

Investigación original

Protocolo de neurorrehabilitación integral con validez ecológica para el manejo de población pediátrica con distrofia muscular de Duchenne

Protocol for the comprehensive and ecological neurorehabilitation of the pediatric population with Duchenne Muscular Dystrophy

🔗 Daniela Herrera Marmolejo¹, 🔗 Andrea Marcela Medina Rodríguez¹,
🔗 Steve Fernando Pedraza Vargas²

¹ Magister en Neurorrehabilitación. Grupo de Investigación en Neurorrehabilitación Clínica, Facultad de Salud, Universidad Manuela Beltrán. Bogotá D.C., Colombia.

² Postdoctorado en Innovación Educativa en Escenarios Inclusivos. Doctor en Neurociencias Cognitivas Aplicadas. Grupo de Investigación en Neurorrehabilitación Clínica. Facultad de Salud, Universidad Manuela Beltrán. Bogotá D.C., Colombia.

Resumen

Introducción. La distrofia muscular de Duchenne es el tipo de distrofia más común en población pediátrica; esta se caracteriza por una debilidad muscular progresiva que impacta en la participación y la calidad de vida del niño afectado, por lo que para su tratamiento es necesario realizar una intervención con un enfoque integral desde la neurorrehabilitación.

Objetivo. Diseñar un protocolo de neurorrehabilitación integral con validez ecológica para el manejo de población pediátrica con distrofia muscular de Duchenne.

Métodos. Estudio de metodología mixta con un diseño anidado. En el Anillo 1 (cuantitativo) se realizó una revisión sistemática de la literatura disponible sobre el tema; en el Anillo 2 (cualitativo) se realizaron dos grupos focales compuestos por cinco familiares y cinco terapeutas, y, por último, en el Anillo 3 (cuantitativo) se validó el protocolo mediante un panel de cinco expertos.

Resultados. Se diseñó un protocolo que presenta 35 actividades neurorrehabilitadoras con diferentes niveles de complejidad para la ejecución, las cuales pueden ser integradas en la cotidianidad y tienen en cuenta al paciente como eje central del proceso.

Conclusión. Se considera clave desarrollar actividades desde la neurorrehabilitación con una perspectiva transversal que logre identificar las necesidades y las capacidades que pueden ser relevantes para el abordaje de la población pediátrica con distrofia muscular de Duchenne en diferentes contextos y en el cual se reconozca el sentido complejo de la cotidianidad humana.

Palabras clave. Rehabilitación neurológica, distrofia muscular de Duchenne, calidad de vida, participación social, protocolos clínicos.



Abstract

Introduction. Duchenne muscular dystrophy is the most common type of dystrophy in the pediatric population; it is characterized by progressive muscle weakness that impacts the participation and quality of life of the affected child, so its treatment requires an intervention with a comprehensive approach from neurorehabilitation.

Citación. Herrera-Marmolejo D, Medina-Rodríguez AM, Pedraza-Vargas SF. Protocolo para la neurorrehabilitación integral y ecológica de población pediátrica con Distrofia Muscular de Duchenne. Rev Col Med Fis Rehab. 2024;34(2): e442. <http://doi.org/10.28957/rcmfr.442>

Correspondencia. Andrea Marcela Medina Rodriguez. Correo electrónico: andreamedina.mr@academia.umb.edu.co.

Recibido. 02.05.24. Aceptado. 03.07.24. Publicado. 27.8.24.

ISSN impreso. 0121-0041. ISSN electrónico. 2256-5655.

Objective. To design a comprehensive neurorehabilitation protocol with ecological validity for the management of the pediatric population with Duchenne muscular dystrophy.

Methods. Mixed methodology study with a nested design. In Ring 1 (quantitative) a systematic review of the available literature on the topic was performed; In Ring 2 (qualitative), two focus groups composed of five family members and five therapists were held, and, finally, in Ring 3 (quantitative), the protocol was validated by a panel of five experts.

Results. It was designed a protocol that presents 35 neurorehabilitation activities with different levels of complexity for execution, which can be integrated into everyday life and take into account the patient as the central axis of the process.

Conclusion. It is considered key to develop activities from neurorehabilitation with a transversal perspective that manages to identify the needs and abilities that may be relevant for the approach of the pediatric population with Duchenne muscular dystrophy in different contexts and in which the complex meaning of the human everyday life is recognized.

Keywords. Neurological rehabilitation, Duchenne muscular dystrophy, quality of life, social participation, clinical protocols.



