, que en su evaluación final fue mejorada, todo esto gracias a la realización de los diferentes ejercicios de fortalecimientos establecidos en dicha articulación.

Se puede señalar el caso N°10 que a su evaluación inicial presentaba una fuerza muscular grado 3, luego de realizar los ejercicios tanto en casa como en terapia física, el paciente a su evaluación final presenta una fuerza muscular grado 4, este grado lleva al paciente a ser funcional para la realizaciones de sus actividades cotidianas.

También podemos señalar que los casos N°2 y N°3, a su evaluación inicial presentan una fuerza máxima y se mantienen a lo largo de la investigación.

Para aumentar la fuerza muscular, se tiene que graduar la intensidad del ejercicio, comenzar con una fuerza minimiza e ir aumentado esta intensidad a medida que trascurre el tiempo.

Gráfica Nº22: Evaluación inicial y final de fuerza muscular a musculaturas adyacentes a la articulación de la rodilla.

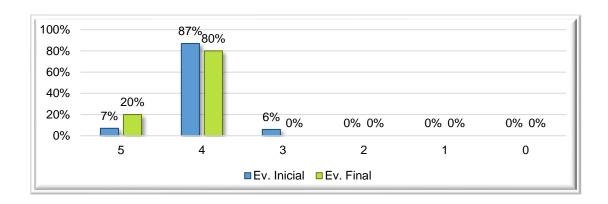


En la evaluación de fuerza muscular de las musculaturas adyacentes a la articulación de la rodilla, en esta oportunidad, el grupo muscular del cuádriceps y bíceps femoral, para su evaluación inicial se presenta el caso N°8, el cual arroja el 7% en la presente gráfica, con una fuerza muscular grado 3, mientras que para su evaluación final presenta una fuerza muscular grado 4.

También podemos señalar los casos N°2 y N°14 con una fuerza muscular máxima a su evaluación inicial y se presenta a lo largo de la investigación.

No se logra llegar a una fuerza máxima a todos los pacientes, debido al corto tiempo del estudio, pero sí, a una fuerza donde el individuo sea capaz de ser funcional y tener una independencia eficaz.

Gráfica Nº23: Evaluación inicial y final de fuerza muscular a musculaturas adyacentes a la articulación del tobillo.

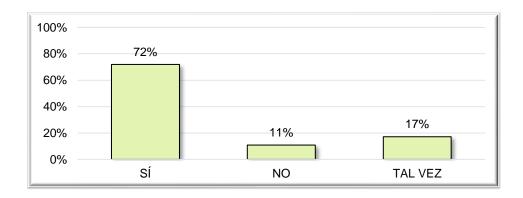


Por ser la articulación del tobillo, la que soporta mayor parte, el peso del cuerpo, se busca mantener una fuerza muscular máxima, pero como anteriormente mencionado, por el corto tiempo del estudio, se logra mantener una fuerza donde el individuo sea capaz de ser funcional y realizar actividades cotidianas.

Para la evaluación inicial de la fuerza muscular de musculaturas adyacentes a la articulación del tobillo, en este entonces el musculo gastrocnemio, podemos mencionar el caso N°11, el cual presentaba una fuerza muscular grado 3, mientras que para su valoración final, su fuerza muscular es grado 4.

Además podemos señalar el caso N°2 que para su evaluación inicial presenta una fuerza muscular máxima, que se mantiene a lo largo de la investigación. También podemos señalar los casos N°14 y N°15, los cuales para la evaluación inicial presentaban fuerza muscular gado 4 y en su evaluación final, obtienen una fuerza máxima.

Gráfica N°24: Nivel de conocimiento sobre Hemofilia

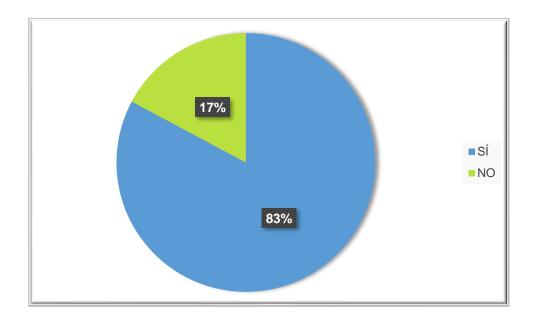


Fuente: Datos registrados, según encuesta virtual realizada para la población en general de la ciudad de Panamá.

Se realiza una encuesta virtual a 64 personas en octubre del 2019, que lleva como título "¿qué tanto sabes de Hemofilia?", la cual en este punto se realiza la pregunta: ¿Sabes que es Hemofilia?, y el 72% contesta que sí sabe de hemofilia, lo que nos indica que no existía un desconocimiento significativo.

Esta encuesta fue realizada a una cantidad de población fuera de este estudio, se buscaba con la misma conocer el nivel de conocimiento sobre esta condición y a partir de allí, plantear a futuro instruir a la población sobre la misma.

Gráfica N°25: Nivel de conocimiento sobre hemofilia en personal de salud.

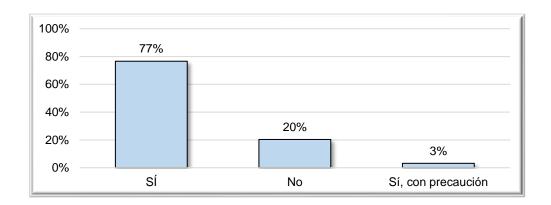


Fuente: Datos registrados, según encuesta virtual realizada para la población en general de la ciudad de Panamá.

Según encuesta realizada la mayoría de la población encuestada era estudiante o profesional del área de salud. Y podemos deducir que en su caso, se tiene en cierta parte el conocimiento de Hemofilia.

A pesar de que en su mayoría contestaron que sí conocían de hemofilia, al realizar la pregunta de describir con sus palabras ¿qué es Hemofilia?, no se obtuvo un concepto claro del mismo.

