

Tele-asistencia en pacientes con Distrofia Muscular

Autores:

Rosmery Rodríguez Rodríguez (2217diego@gmail.com)

Janly Vargas Peña (janli.lory14@gmail.com)

Jennifer Reyes (Jennifer302009@gmail.com)

Elizabeth Reyes Rodríguez (Elizabethreyesrodriguez0233@gmail.com)

Kaedly Olivo Ventura (kaedlyolivoventura29@gmail.com)

El proyecto Tele-asistencia en usuarios con distrofia muscular consiste en facilitarle el tratamiento a los pacientes que padecen de esta enfermedad incurable, y sus familiares, los cuales con esta etimología no pueden caminar bien y sufren de carecer fuerzas en músculos, estos tendrán la facilidad de tener una comunicación con su médico para tener consultas desde la comodidad de su hogar a la hora que deseen, tomando en cuenta que tendrán un personal adecuado para el tratamiento que estos llevarán y el cual seguirá las instrucciones del médico asignado. Esto será posible mediante una aplicación y el uso adecuado del internet.

Buscar una mejor forma de hacer una consulta virtual entre médico-paciente sin necesidad de tener que moverse de su hogar por alguna deficiencia causada por la degeneración muscular.

La distrofia muscular se refiere a un grupo de más de 30 enfermedades genéticas que causa debilidad y degeneración progresivas de los músculos esqueléticos usados durante el movimiento voluntario. La palabra distrofia deriva del griego *dis*, que significa "difícil" o "defectuoso," y *trof*, o "nutrición." Estos trastornos varían en la edad al inicio, gravedad, y patrón de músculos afectados. Todas las formas de distrofia muscular empeoran a medida que los músculos degeneran y se debilitan progresivamente. La mayoría de los pacientes finalmente pierde la capacidad de caminar.

Algunos tipos de distrofia muscular también afectan al corazón, el sistema gastrointestinal, las glándulas endocrinas, la columna, los ojos, el cerebro y otros órganos. Las enfermedades respiratorias y cardíacas son comunes, y algunos pacientes pueden tener un trastorno para tragar. La distrofia muscular no es contagiosa y no puede provocarse por una lesión o actividad.

Todas las distrofias musculares son heredadas e implican una mutación en uno de los miles de genes que programan proteínas que son críticas para la integridad muscular. Las células corporales no funcionan adecuadamente cuando una proteína se altera o se produce en cantidad insuficiente (o algunas veces falta por completo). Muchos casos de distrofia muscular se producen de mutaciones espontáneas que no se encuentran en los genes de ninguno de los padres, y este defecto puede transmitirse a la siguiente generación.

El primer relato histórico de distrofia muscular apareció en 1830, cuando Sir Charles Bell escribió un ensayo sobre una enfermedad que causaba debilidad progresiva en niños varones. Seis años más tarde, otro científico informó sobre dos hermanos que desarrollaron debilidad generalizada, daño muscular y reemplazo del tejido muscular dañado con grasa y tejido conjuntivo. En ese momento se pensó que los síntomas eran signos de tuberculosis.

En la década de 1850, las descripciones de niños que se volvían progresivamente más débiles, que perdían la capacidad de caminar y que morían a temprana edad se hicieron más prominentes en las revistas médicas. En la década siguiente, el neurólogo francés Guillaume Duchenne presentó un relato completo de 13 niños con la forma más común y más grave de la enfermedad (que ahora lleva el nombre de distrofia muscular de Duchenne). Pronto se hizo evidente que la enfermedad tenía más de una forma, y que estas enfermedades afectan a las personas de ambos sexos y de todas las edades. (Stroke, 2007)

La distrofia muscular todavía no tiene cura, pero los médicos y los investigadores están trabajando muy duro para encontrarla. Algunos científicos están intentando arreglar los genes defectuosos causantes de la distrofia muscular para que fabriquen las proteínas adecuadas. Otros están intentando fabricar sustancias químicas que actúen como esas proteínas en el organismo. Tienen la esperanza de que esto ayude a los músculos a funcionar como deberían funcionar. Los médicos también están intentando encontrar las mejores formas de tratar los síntomas de la distrofia muscular a fin de que los niños, los adolescentes y los adultos que padecen esta enfermedad puedan vivir lo más cómoda y felizmente posible.

Los adolescentes afectados por una distrofia muscular pueden hacer algunas cosas para ayudar a sus músculos. Algunos ejercicios y algunas técnicas de fisioterapia pueden ayudarles a evitar las contracturas, es decir, el agarrotamiento de los músculos que hay cerca de las articulaciones que dificulta el movimiento y provoca dolor articular. A menudo, los adolescentes afectados por una distrofia muscular llevan unas férulas especiales para flexibilizar las articulaciones y los tendones (el tejido resistente, parecido a una goma elástica, que une músculos y huesos). A veces es preciso recurrir a la cirugía para aliviar el dolor e incrementar la movilidad (que está limitada por las contracturas).