Introducción

La distrofia muscular de Duchenne (DMD) es una forma común y grave de distrofia muscular causada por la mutación de un gen que codifica distrofina, una proteína de los músculos. Esta mutación causa la destrucción de células musculares y provoca atrofia y debilidad muscular, por lo que afecta la calidad de vida y la funcionalidad de las personas que la padecen^{1,2}. La DMD se caracteriza por debilidad muscular progresiva, contracturas musculares y deformidades espinales, y requiere un manejo interdisciplinario para preservar la función motora y mejorar la calidad de vida³.

De acuerdo a lo anterior, para establecer un tratamiento adecuado en pacientes con DMD se deben considerar las diferentes disciplinas de la rehabilitación, como por ejemplo la terapia ocupacional, la fonoaudiología y la fisioterapia:

En el manejo de la DMD, la terapia ocupacional tiene como objetivos maximizar las habilidades; estimular y promover la independencia, y mejorar la calidad de vida de la familia; para lograr esto se basa en la ocupación como sentido y significado de la vida de las personas. En este sentido, esta disciplina se centra en las actividades de la vida diaria, en las actividades de tareas domésticas, en la participación en juego, etc., ofreciendo alternativas para participar en actividades que mejoren la calidad de vida⁴.

Debido al carácter progresivo de la DMD, su manejo requiere de una intervención fonoaudiológica, no solo porque las habilidades verbales son más vulnerables que las habilidades no verbales (en la población con este trastorno

se evidencia un retraso en el lenguaje con mayor prevalencia que en la población en general, estimándose en un 1-13%)⁵, sino porque genera una pérdida de fuerza progresiva en la musculatura orofaríngea que ocasiona mayor dificultad en la deglución, viéndose además comprometida la función deglutoria como mecanismo fisiológico, cuyo principal objetivo es proteger los pulmones de cualquier intrusión de alimento o saliva⁶. Por lo anterior, los objetivos fonoaudiológicos en el abordaje de la DMD se encuentran direccionados tanto a favorecer la inteligibilidad del habla, como a apoyar degluciones seguras y eficientes, previniendo aspiraciones que pueden conllevar a un deterioro de la capacidad funcional.

Finalmente, la intervención de la DMD en fisioterapia se enfoca en el manejo de la extensibilidad muscular y la movilidad articular, y busca prevenir o minimizar las contracturas y deformidades que se presentan como resultado de la inhabilidad para movilizar las articulaciones en su rango total o por posiciones estáticas crónicas, desbalance muscular y cambios en las fibras musculares. Así mismo, la restricción de patrón de respiración y la fibrosis en los músculos intercostales que se presentan en casos de DMD disminuyen la movilidad de la caja torácica, por lo que el mantenimiento de los rangos de movilidad pasiva, la extensibilidad muscular y la movilidad de la caja torácica pueden optimizar movimientos y el posicionamiento funcional, manteniendo la deambulacion, previniendo las contracturas fijas o deformidades, optimizando la función respiratoria y conservando la integridad de la piel⁷.

Cabe señalar que las prácticas rehabilitadoras tienden a desarrollarse habitualmente en espacios

cerrados, artificiales y experimentales, lo que conlleva al desconocimiento del ambiente real, cotidiano y vivencial del paciente⁸. En este sentido, autores como García-Molina *et al.*⁹ señalan que la validez ecológica es relevante tanto en procedimientos de valoración como de intervención ya que permite predecir o inferir problemas o limitaciones que están presentes en la vida diaria, y además se puede generar una situación de representatividad en la que se establece una correspondencia entre una prueba determinada y situaciones que puedan presentarse en la vida cotidiana⁹; por tanto, desde la neurorrehabilitación pediátrica, la validez ecológica toma relevancia al tener en cuenta los diferentes entornos en los que los niños se desarrollan¹⁰.

Es por esto que, a pesar de la existencia de investigaciones en tratamientos farmacológicos y terapia física, se observa una falta de protocolos integrales de intervención para DMD. Además, las guías existentes se centran en aspectos médicos, con poca atención a la rehabilitación, y no abordan específicamente este trastorno. Por lo tanto, el presente estudio tuvo como objetivo, desde los principios de la práctica basada en la evidencia, diseñar un protocolo de neurorrehabilitación integral con validez ecológica para el manejo de población pediátrica con DMD, esto teniendo en cuenta no solo la rehabilitación motora, sino también la cotidianidad del paciente para mejorar la interacción y el desempeño ocupacional en diversos contextos.

Métodos

Tipo de estudio

Se realizó una investigación mediante un enfoque mixto y en la cual se combinaron estrategias metodológicas que implicaron la recolección, el análisis y la integración de datos cuantitativos y cualitativos para responder la siguiente pregunta problema: ¿cómo diseñar un protocolo de neurorrehabilitación integral con validez ecológica para población pediátrica con DMD? Este interrogante se abordó desde la perspectiva de las neurociencias sociales, las cuales se nutren de diferentes miradas que si bien reconocen los procesos desde un punto

de vista biológico, también se sustentan desde un pensamiento hermenéutico, crítico y dialéctico, entendiendo así que la representación del mundo no es objetiva y su proceso es diferente en cada individuo, pues hay una interacción obligatoria entre el funcionamiento cerebral, el contexto y la cultura en la que se encuentra inmerso el sujeto¹¹.