Gráfica N°26: Nivel de conocimiento sobre realización de ejercicio en personas con Hemofilia.



Fuente: Datos registrados, según encuesta virtual realizada para la población en general de la ciudad de Panamá.

Según la encuesta realizada, los participantes manifestaron que la persona con Hemofilia si puede realizar ejercicio, lo que es un buen indicativo, porque no se tiene el rechazo de poder realizarlo en estas personas, más si se tiene el desconocimiento de cómo abordar en cada uno de ellos.

CONCLUSIÓN

El presente estudio realizado en el Hospital del Niño, Dr. José Renán Esquivel, basado en Ejercicios terapéuticos en musculaturas adyacentes a articulaciones con mayor incidencia de sangrados en niños con Hemofilia, concluye que:

- La población identificada en este estudio, son personas con Hemofilia, con la participación de 15 niños, en un rango de edad entre 0 a 15 años y en su totalidad varones.
- A la evaluación inicial del estado físico de estos pacientes se determina que los mismos no presentan un deterioro significativo en las articulaciones de mayor incidencia de sangrados (codo, rodilla y tobillo).
- En cuanto a la presencia de dolor, la mayoría no presentaba un dolor activo antes, durante y después de la realización de los ejercicios terapéuticos en cada una de las sesiones, además al cuestionar si durante en casa presentaban un dolor, señalaban que no había presencia del mismo.
- La aplicación de la crioterapia continua fue empleada a los pacientes que presentaban dolor u otra molestia en alguna de las articulaciones estudiadas, la cual fue efectiva para la realización de dichos ejercicios.
- Se logró aplicar de forma gradual los ejercicios terapéuticos, en el que, los pacientes y padres comentaban que gracias a estos, lo podrían poner en práctica en su vida cotidiana.
- No se llegó a comprobar si la aplicación de ejercicios terapéuticos en niños con hemofilia disminuye las incidencias de sangrado, esto debido al corto tiempo de la investigación.
- Al determinar una guía de fortalecimiento para logar ampliar el rango de movimiento articular, fue efectiva, esto debido a que los pacientes con

hemofilia, junto con sus familiares podrán gozar de una guía práctica para realizarla en su día a día, además los profesionales de la salud, en este caso, fisioterapeutas, tendrán una guía para el buen abordaje terapéutico cuando se presenten este tipo de condición en su consulta.

LIMITACIONES Y SUGERENCIAS DE LA INVESTIGACIÓN

Limitaciones:

Inasistencia de los pacientes, debido a la escasez del factor profiláctico para pacientes de Hemofilia B.

El espacio con el que cuenta actualmente el departamento de Servicio de Terapia Física y Rehabilitación, no es el adecuado ya que el espacio es reducido para realizar los ejercicios de manera adecuada.

Desconocimiento del profesional de salud sobre hemofilia.

Sugerencias:

Se le pide al personal encargado de realizar la licitación de la cantidad adecuada del factor profiláctico para los pacientes de Hemofilia B.

Obtener un departamento con mayor espacio para brindar un mejor abordaje fisioterapéutico al paciente.

Se recomienda capacitar tanto al estudiante como al profesional del área de salud sobre hemofilia, para que brinden una mejor intervención.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS E INFOGRAFÍA

Altisent, C., Rodríguez-Merchán, E. and Pérez-Alenda, S. (2013). Atlas de Hemofilia. [Ebook] Salerno, Italia: Momento Médico s.r.l. Available at: https://seth.es/index.php/seth/la-sociedad/actividades-auspiciadas/2013/649-atlas-de-hemofilia.html [Accessed 11 Apr. 2019].

Daza Lesmes, J. (2007). Evaluación clínico-funcional del movimiento corporal humano. Bogotá, D.C. Colombia: Editorial médica panamericana, pp.151-161.

Ejercicios para personas con hemofilia. (2006). © World Federation of Hemophilia. [Online] Available at: https://www.wfh.org/es/publications [Accessed 20 Feb. 2019].

Hall, C., Brody, L. and González del Campo Román, P. (2006). Ejercicio terapéutico. 1st ed. Badalona, Barcelona: Paidotribo, p.3.

Hislop, H., Avers, D., Brown, M., Daniels, L. and Worthingham, C. (2014). Técnicas de balance muscular. 9th ed. Barcelona: Elsevier.

Kisner, C. and Allen Colby, L. (2010). Ejercicio Terapéutico. 5th ed. Médica panamericana.

Lévesque, R. (2012). Guías para el tratamiento de la hemofilia. (2da edición).

Manual de instrucciones para la Puntuación de la salud articular en hemofilia 2.1. (2009). International Prophylaxis Study Group.

Padilla Garrido, O. and Hernández Cortina, A. (2005). Temas de enfermería pediátricas. [Ebook] La Habana, Cuba: Editorial Ciencias Clínicas, pp.229 - 234. Available at: https://booksmedicos.org/ [Accessed 7 Jul. 2019].

Pavlovsky, A. (2009). Guía de recursos en Enfermedades raras. 1st ed. [ebook] intraMed, p.54. Available at: https://booksmedicos.org/ [Accessed 22 May 2019].

Porter, S. (2007). Diccionario de fisioterapia. 1st ed. Madrid, España: Elsevier.

Protocolos para el tratamiento de la Hemofilia y de la enfermedad Von Willebrand. (2008). Tratamiento de la Hemofilia, [online] (Tercera edición), pp.1, 5-6. Available at: http://www.wfh.org [Accessed 21 Feb. 2019].