Puesto que, para respirar, necesitamos utilizar varios músculos, algunos adolescentes con distrofia muscular necesitan respiradores artificiales para respirar. Algunos de los adolescentes afectados por una distrofia muscular también deben tratarse otros problemas, como la escoliosis, que puede estar provocada por unos músculos debilitados o que se contraen o se tensan excesivamente.

En algunos tipos de distrofia muscular, los medicamentos pueden ayudar. Los chicos que padecen una distrofia muscular de Duchenne pueden encontrar alivio al medicarse con prednisona y los adolescentes con una distrofia muscular miotónica pueden utilizar medicamentos como la mexilitina para relajar los músculos.

También es importante que las personas que tienen problemas cardíacos derivados de

una distrofia muscular sean supervisadas por un cardiólogo (especialista en corazón) con regularidad. (Gupta, 2014)

La palabra Fisioterapia proviene de la unión de las voces griegas physis que significa Naturaleza y terapia que significa Tratamiento. Esto quiere decir que etimológicamente la Fisioterapia es "Tratamiento por la Naturaleza", aunque hoy en día se reconoce más como "Tratamiento por Agentes Físicos". El cambio del sentido etimológico se consolida a partir de la Organización Mundial de la Salud que en 1958 define a la Fisioterapia como "el arte y la ciencia del tratamiento por medio del ejercicio terapéutico, calor, frío, luz, agua, masaje y electricidad". Esta definición es fundamental en la historia de la Fisioterapia, ya que hace mención al ejercicio terapéutico por lo que incorpora un elemento fundamental que tiene el fisioterapeuta y que es el ejercicio desde una concepción terapéutica por medio del movimiento. (Reyes, 2006)

Más de 190.000 personas cuentan con el servicio de Tele-asistencia Domiciliaria, un servicio de atención telefónica ininterrumpido que conecta a los usuarios con la central de alarmas de Cruz Roja, y que permite la mejora de su calidad de vida, aportando seguridad y confianza a los mayores y a sus familiares.

VER ESTE VIDEO: <http://www.cruzroja.tv/video/1829/la-importancia-de-la-teleasistencia>

En el caso del operador de tele-asistencia, se trata de un trabajo que admite un gran número de variantes, y es necesaria flexibilidad y empatía para realizarlas. El proceso de asistencia se inicia con ellos, ya que son los que reciben la llamada. Una vez solicitada la ayuda, se debe poner en marcha una serie de medidas para garantizar que esta sea recibida, ya sea el envío de una ambulancia u otro tipo de asistencia domiciliaria o ante cualquier tipo de urgencia. (MASTER, 2016)

El Servicio de Urgencias Canario (SUC) ha destacado la importancia de la tele-asistencia a los primeros intervinientes ante un accidente o problema de salud, apuntando que es "clave" para la supervivencia de los afectados.

Por ello, incide en la importancia de seguir las indicaciones prestadas por el médico coordinador del SUC, se tengan o no conocimientos sanitarios, hasta la llegada de la ambulancia al lugar del incidente, según informó el Gobierno de Canarias en nota de prensa. (7, 2017)

Las personas mayores o dependientes son víctimas fáciles para muchos desaprensivos que se aprovechan de estos colectivos para estafarles o incluso en algunas ocasiones, acceder a su domicilio y robarles.

La versatilidad del servicio de tele-asistencia le permite ser un aliado de suma importancia ante cualquier situación de emergencia, no solo sanitaria.

Por ejemplo, esta semana conocíamos por la prensa local el caso de un usuario de tele asistencia de la localidad de Calafell de 80 años de edad que ha podido impedir

un atraco en su vivienda gracias al dispositivo de tele asistencia. (Tele asistencia, 2017)

La presente investigación fue escogida por un grupo de estudiantes de la Universidad Autónoma de Santo Domingo (UASD,SANTIAGO), Con el tema de la distrofia muscular, con el fin de demostrar que se puede hacer una tele-asistencia con médico paciente con la aplicación IMO para hacer más fácil su atención sin la necesidad de tener que moverse de su casa, ya que dicha enfermedad no le permite el transporte a hospitales o clínicas, además las personas con esta enfermedad tienen muy elevada discapacidad para caminar tanto que muchas personas con esta enfermedad tienen enfermeras en casa para los tratamientos (fisioterapia, psicomotricidad, logopedia, terapia ocupacional y control de las aplicaciones), tratamientos que hacen enfermeras encargadas para esa área, ya que simplemente se hace la cita médica para confirmar o ver la evolución de dicho tratamiento, cosa que se puede hacer por video llamada junto con la enfermera de cabecilla capacitada en conocimientos informáticos.