El diseño del protocolo consideró una aproximación inicial a las técnicas de abordaje en la DMD, así como la recopilación de experiencias de profesionales y familiares de pacientes con esta condición. Posteriormente, el protocolo fue validado por expertos en el área, logrando así un análisis integral.

Diseño de la investigación

La investigación adoptó un diseño transversal con anidado en el cual se integraron datos tanto cuantitativos como cualitativos. Se estructuraron tres anillos dentro de la metodología (dos de naturaleza cuantitativa y uno cualitativo), en los cuales se recolectaron y analizaron los datos de manera secuencial. Este enfoque permitió adoptar una construcción metodológica que considera diferentes perspectivas y dimensiones en el estudio, conforme a la propuesta de Hamui-Sutton¹².

Anillo 1

Este anillo tuvo un diseño cuantitativo y consistió en una revisión sistemática. Para esta revisión se realizó una búsqueda en las bases de datos SciELO, PubMed, PEDro, LILACS - Bireme, Science Direct, Redalyc y Scopus de estudios publicados en entre 2013 y 2023; se utilizaron descriptores DeCS (distrofia muscular de Duchenne, terapia ocupacional, fonoaudiología, fisioterapia, rehabilitación, rehabilitación neurológica) y MeSH (Duchenne muscular dystrophy, occupational therapy, speech therapy, physical therapy, rehabilitation, neurological rehabilitation) y posteriormente se aplicó el índice de evidencia de Oxford Center for Evidence-Based Medicine (OCEBM) con base en la declaración PRISMA. Se identificaron los estudios con mayor nivel de evidencia y se extrajeron los ejercicios más frecuentemente utilizados en las intervenciones.

Anillo 2

Este anillo tuvo un diseño cualitativo con un enfoque etnometodológico, el cual analiza las actividades cotidianas para comprender cómo las personas las hacen visibles y explicables. Se buscó obtener percepciones sobre el proceso de rehabilitación de pacientes con DMD a partir de las vivencias y los aconteceres de sus familias y los profesionales a cargo. Se realizaron dos grupos focales: uno con familiares y/o cuidadores formales de personas con DMD y otro con profesionales en las áreas de terapia ocupacional, fonoaudiología y fisioterapia con experiencia en el manejo de esta población. El objetivo de este anillo era explorar y comprender las percepciones construidas entorno al proceso rehabilitador.

Anillo 3

Este anillo tuvo un enfoque cuantitativo analítico. Mediante un programa diseñado previamente e implementado por un grupo de expertos, se validó un protocolo para la neurorrehabilitación de población pediátrica con DMD. Los expertos evaluaron la suficiencia, la claridad, la coherencia y la relevancia de las tareas incluidas en el protocolo. La evaluación se realizó aplicando el coeficiente de concordancia de Kendall (W), el cual mide la asociación entre conjuntos de rangos asignados por expertos a los ítems del protocolo. Este coeficiente varía entre 0 y 1, donde 0 indica ninguna concordancia y 1 indica concordancia total¹³.

Población y muestra

A continuación, se describe la población y la muestra utilizada para cada uno de los anillos establecidos en el diseño metodológico:

Anillo 1

Se empleó un muestreo sistemático, pues en este anillo se realizó la búsqueda de los artículos en las bases de datos mencionadas, la cual arrojó un total de 22.844 resultados. Una vez aplicados los filtros de idioma y año, así como el filtro de acuerdo a

pertinencia, se obtuvieron 263 artículos. Luego de eliminar resultados y falsos positivos, el total de artículos seleccionados fue 45, a los cuales se les aplicó el índice de evidencia y el cumplimiento de los criterios de inclusión.

Ahora bien, los criterios de inclusión que se tuvieron en cuenta para esta recopilación fueron: artículos publicados entre 2018 y 2023; artículos publicados en idioma español, inglés y portugués, y artículos que dieran cuenta de intervenciones interdisciplinarias realizadas en población pediátrica con DMD. Por otro lado, los criterios de exclusión que se establecieron fueron los siguientes: artículos que no estuvieran disponibles en su totalidad para realizar análisis y artículos que no cumplieran con los criterios de calidad de evidencia acorde con la OCEBM. De esta manera, se tomaron artículos que incluyeran población pediátrica y que brindaran información relevante para la intervención en niños con DMD teniendo en cuenta un índice de calidad entre 1a y 3b; se tomó dicho rango de evidencia teniendo en cuenta que al ser la DMD una enfermedad huérfana, no es posible recopilar estudios con una muestra que permita exceptuar niveles de evidencia por debajo de 2. Finalmente, se incluyeron 18 artículos.