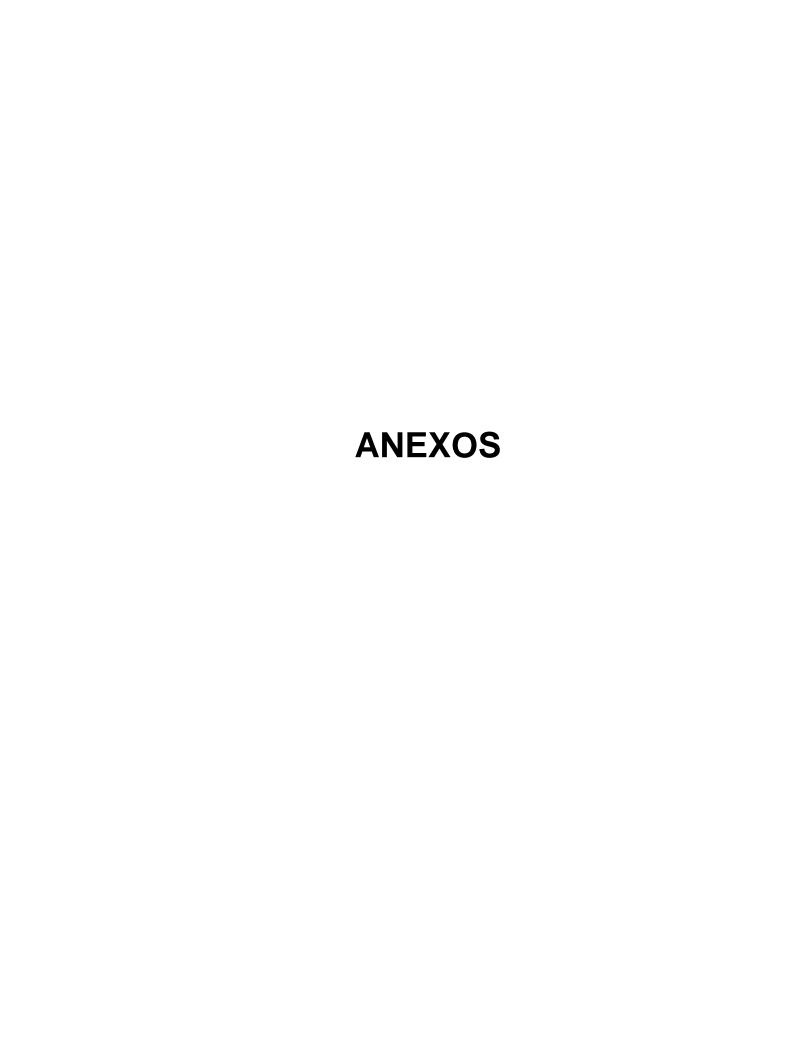
Querol Fuentes, F., Rodríguez-Merchán, C. and Aznar Lucea, J. (2002). Guía de Rehabilitación en Hemofilia. 1st ed. Madrid: Ediciones Mayo, pp.20-24.

Sánchez, S. (2006). In: Diccionario Santillana del Español, 1st ed. México D.F: EDITORIAL SANTILLANA, S.A. DE C.V, pp.234, 657.

Taboadela, C. (2007). Goniometría. 1st ed. Buenos Aires, Argentina: ASOCIART SA ART.

Tortora, G. and Derrickson, B. (2011). Principio de anatomía y fisiología. 13th ed. Madrid, España: medica panamericana, pp.305, 313, 316-319, 352-354, 406-409.

Williams, W., Lichtman, M. and Gil Holguín, L. (2014). Williams Manual de Hematología. 8th ed. México: McGrawHill Education, pp.597 - 612.



ANEXO N° 1 ENCUESTA PARA EL ADULTO RESPONSABLE DEL PACIENTE/NIÑO CON HEMOFILIA

ENCUESTA PARA EL ADULTO RESPONSABLE DEL PACIENTE/NIÑO CON HEMOFILIA

Presentado por: Dayra Almengor

Estudiante de 8^{vo} Semestre, Lic. Fisioterapia.

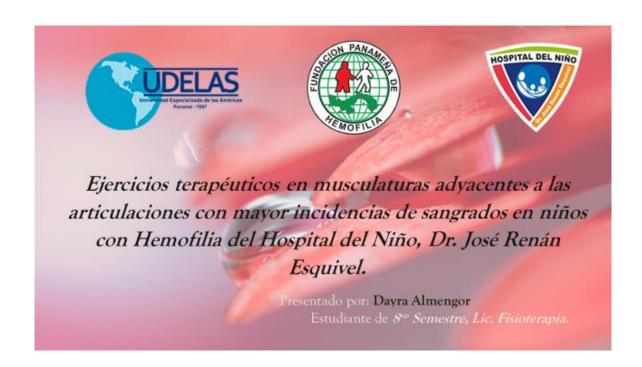
Lea cuidadosamente las siguientes preguntas. Alguna duda, acercarse al moderador de esta presentación.

Fecha:/	Hora:	Lugar:
Nombre del paciente:		Edad:
Fecha de nacimiento://		Sexo: F M
Donde vive:		Provincia:
Nombre del adulto responsable: _		
Parentesco:	Teléfono/celu	ılar:
Marcar con una " X " en el espacio	correspondiente. <u>S</u>	u acudido presenta:
Deficiencia:		
Factor VIII () Factor IX ()	Von Willebra	nd () Otros:
Severidad:		
Leve () Moderado () S	Severo ()	Inhibidores: Sí/No
Historial de tratamiento:		
Profilaxis () Demanda () Medicamento	o actual:

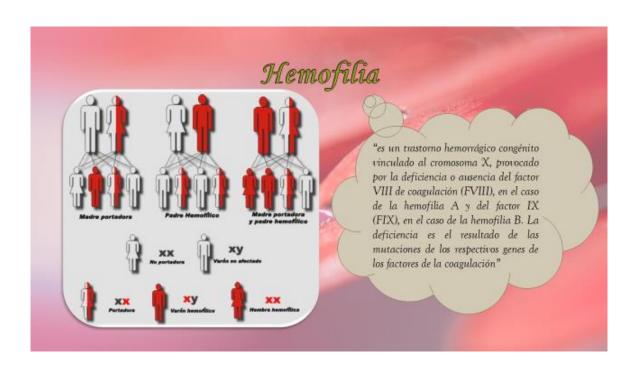
Articulación	n con m	nayor fre	ecuencia	de sangra	do:			
codo ()		rodilla ()	tobillo ()	otro: _		
Fecha de úl	timo sa	angrado	articular	:/	/			
Días que re	cibe pr	ofilaxis:						
lunes ()		martes	()	miércole	s()		jueves ()
viernes ()		s	ábado () do	omingo ()		
¿Su acudid	o pract	ica algú	n tipo de	deporte?:				
SÍ()	NO ()	¿Cua	ál?			_	
¿Conoce us			apia?:					
			nteriorme	ente fisiot	erania?:			
_	recibido su acudido anteriormente fisioterapia?: NO () ¿Cuándo fue la última vez?:							
¿Qué expe pueda tene	r su acı	udido?:						
Llenar est ¿Acepta que SÍ () Si su respu informado.	su acu NO (idido sea	a parte de	minar la esta inves	tigación?	ación:		

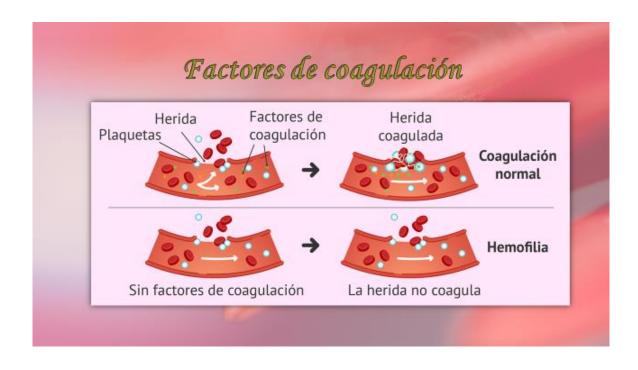
~GRACIAS POR SU COLABORACIÓN~

ANEXO N° 2 CHARLA PARA EL PADRE SOBRE LA IMPORTANCIA DEL EJERCICIO PARA PERSONAS CON HEMOFILIA



















¿Qué es la fisioterapia?

Profesión sanitaria relacionada con el movimiento y la función y la maximización del potencial humano. Emplea enfoques físicos para promover, mantener y restaurar el bienestar físico, psicológico y social teniendo en cuenta las variaciones en el estado sanitario. Está basada en la ciencia, y está destinada a la extensión, aplicación, evaluación y revisión de la evidencia de la práctica en la que se basa.

* Forma parte del tratamiento integral de la Rehabilitación de los pacientes con Hemofilia, con un plan de orientación, prevención y * Mantiene sana y evita deformidades de las articulaciones. * Alivia el dolor. * Conserva y/o aumenta el rango de

orientación, prevención y programación de actividades físicas y deportes con riesgos minimos, que prevengan la aparición de lesiones musculoesqueléticas consecutivas a una deficiente condición física.

Actualmente en el Hospital del niño.



- Conserva y/o aumenta el rango de movimiento articular.
- · Aumenta fuerza muscular.
- Además es utilizada en las fases pre o post quirúrgica.

Beneficios







Ejercicios terapéuticos en musculaturas adyacentes a articulaciones con mayor incidencia de sangrado en niños con Hemofilia

¿Qué es?

Es una investigación que busca demostrar cómo el ejercicio aplicado de forma gradual, disminuye los episodios de sangrados en las articulaciones de mayor incidencia y además poder mantener y/o aumentar el rango de movimiento articular perdido por las repetidas hemorragias articulares y musculares.

Objetivos Aplicar ejercicios terapéuticos a las Identificar la población. Objetivos Específicos Objetivo General musculaturas adyacentes a las Evaluar inicialmente el estado fisico articulaciones con mayor incidencia del paciente. de sangrado en pacientes niños, Valorar el dolor inicial y final de varones con Hemofilia. cada sesión. Emplear la crioterapia continua para proteger las zonas de hemorragias. Aplicar de forma gradual ejercicios terapéuticos. Disminuir incidencias de sangrados. Determinar una guia de fortalecimiento que logre ampliar rango de movimiento articular.















ANEXO N° 3 CONSENTIMIENTO INFORMADO

HOJA DE INFORMACIÓN DEL PACIENTE Y FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del protocolo: *Ejercicios terapéuticos en musculaturas adyacentes a articulaciones con mayor incidencia de sangrado en niños con Hemofilia del Hospital del Niño, Dr. José Renán Esquivel, en septiembre-noviembre 2019.*

Investigador (a) Principal: Dayra M. Almengor M.

Lugar de Estudio: Hospital del Niño, Dr. José Renán Esquivel

Teléfono de la institución: (507) 512-9808 Ext.120

INFORMACIÓN QUE DEBE CONOCER ANTES DE ACEPTAR PARTICIPAR EN EL ESTUDIO

Les estamos solicitando la participación de su hijo/acudido a un estudio de investigación. Los estudios de investigación incluyen solo a las personas que deciden formar parte del mismo. Este documento se llama consentimiento informado. Por favor, lea cuidadosamente esta información y tome su tiempo para tomar su decisión con respecto a su participación. Siéntase libre de pedir a la persona encargada del estudio el discutir este documento de consentimiento con usted. Puede solicitarle que le explique cualquier palabra o información que usted no entienda claramente. La naturaleza del estudio, objetivos, beneficios y otra información importante sobre la investigación se describen a continuación en este documento.

Este estudio está siendo realizado como trabajo de tesis de investigación como requisito para obtener el título de Licenciatura en Fisioterapia en la Universidad Especializada de las Américas, por la estudiante e investigadora principal DAYRA ALMENGOR, quien es la persona encargada de este estudio EL/ELLA estará siendo asesorada por el colegio de Ciencias clínicas de la Universidad especializada de las Américas y por el LICENCIADO DEIVIS PITTY, Fisioterapeuta del Servicio de Terapia Física y Rehabilitación del Hospital del Niño, Dr. José Renán Esquivel.