Los materiales que usaremos para este proyecto es una aplicación digital, parábola, enfermera o profesional de la salud con conocimientos básicos de informática y la red mundial que es el Internet por la cual nos dará la conexión que necesitaremos para las video llamadas entre el médico y el paciente.

La metodología que usamos es **Método inductivo**,

El grado de generalización es **el de investigación acción**,

El grado de abstracción es **el de investigación aplicada**

La naturaleza de los datos es **metodología cualitativa**,

La orientación es **investigación orientada a decisiones**

La naturaleza de los objetivos es **de investigación exploratoria**.

El tiempo en que se efectuó es **de sincrónicas**.

La dimensión cronológica es **investigación histórica**.

El enfoque es **experimental**.

Las fuentes son **bibliográficas, blog**.

Las telecomunicaciones han tenido un gran avance tecnológicos en el área de la medicina para mejorar la calidad de comunicación entre los pacientes y médicos especializados en esa área en específico, este va a tener como fin la cobertura de servicios médicos llegando a facilitar la realización de diagnósticos y tratamientos es por eso que nuestro proyecto se presentará a través de la aplicación IMO.

Está disponible en Apple Store, Play Store y se encuentra en los sistemas operativos de Windows, Android, iOS, tiene como funcionalidad 3g y 4g. Tiene una capacidad de peso de 4.15MB está disponible en todos los países tiene como fin facilitar mensaje de texto video llamada con una alta calidad de imagen al igual que de voz así como también compartir fotos y videos.

Para este proyecto necesitaremos:

Médico especializado en ortopedia, una enfermera con conocimientos básicos informáticos y con capacidad para dichas terapias, paciente diagnosticado con distrofia muscular.

Los usuarios por su parte deben tener acceso a dispositivos que permitan la comunicación y la conectividad, como la distrofia es una degeneración en los huesos deben tener consigo:

- Férulas: para proteger y sostener los huesos.
- Muletas: sirven de apoyo para el cuerpo.

Una vez el paciente diagnosticado con la distrofia muscular por el especialista ortopedista se inicia con el tratamiento asignándole una enfermera especializada en esa área. El doctor le indicará a dicha enfermera las terapias a llevar a cabo con el paciente paso por paso haciéndolo él mismo, una vez el paciente en casa, la enfermera hace una video llamada con la aplicación IMO con el doctor ortopedista empleando dichas terapias con él en línea para que pueda ver dicha evolución, el paciente comienza a tomar sus terapias y así se demuestra que puede existir una tele-asistencia entre médico y paciente con distrofia muscular.

Trabajos citados

7, C. (2 de Noviembre de 2017). *Canarias 7*. Recuperado el 2 de Noviembre de 2017, de https://www.canarias7.es/hemeroteca/el_suc_destaca_la_importancia_de_la_teleasistencia_a_los_primeros_intervinientes_en_un_accidente-DGCSN461637

Clinic, E. p. (27 de noviembre de 2014). *mayo clinic*. Recuperado el 2017 de octubre de 27, de <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/muscular-dystrophy/basics/risk-factors/con-20021240>

Gupta, R. C. (Julio de 2014). *Nemours*. Recuperado el 02 de Noviembre de 2017, de <http://m.kidshealth.org/es/teens/muscular-dystrophy-esp.html?WT.ac=.com>

Liaison, O. o. (30 de DISCIEMBRE de 2016). *Los Institutos Nacionales de la Salud*. Recuperado el 2017 de OCTUBRE de 2017, de https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/distrofia_muscular.htm

MASTER, W. (16 de OCTUBRE de 2016). *Santa Gema Servicios Educativos, S.L*. Recuperado el 27 de OCTUBRE de 2017, de <http://www.fp-santagema.es/importancial-operador-de-teleasistencia/>

Meštrović, D. T. (23 de FEBRERO de 2015). *NEW MEDICAL*. Recuperado el 27 de OCTUBRE de 2017, de <https://www.news-medical.net/health/Muscular-Dystrophy-Symptoms-%28Spanish%29.aspx>

Reyes, A. H. (18 de Noviembre de 2006). *Efisioterapia*. Recuperado el 27 de Octubre de 2017, de <https://www.efisioterapia.net/articulos/fisioterapia-pasado-presente-y-futuro>

Stroke, N. I. (Julio de 2007). *National Institute of Neurological Disorders and Stroke*. Recuperado el 27 de Octubre de 2017, de https://www.espanol.ninds.nih.gov/trastornos/distrofia_muscular.htm

Teleasistencia. (23 de Mayo de 2017). *Teleasistencia* . Recuperado el 02 de Noviembre de 2017, de <https://lateleasistencia.es/la-teleasistencia-sistema-seguridad-los-mayores/>