La información extraída de los artículos incluidos se manejó a través de las fichas RAE (resumen analítico de escritos) con el fin de obtener la muestra a usar en el análisis.

Anillo 2

La muestra consistió en cinco familiares de pacientes con DMD y cinco terapeutas del área de rehabilitación (terapia ocupacional, fonoaudiología y fisioterapia) expertos en el manejo de DMD, siendo ambos grupos un muestreo a conveniencia.

Estos dos grupos focales, los cuales permitieron obtener la información requerida para lograr la validez ecológica del protocolo, se determinaron a partir de los siguientes criterios de inclusión: para el grupo de familiares se consideraron familias con al menos un niño con DMD y se estableció que el familiar o cuidador debía estar involucrado en el proceso terapéutico, mientras que en el grupo de terapeutas se incluyeron profesionales en las áreas

de fisioterapia, terapia ocupacional y fonoaudiología que tuvieran experiencia en el abordaje terapéutico de pacientes con DMD.

Los criterios de exclusión de los grupos focales fueron los siguientes: para el grupo de familiares: ser familias no adherentes al seguimiento médico y tratamiento terapéutico, y ser familias con al menos un niño con DMD que no hubiera recibido abordaje por rehabilitación; para el grupo de terapeutas, tener experiencia en el tratamiento de casos no diagnosticados con DMD.

Anillo 3

Para la fase de validación con expertos, donde el grupo fue seleccionado a través del muestreo no probabilístico en cadena o por redes (“bola de nieve”), se seleccionaron cinco profesionales de diferentes áreas de la salud. Los criterios de inclusión para este anillo fueron: profesionales de la salud que se encontraran involucrados en equipos interdisciplinarios dentro de los cuales se aborde la DMD, profesionales con experticia en investigación y expertos en la validación y el diseño de protocolos. Por su parte, el único criterio de exclusión fue: profesionales con poca claridad sobre el proceso de rehabilitación y el campo de abordaje de las disciplinas asociadas.

Cabe mencionar que este proyecto fue sometido y avalado por el comité de Ética de la Universidad Manuela Beltrán, tal como consta en el acta No. CE-231-21 de agosto de 2023. Los participantes de los anillos 2 y 3 diligenciaron el respectivo consentimiento informado y la información se encriptó para garantizar la seguridad de los datos suministrados.

Técnicas e instrumentos de recolección de los datos

Anillo 1

Para este anillo, como se mencionó anteriormente, se empleó un formato de fichas RAE que incluyó una serie de aspectos ligados a la elaboración general de los artículos, tales como título, fecha en la cual fue publicado el artículo, autores, revista, idioma, resumen e índice de evidencia OCEBM, a los cuales, una vez determinado dicho índice, se les hizo un análisis más detallado; por ejemplo, objetivo, metodología y categorías de análisis (estrategias de intervención desde la terapia ocupacional, la fonoaudiología y la fisioterapia).

Anillo 2

A partir de los datos obtenidos en el anillo 1, relacionados con el proceso de intervención desde las diferentes áreas de rehabilitación, se realizó un guion tanto para el grupo focal de familias, como para el de profesionales; en este proceso se tuvieron en cuenta las características propias de cada grupo. Para el planteamiento de las preguntas se tuvo en cuenta el modelo de Validez Ecológica¹⁴, en el cual se incluyen las siguientes categorías: reactivos (como los instrumentos que se utilizan dentro de la tarea a analizar), instrucciones (que son las usadas para obtener la respuesta que quiere ser estudiada en la tarea a analizar) y contexto (como la situación de la investigación en la cual se tienen en cuenta las tareas). Este guion se presenta en la Tabla 1:

Tabla 1. Guion empleado en los grupos focales (familiares y profesionales).

No.	Guion grupo focal profesionales	Guion grupo focal familiares
1	¿Cómo se pueden adecuar los materiales de esta tarea a la rutina diaria del paciente?	¿Cómo se podrían adecuar los materiales de esta actividad para que sean comunes para el niño?
2	¿Con qué otros insumos se pueden sustituir los materiales empleados en esta actividad?	¿Qué otros materiales pueden ser usados para esta actividad?
3	¿En qué actividades cotidianas del niño se pueden encontrar estos materiales?	¿Cómo se encuentran estos materiales dentro de las actividades del día a día del niño?
4	¿Cómo pueden estos materiales ser más atractivos para los niños?	¿Cómo pueden estos materiales ser más atractivos para los niños?
5	¿Usted cómo le explicaría al niño la ejecución de esta tarea?	¿Cómo le explicaría la realización de esta tarea a su niño?