Este estudio ha sido aprobado por el departamento del Servicio de Terapia Física y Rehabilitación Hospital del Niño, Dr. José Renán Esquivel.

Esta investigación se llevará a cabo en el Servicio de Terapia Física y Rehabilitación Hospital del Niño, Dr. José Renán Esquivel, a partir del mes de septiembre hasta noviembre del año 2019.

Objetivos del Estudio:

Objetivo General: Aplicar ejercicios terapéuticos a las musculaturas adyacentes a las articulaciones con mayor incidencia de sangrado en pacientes niños, varones con Hemofilia.

Objetivos Específicos:

- ✓ Identificar la población.
- ✓ Evaluar inicialmente el estado físico del paciente.
- ✓ Valorar el dolor inicial y final de cada sesión.
- ✓ Emplear crioterapia continua para proteger las zonas de hemorragias.
- ✓ Aplicar de forma gradual ejercicios terapéuticos.
- ✓ Disminuir incidencias de sangrados.
- ✓ Determinar una guía de fortalecimiento que logre ampliar rango de movimiento articular.

Procedimiento del Estudio:

Si usted forma parte en este estudio, se le solicitará lo siguiente:

- Al ingresar a este estudio, en primera sesión de Fisioterapia, se le realizará una toma de datos y evaluación al paciente, como valoración inicial; de igual manera, se realizará al intermedio y final del tratamiento.
- Asistir a las terapias físicas los días y horas establecidas.
- El paciente antes de cada sesión debe haber suministrado el factor de coagulación.

Número total de participantes:

Un mínimo de 15 pacientes Hemofílicos, varones en rango de edad entre 0 a 15 años, formarán parte de este estudio.

Beneficios:

Con este estudio se busca mantener y mejorar la movilidad articular afectada debido a los frecuentes sangrados en las articulaciones mediantes ejercicios graduales junto con la ayuda del frío local; diciendo esto será un provecho tanto para los pacientes como familiares y fisioterapeutas que pongan en ejecución este tratamiento para fortalecer músculos cercanos a las articulaciones con mayor frecuencia de sangrado articular y así disminuir las incidencias de sangrado.

Riesgos:

En este estudio se clasifica en la categoría de riesgo mínimo. Esto significa que los riesgos asociados en este estudio son los mismos que usted enfrenta diariamente. No existen riesgos adicionales para aquellos que participan en este estudio.

Compensación:

Se le proveerá de un pequeño refrigerio en agradecimiento a su tiempo. No recibirá ningún tipo de compensación económica por formar parte de este estudio.

Privacidad y confidencialidad

- Nadie tendrá permitido ver su expediente médico
- Todos los datos recogidos serán objeto de investigación y se almacenarán en el Hospital del Niño, Dr. José Renán Esquivel.
- Cuando los resultados de la investigación se publiquen o se discutan en conferencias, no se incluirá información que pueda revelar su identidad. En el momento que usted solicite información relacionada con el proyecto, la investigadora y los asesores de la investigación se podrán proporcionar.

Participación Voluntaria/Retiro

Su participación en esta investigación es voluntaria. Usted no debería sentir ninguna clase de presión para tomar parte de este estudio. Su decisión de participar o no en este estudio no afectará sus relaciones actuales o futuras con su médico o de manera general con el Hospital del Niño, Dr. José Renán Esquivel. Si usted decide participar en este estudio y luego cambia de opinión, usted podrá retirarse en cualquier momento sin enfrentar ningún tipo de penalización por parte del equipo de investigación.

Usted puede obtener las respuestas a sus preguntas, preocupaciones y quejas

Si durante el desarrollo de la toma de datos, evaluación o posterior a ella usted tiene alguna duda puede contactarse con la investigadora principal de este proyecto: **DAYRA ALMENGOR**, al teléfono: **+507 6893 6989** o al correo electrónico: maribeldayra19@gmail.com.

Si usted desea discutir con alguien más que no forme parte del grupo de investigación, comuníquese con el departamento del Servicio de terapia Física y Rehabilitación del Hospital del Niño, Dr. José Renán Esquivel, Tel: (507) 512-9808 Ext.120

Consentimiento para Participar en este Estudio de Investigación

Si desea participar en este estudio, favor firme el formulario, si las siguientes afirmaciones son verdaderas:

"Libremente doy mi consentimiento para participar en este estudio". Entiendo que al firmar este formulario estoy de acuerdo con participar en la investigación además de haber recibido una copia de este formulario.

Firma del padre/tutor del participante en el estudio.	Nombre del Participante en el estudio.
Fecha:/	Hora: a.m. /p.m.
Firma del testigo	Nombre del testigo
Parentesco:	Fecha:/
alcilicato	i cuia//

Declaración de la Persona que Obtiene el Consentimiento Informado

He explicado cuidadosamente a la persona que toma parte en el estudio lo que él/ella puede esperar de su participación. Por medio de la presente certifico que cuando esta persona firmó este formulario, según mi conocimiento, ha entendido:

- De que se trata el estudio.
- Cuál es el procedimiento del mismo.
- Que no hay otro beneficio más que ayudar a conocer sobre el tema del estudio.
- Que es un estudio de riesgo mínimo.

Puedo confirmar que el participante del estudio habla, lee y/o entiende el idioma español y que además está recibiendo una copia del formulario de consentimiento informado en el idioma correspondiente. Además, el/la participante pudo leer y entender este documento o, si no pudo, al menos, esta persona fue capaz de escuchar y entender el formulario cuando este fue leído junto a un testigo. El/la participante no padece de dificultades médico/psicológicas que puedan

CC	mpro	ometer su comp	prensiór	n, por lo t	tant	o no se hace difíd	cil lo que est	tá explic	ando
у,	por	consiguiente,	puede	ofrecer	su	consentimiento	informado	siendo	este
le	galm	ente válido.							