No.	Guion grupo focal profesionales	Guion grupo focal familiares
6	¿Qué recomendaciones daría para hacer más sencillas y contextuales estas instrucciones?	¿Qué recomendaciones sugiere para hacer más sencillas y familiares las instrucciones que se le den a su niño?
7	¿Qué tipo de apoyos utilizaría para facilitar la comprensión de la instrucción de esta tarea?	¿Qué tipo de ayudas utilizaría para que su hijo comprenda esta instrucción?
8	¿Cómo podría darse la instrucción para que sea de fácil comprensión?	¿Cómo podría dar la instrucción de esta tarea para que su niño pueda entenderla?
9	¿Qué elementos del entorno del paciente podrían ser útiles para este tipo de tarea?	¿Qué objetos de su casa pueden ayudar para que el niño realice esta tarea?
10	¿En qué contextos diferentes del consultorio sería posible ejecutar esta tarea?	¿En qué tipo de espacios diferentes al consultorio de terapia es posible ejecutar esta tarea?
11	¿Cómo cree usted que el contexto cotidiano del paciente puede apoyar la ejecución de esta tarea?	¿Cómo se puede apoyar la realización de esta tarea en la casa o escuela?
12	¿Cómo cree usted que esta área puede ser realizada teniendo en cuenta las actividades de la vida diaria?	¿Cómo puede ser realizada esta tarea teniendo en cuenta las actividades de la vida diaria?

Fuente: elaboración propia.

Con dicho instrumento se orientó la ejecución de ambos grupos focales para lograr la recopilación de relatos sobre las estrategias neurorrehabilitadoras en población pediátrica con DMD. Ambos guiones fueron validados por profesionales expertos mediante la estadística de dificultad del ítem binario, cuyo resultado determina que si el resultado es igual o mayor a 0,80, la dificultad del ítem es baja, con lo cual se estableció que todas las preguntas eran claras.

Anillo 3

Una vez se recolectaron las estrategias neurorrehabilitadoras para la realización del protocolo con validez ecológica, se utilizó un formato de validación de expertos ajustado a los parámetros valorativos del coeficiente de validación de concordancia de Kendall. En este proceso se tuvieron en cuenta la suficiencia, la claridad, la coherencia y la relevancia de dichas estrategias.

Técnicas de procesamiento y análisis de los datos

Anillo 1

En este anillo se trabajó con estadística descriptiva (media, moda, mediana) y con el cálculo de índice de evidencia de OCEBM según lo obtenido en el muestreo final de la información bibliográfica obtenida y manejada por medio de fichas RAE.

Anillo 2

A partir de lo obtenido en los grupos focales, para cada uno se realizó el análisis de los relatos y la codificación y clasificación de las categorías emergentes, además del análisis de los resultados. Esto se hizo a través de la estrategia nubes de palabras, la cual destaca los aspectos más relevantes de un escrito, por ejemplo los relatos de familiares, cuidadores formales y profesionales en rehabilitación.

Anillo 3

El análisis de los datos en este anillo se realizó con la fórmula correspondiente al coeficiente de concordancia de Kendall y realizando la evaluación por ítem según el formulario de validación de expertos. Ahora bien, para el análisis de datos se utilizó el software SPSS para los datos cuantitativos y ATLAS.ti para los datos cualitativos.

Resultados

Anillo 1. Revisión sistematizada

En este anillo se identificaron 22.844 artículos publicados entre 2013 y 2023, los cuales fueron filtrados según criterios de inclusión y exclusión, por lo que se escogieron 126 textos. Después de

una segunda revisión, se seleccionaron 45 artículos relevantes que se sometieron al índice de evidencia OCEBM, con el cual estos se clasificaron de 1a a 3b. La distribución según el tipo de estudio se presenta en la Tabla 2.

Debido a la condición de enfermedad huérfana de la DMD, el rango de evidencia se limitó y se excluyeron 27 artículos, quedando un total de 18 textos en la matriz bibliométrica. El diagrama de flujo de la selección de los estudios se presenta en la Figura 1.

Tabla 2. Nivel de evidencia de los estudios según el índice evidencia de Oxford Center for Evidence-Based Medicine - OCEBM.

Tipo de estudio	n	Índice de evidencia OCEBM									
		1a	1b	1c	2a	2b	2c	3a	3b	4	5
Revisión sistemática	2				1					1	
Ensayo aleatorizado	1		1								
Estudio de cohorte	6	1	3			1				1	
Estudio de casos y controles	1							1			
Serie de casos	10					1		1	8		
Revisión de tema	10									10	
Estudio de caso	8									8	
Opinión de expertos	7										7

Fuente: elaboración propia.

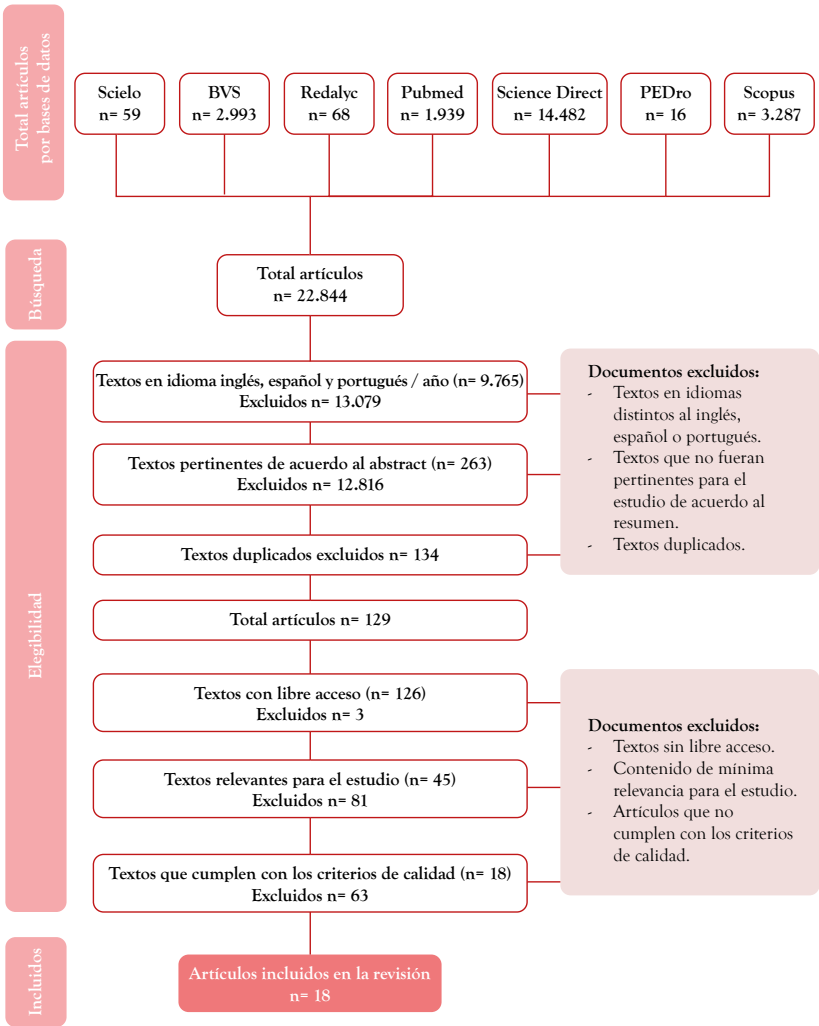


Figura 1. Diagrama de flujo para la selección de estudios.
Fuente: elaboración propia.

Se observaron características generales de la literatura seleccionada, resaltando que el año 2021 tuvo la mayor cantidad de artículos relevantes y que la mayoría estaban escritos en inglés y habían sido publicados en América, principalmente en Brasil, Estados Unidos y Chile.

Posteriormente, se llevó a cabo la extracción de los datos reportados en cada texto respecto a las tareas rehabilitadoras; esta información se agrupó según los objetivos de intervención: funcionalidad de miembro superior teniendo en cuenta abordajes desde el uso de la realidad virtual y programas terapéuticos a través de ejercicios integrales y funcionales¹⁵⁻¹⁷; control de tronco como intervención transversal para la ejecución de otros movimientos;¹⁸ funcionalidad del miembro inferior involucrado en actividades como la marcha^{19,23}; uso de órtesis para evitar contracturas^{24,25}; deglución para favorecer el proceso de ingesta de alimentos y evitar aspiración de los mismos²⁶⁻²⁸, y respiración/función pulmonar retrasando la debilidad de la musculatura involucrada en la respiración como soporte vital^{29,30}.

Anillo 2. Grupos focales

Para este segundo anillo, los relatos recopilados de los participantes se organizaron en documentos según los grupos focales. Las grabaciones se transcribieron/segmentaron en párrafos para identificar las pautas conversacionales y los participantes se distinguieron según su rol: investigador (n=2), familiar (n=5) y/o terapeuta (n=5).

El proceso de categorización se realizó en tres momentos: 1) sistematización de la información, 2) establecimiento de conceptos y 3) identificación/definición de las categorías emergentes de análisis.