Este (a) participante no está bajo ningún tipo de anestesia o analgésico que pueden nublar su juicio o hacer que sea difícil de entender lo que se está explicando, por tanto, puede considerarse competente para dar su consentimiento informado.

Firma de	la perso	na autorizada	a que obtien	e el consentim	iento informado
Nombre le	egible pe	ersona autori:	zada que ob	otiene el consei	 ntimiento informado
Fecha:	/	/		Hora:	a.m. /p.m.

ANEXO N° 4 HOJA DE EVALUACIÓN PARA PACIENTES CON HEMOFILIA

HOJA DE EVALUACIÓN FISIOTERAPÉUTICA PARA PACIENTES CON HEMOFILIA

	Fecha de	evaluación:	//
Nombre:	Fecha de nacimier	nto:	Sexo:
C.I.P.:	Diagnóstico Médico) :	Edad:
Nombre de la madre o act	udiente:	Teléfono/Cel	ular:
Deficiencia:			
Factor VIII() Factor	r IX() Von Wille	ebrand ()	Otros:
Severidad:			
Leve () Moderado () Severo ()	Inhibio	dores: Sí/No
Tratamiento profiláctico	:		
Profilaxis () Demanda	() Medicament	o actual:	
	Dosis:		
Días que recibe tratamien	to profiláctico:		
Antecedentes personale	s:		

Historial de Sangrados:		

Examen físico:

Dolor articular:

DOLOR	Codo	Codo	Rodilla	Rodilla	Tobillo	Tobillo
ARTICULAR	izquierdo	derecho	izquierda	derecha	izquierdo	derecho
Movimiento activo en su rango de movimiento con presión suave						
Puntuación						

0= sin dolor en el rango activo de movimiento

1= sin dolor en el rango activo; solamente dolor en la presión suave o en la palpación

2= dolor en el rango activo

Hinchazón:

HINCHAZÓN	Code)	Cod	0	Rod	illa	Rod	illa	Tobi	illo	Tobi	llo	
Ninguna (N), Hinchada (P) Esponjosa (S) Tensa (T) Puntos de referencia:	izqui	ierdo	dere	cho	izqu	ierda	dere	echa	izqu	ierdo	dere	cho	
Visible (V); Parcialmente Visible (PV); No Visible (NV); Palpable (P); No Palpable (NP)													
Puntuación													

0 = NO hinchazón

1 = Leve: aparece, se siente ligeramente inflamada: puntos de referencia visible.

2= moderado: aparece inflamada, se siente hinchada: algún punto de referencia parcialmente oculto

3= Intenso: aparece muy inflamada: tensa de referencia ósea totalmente ocultos.

Comentarios:	

Atrofia muscular:

	Codo			Cod	Codo Roo			Rodilla		Rodilla derecha		Tobillo izquierdo			Tobillo			
	izqu	uierd	0	derecho		izquierda			derecho									
Puntuación																		
0 = Ninguna:	sin a	atrofia	ì		•		•											
1 =Leve: el m	úscu	lo ha	per	dido	ligera	me	ente e	el con	torn	o o se	e nota	a ur	n lige	rame	nte	aplan	amie	nto
del grosor del	mús	culo.																
2= Intensa: o	lebilit	amie	nto	muso	cular ı	mo	dera	do/int	enso	y de	epres	ión	o ap	olana	mier	nto de	el gro	sor
del músculo.																		
Comentarios	:																	

Crepitantes en el movimiento:

CREPITANTES EN	Codo	Codo	Rodilla	Rodilla	Tobillo	Tobillo
EL MOVIMIENTO	izquierdo	derecho	izquierda	derecha	izquierdo	derecho
Nota: Audible (A) Leve (M) Palpable (P) Intensa (S)	() A () P () M () S () N	() A () P () M () S () N	() A () P () M () S () N	() A () P () M () S () N	() A () P () M () S () N	() A () P () M () S () N
Si ninguna es pertinente Ninguna (N)						
Puntuación						
0 = Ninguna: sin crepit	antes			<u>'</u>	<u> </u>	

^{1 =} Leve: los crepitantes son ligeramente audibles y/o palpables.

2= Intensa: los crepitantes son consistentemente moderados o muy pronunciados de forma audible o rozamiento palpable o crujido

Comentarios:	

Alineación axial

ALINEACIÓN	Rodilla	Rodilla derecha	Tobillo	Tobillo derecho
AXIAL	izquierda		izquierdo	
Deben medirse en				
posicion de carga	grados	grados	grados	grados
	Marque:	Marque:	Marque:	Marque:
Indique el ángulo	()Valgo	()Valgo	()Valgo	()Valgo
medido en el	0	0	О	0
espacio provisto	()Varo	()Varo	()Varo	()Varo

Fuerza muscular y amplitud de movimiento:

Izqui	erda		Derecha	
Amplitud de movimiento	Fuerza muscular		Amplitud de movimiento	Fuerza muscular
		Cadera		
		Flexión		
		Extensión		
		Rot. Interna		
		Rot.		
		Externa		
		Abducción		
		Rodilla		
		Flexión		
		Extensión		
		Tobilllo		
		Dorsiflexión		
		Flexión		
		plantar		
		Inversion		
		Eversión		

Izquie	erda		Derecha	
Amplitud de movimiento	Fuerza muscular		Amplitud de movimiento	Fuerza muscular
		Hombro		
		Flexión		
		Extensión		
		Rot. Interna		
		Rot. Externa		
		Abducción		
		Codo		
		Flexión		
		Extensión		
		Pronacion		
		Supinacion		
		Muñeca		
		Flexión		
		Extensión		

Observacion		

PRONÓSTICO FISIOTERA	APÉUTICO
	·
OBJETIVOS	
PLAN DE TRATAMIENTO	·
N° DE SESIONES	FRECUENCIA DE TRATAMIENTO
RECOMENDACIONES	
	FISIOTERAPEUTA
	REGISTRO

ANEXO N° 5 FOLLETO PARA PACIENTE CON HEMOFILIA

FORTAL ECIMIENTO

El fortalecimiento muscular se basa en una serie de ejercicios que nos ayudan a recuperar las cualidades motoras de nuestros músculos cuando se encuentran debilitados. Se basan en ganar fuerza, a la vez que mejoran la propiocepción o capacidad de contracción entre otras

Estos ejercicios deben realizarse de forma gradual y no se debe sobrecargar la capacidad física del individuo.