Se encontró que las principales categorías emergentes en el análisis de ambos grupos fueron “funciones”, “intervención” y “actividades”, las cuales permiten comprender otras de las categorías y forman una tríada que permite evidenciar las percepciones tanto de familias como de profesionales (Figura 2).

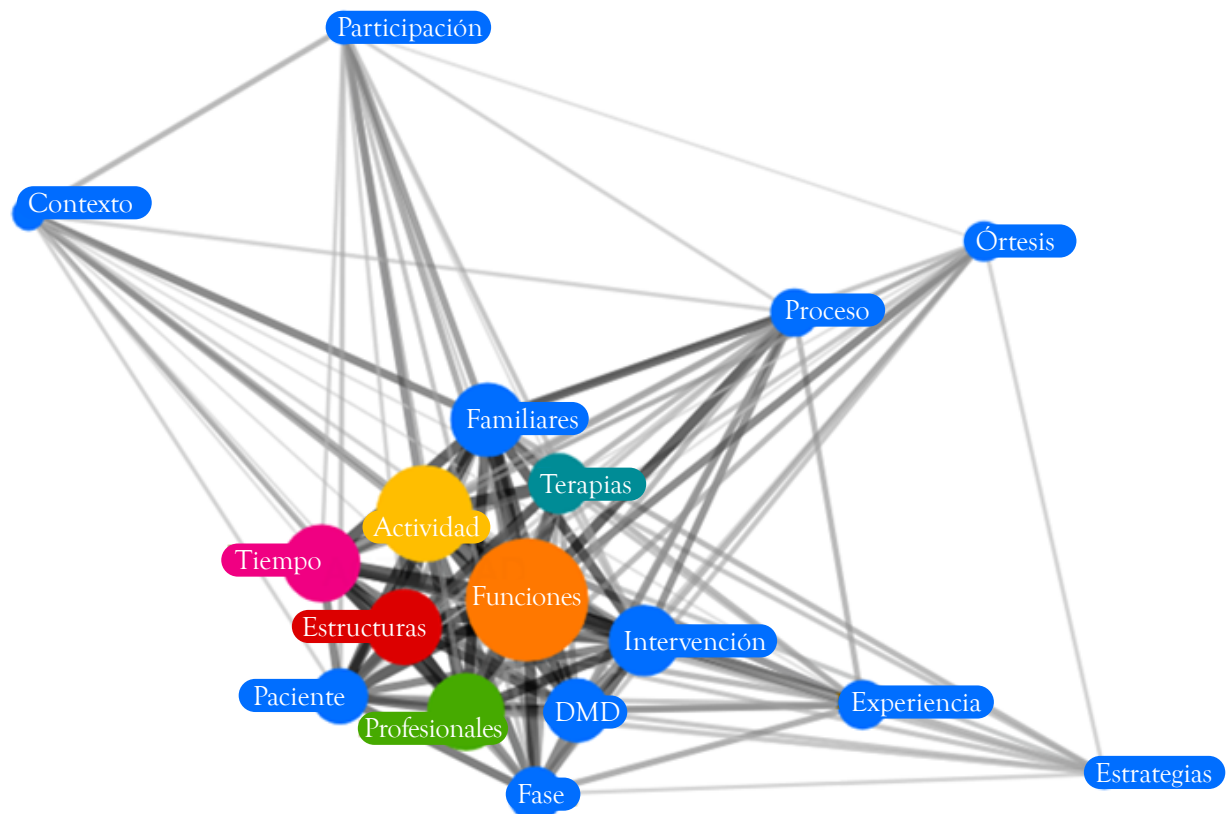


Figura 2. Triangulación de los datos.

Fuente: elaboración propia.

Para el caso de la categoría “funciones” emergieron cinco subcategorías: estiramiento, funcionalidad del miembro superior, control del tronco, funcionalidad del miembro inferior, deglución y respiración.

De esta manera, se observa una visión en la que los elementos abordados dentro de los grupos focales deben ser considerados de manera transversal en la vida del niño con DMD y en la cual se deben tener en cuenta las características propias de cada paciente, logrando así una intervención personalizada y adaptada que busca mejorar la calidad de vida. En esta visión también se deben tener en cuenta factores claves como la participación y la autonomía en los contextos donde se desenvuelven los pacientes de tal manera que se establezcan metas guiadas por los

deseos de participación del niño/familia, lo cual permite optimizar los resultados y la calidad de vida^{7,31}.

Anillo 3. Juicio de expertos

En este último anillo se realizó un juicio de expertos con el fin de validar el diseño del protocolo, teniendo en cuenta el nivel de concordancia de Kendall donde se estipula una puntuación de 1 a 4 (1: no cumple, 2: nivel bajo, 3: nivel moderado y 4: nivel alto) a partir de los criterios de suficiencia, claridad, coherencia y relevancia (Tabla 3). En el juicio de expertos se tuvo en cuenta la validación de cinco jueces: tres fisiatras infantiles, un neurólogo y un pediatra.