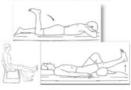
> Se recomienda realizar 3 set de 10 repeticiones de cada ejercicio.

ARTICULACIÓN DE CODO



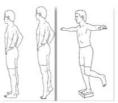
Al utilizar peso, no sobrecargar la capacidad del músculo.

ARTICULACIÓN DE RODILLA





ARTICULACIÓN DEL TOBILLO





Ejercicios terapéuticos en musculaturas adyacentes a articulaciones comprometidas en niños con Hemofilia

Presentado por: Dayra Almengor Estudiante de 8-- Semestre, Lic. Fisioterapia, UDELAS.

Septiembre - Noviembre 2019

Hemofilia

Es un "trastorno hemorrágico congénito vinculado al cromosoma X, provocado por la deficiencia o ausencia del factor VIII de coagulación (FVIII), en el caso de la hemofilia A y del factor IX (FIX), en el caso de la hemofilia B".



¿CÓMO SABER CUANDO ESTÁ OCURRIENDO UNA HEMORRAGIA?

Si hay presencia de:

- > Moretones con o sin bultos
- > Piel caliente
- > Dolor al tacto
- ➤ Debilidad

> Hormigueo



BENEFICIOS DE REALIZAR EJERCICIO

- ✓ Músculos más saludables y fuertes.
 ✓ Mejora la flexibilidad.

- Mejora la resistencia. Es una manera de sacar la tensión y la agresión. Mantiene un peso saludable para el
- cuerpo.
- ✓ Aumenta la confianza en sí mismo y da
- sensación de logro. Mejora la coordinación.
- ✓ Cuando trascurre un sangrado, su recuperación es más rápida. ✓ Disminuye el riesgo de hemorragia

LOS EJERCICIOS DEBEN REALIZARSE:

- . Cuando no haya presencia de sangrado ni de dolor.
- Colocándose factor antes de realizar ejercicios
- Si es menor de edad, bajo la supervisión
- de un adulto responsable. Colocar frío antes y luego de realizar ejercicio en articulaciones o músculos

PASOS PARA REALIZAR ETERCICIO:

donde presente molestia.

- > Movilidad articular
- Estiramientos
 Ejercicios de fortalecimiento

MOVILIDAD ARTICULAR

La movilidad articular mejora de la elasticidad muscular mejora de la flexibilidad articular y mejora de la movilidad (dinámica) articular.



ESTIRAMIENTOS

Los estiramientos son ejercicios suaves y mantenidos que sirven para preparar los músculos para un mayor esfuerzo y aumentar el rango de movimiento en las articulaciones.

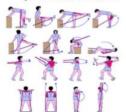
Luego de realizar los ejercicios de movilidad articular se procede a realizar los

Realizar estiramientos de cada músculo, manteniendo por 10 segundos.



OTROS EIERCICIOS:

Ejercicios con bandas elásticas



ANEXO N° 6 PLAN CASERO DE EJERCICIOS

MOVILIDAD ARTICULAR



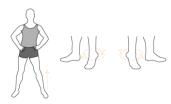
Rotación de cabeza derecha e izquierda



Circunducción de hombro adelante y atrás



Circunducción de cadera derecha e izquierda



adelante y atrás - derecha e izquierda

circunducción de tobillo

Otros:

Observación:

ESTIRAMIENTOS











Realizar en ambos lados, con 10 segundos de sostenimiento.

Otros:

Observación:

EJERCICIOS DE FORTALECIMIENTO







Otros:

Observación:

ANEXO N° 7 IMÁGENES

Imagen Nº1:



Fuente: Dayra Almengor, ejercicio de propiocepción a paciente pediátrico con Hemofilia, en consulta externa del Servicio de Terapia Física y Rehabilitación, en el Hospital del Niño, Dr. José Renán Esquivel.

Imagen Nº2



Fuente: Dayra Almengor, ejercicio de propiocepción, equilibrio y balance a paciente pediátrico con Hemofilia, en consulta externa del Servicio de Terapia Física y Rehabilitación, en el Hospital del Niño, Dr. José Renán Esquivel.

Imagen Nº 3



Fuente: Dayra Almengor, entrega de mural informativo sobre la importancia de realizar ejercicio en personas con hemofilia a la oficina de la Fundación Panameña de Hemofilia, situada dentro del Hospital del Niño, Dr. José Renán Esquivel.

Imagen Nº 4



Fuente: Dayra Almengor: Visita de la Dra. Manco Johnson, al Servicio de Terapia Física y Rehabilitación del Hospital del Niño, Dr. José Renán Esquivel. Nov. 2019.

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro No.	Descripción	Pág.	
Cuadro N° 1	Clasificación clínica de las hemofilias A y B	24	

ÍNDICE DE GRÁFICAS

Gráfica No.	Descripción	Pág.
Gráfica N° 1:	Distribución por edad	68
Gráfica N° 2:	Tipo de Hemofilia	69
Gráfica N° 3:	Grado de severidad de los pacientes con	
	Hemofilia.	70
Gráfica N° 4:	Tratamiento profiláctico	71
Gráfica N° 5:	Articulación con mayor incidencia de	
	sangrado	72
Gráfica N° 6:	Evaluación inicial y final de hinchazón en	
	articulación del codo	73
Gráfica N° 7:	Evaluación inicial y final de hinchazón en	
	articulación de la rodilla	74
Gráfica N° 8:	Evaluación inicial de hinchazón en	
	articulación del tobillo	75
Gráfica N° 9:	Evaluación inicial y final de atrofia muscular en	
	musculaturas adyacentes a la articulación del codo	76
Gráfica N° 10:	Evaluación inicial y final de atrofia muscular en	
	musculaturas adyacentes a la articulación de la rodi	lla 77

Gráfica N° 11:	Evaluación inicial y final de atrofia muscular en	
	musculaturas adyacentes a la articulación del tobillo	78
Gráfica N° 12:	Evaluación inicial y final de crepitación en	
	articulación del codo	79
Gráfica N° 13:	Evaluación inicial y final de crepitación en	
	articulación de la rodilla	80
Gráfica N° 14:	Evaluación inicial y final de crepitación en	
	articulación del tobillo	81
Gráfica N° 15:	Evaluación inicial y final del rango de movilidad articular en articulación del codo	82
Gráfica N° 16:	Evaluación inicial y final del rango de movilidad articular en articulación de la rodilla	84
Gráfica N° 17:	Evaluación inicial y final del rango de movilidad articular en articulación del tobillo	86
Gráfica N° 18:	Evaluación inicial y final del dolor articular en articulación del codo	88
Gráfica N° 19:	Evaluación inicial y final del dolor articular en articulación de la rodilla	89
Gráfica N° 20:	Evaluación inicial y final del dolor articular en articulación del tobillo	90
Gráfica N°21:	Evaluación inicial y final de fuerza muscular a musculaturas adyacentes a la articulación del codo	91
Gráfica N°22:	Evaluación inicial y final de fuerza muscular a musculaturas advacentes a la articulación de la rodill	la 93

Gráfica N°23:	Evaluación inicial y final de fuerza muscular a		
	musculaturas adyacentes a la articulación del tobillo	94	
Gráfica N°24:	Nivel de conocimiento sobre hemofilia	96	
Gráfica N°25:	Nivel de conocimiento sobre hemofilia en personal de salud	97	
Gráfica N°26:	Nivel de conocimiento sobre la realización de ejercicio en personas con hemofilia	98	
	ejerololo eri personas con nemonia	30	



UNIVERSIDAD ESPECIALIZADA DE LAS AMERICAS

Facultad de Ciencias Medicas y Clínicas

Panamá 19 de Enero de 2020

Señores

Coordinación de trabajo de grado

Presente:

La suscrita certifica que el (la) estudiante Dayra Mari del Atmangor M con cédula de identidad personal 8-938-683 de la licenciatura en Fisioterapiaha entregado para la revisión de español, el trabajo de grado titulado: Esta cios trapsiulicos sobre musculaturas, advacretes a las y articulaciones don mayor incular ela de cangrado en nivos cen tempo la doy fe que el trabajo, cumple con todas las exigencias de redacción y ortografía contempladas en el idioma español.

Atentamente,

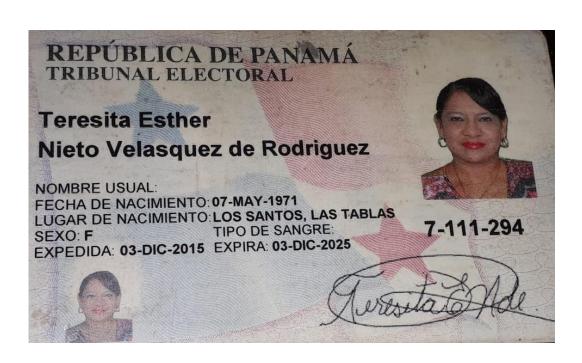
Profesor de Español

Keresito 6

Cédula: 7-111-294

Registro: 479474/470475

(Adjuntar copia de diploma)



UNIVERSIDAD DE PANAMA LAFACULTAD DE LAFACULT

EN VIRTUD DE LA POTESTAD QUE LE CONFIEREN LA LEY Y EL ESTATUTO UNIVERSITARIO HACE CONSTAR QUE

Veresita Esther Micto Weldsquez

HA TERMINADO LOS ESTUDIOS Y CUMPLIDO CON LOS REQUISITOS QUE LE HACEN ACREEDOR AL TITULO

Profesora de Educación Media con Especialización en Español

Y EN CONSECUENCIA, SE LE CONCEDE TAL GRADO CON TODOS LOS DERECHOS, HONORES Y PRIVILEGIOS RESPECTIVOS, EN TESTIMONIO DE LO CUAL SE LE EXPIDE

DE MIL NOVECIENTOS nowoth y nuche ESTE DIPLOMA EN LA CIUDAD DE PANAMA A LOS WINTIGOS Enero DIAS DEL MES DE

dentificación Personal 7-111-294 Hytoma 64182

UNIVERSIDAD DE PANAMA

LA FACULTAD DE

Mumanidades

EN VIRTUD DE LA POTESTAD QUE LE CONFIEREN LA LEY Y EL ESTATUTO UNIVERSITARIO, HACE CONSTAR QUE

Teresita Esther Mieto Weldsquez

HA TERMINADO LOS ESTUDIOS Y CUMPLIDO CON LOS REQUISITOS QUE LE HACEN ACREEDOR AL TITULO DE

v en consecuencia, se le concede tal grado con todos los derechos, Aicenciada en Mumanidades

HONORES Y PRIVILEGIOS RESPECTIVOS, EN TESTIMONIO DE LO CUAL SE LE EXPIDE novenita y nucve DE MIE NOVECIENTOS ESTE DIPLOMA EN LA CIUDAD DE PANAMA A LOS DIAS DEL MES DE CINCTO

Distorio General File HILL M. E. Janifficación Personal 7-111-294