Tabla 3. Matriz del juicio de expertos.

Estrategia	Suficiencia					Claridad					Coherencia					Relevancia				
	J1	J2	J3	J4	J5	J1	J2	J3	J4	J5	J1	J2	J3	J4	J5	J1	J2	J3	J4	J5
1	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
2	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
5	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
6	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
7	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
8	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
9	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
10	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
11	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
12	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
13	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
14	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
15	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
16	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
17	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
18	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
19	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	3	4
20	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
21	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
22	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
23	4	2	4	4	4	4	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	2	4	4	4
24	4	4	2	4	4	4	3	4	4	4	4	2	2	4	4	4	2	2	4	4
25	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
26	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
27	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
28	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
29	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4

Estrategia	Suficiencia					Claridad					Coherencia					Relevancia				
	J1	J2	J3	J4	J5	J1	J2	J3	J4	J5	J1	J2	J3	J4	J5	J1	J2	J3	J4	J5
30	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
31	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
32	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
33	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
34	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
35	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4

Fuente: elaboración propia.

Para el análisis de los datos, estos se introdujeron al programa RStudio como vectores para después generar una matriz de opiniones y aplicar el código del cual surgen las matrices Kendall. A continuación, se presentan los resultados de la validación de las 35 estrategias:

- Estrategia 19: correlación perfecta. A pesar de que el juez 4 haya dado una puntuación de 3 para relevancia en esta estrategia, la matriz Kendall no cambia.
- Estrategia 23: correlación alta. En el vector introducido de las respuestas del juez 2 hay algunas en nivel moderado y nivel bajo; sin embargo, las opiniones de los demás jueces tienen muy poca variabilidad, lo que hace que esta percepción en la matriz Kendall sea imperceptible.
- Estrategia 24: la correlación entre el juez 2 y el juez 3, según la matriz de correlación de Kendall, es de aproximadamente 0,2582, lo cual indica

que la concordancia no es muy fuerte y sugiere cierta variabilidad en sus evaluaciones; pese a esto, los jueces 1, 4 y 5 tienen una correlación perfecta.

- El resto de estrategias tienen correlación perfecta; es decir, todos los jueces concibieron que eran factibles con el máximo puntaje en suficiencia, claridad, coherencia y relevancia.

Resultado final: protocolo

Tras la validación por expertos, se ajustó un protocolo de neurorrehabilitación integral con validez ecológica para el manejo de niños con DMD. El protocolo, que está respaldado por evidencia y considera perspectivas ecológicas, organiza 35 tareas en grupos funcionales para abordar integralmente los efectos de la DMD (Tabla 4). Su objetivo principal es conservar funciones debido a la naturaleza progresiva de la enfermedad.

Tabla 4. Resultado final: protocolo.

No.	Categoría	Objetivos	Tareas neurorrehabilitadoras
1	Estiramiento	Evitar/reducir retracciones, contracturas musculares y/o deformidades en las articulaciones de tal forma que se mantenga el rango adecuado de movilidad articular	Sóleo
2			Gastrocnemio
3			Isquiotibiales
4			Iliopsoas y banda iliotibial
5			Rotación del tronco
6			Extensión de muñeca y dedos
7			Supinación de antebrazo
8			Extensor de cuello

No.	Categoría	Objetivos	Tareas neurorrehabilitadoras
9	Funcionalidad del miembro superior	Promover la participación en actividades de la vida diaria Mejorar/preservar la funcionalidad de los miembros superiores	Lanzamiento y atrapado
10			Alcances
11			Transferencia de objetos
12			Pronosupinación
13			Apilado
14			Arrastre de objetos
15			Grafomotricidad
16			Rasgado
17			Pinzas - Motricidad fina
18	Control del tronco	Promover la estabilidad y la alineación postural	Reacciones de equilibrio
		Favorecer la adecuada ejecución de la mecánica deglutoria	
19		Permitir una expansión pulmonar más eficiente	
	Funcionalidad del miembro inferior	Promover la participación en actividades de la vida diaria Mejorar/preservar la funcionalidad de los miembros inferiores	Control postural con autocarga
20			Marcha
21			Subir y bajar escalón
22			Patrón fundamental de pateo
23			Órtesis
24			Kinesiotape
25			Movilidad de lengua
26			Masticación aislada
27	Deglución	Favorecer la efectividad y seguridad en el proceso de la ingesta alimentos	Masticación + deglución
28			Maniobra Chin-Down
29			Maniobra deglución con esfuerzo
30	Respiración/ función pulmonar	Promover/preservar la eficiencia y la distribución pulmonar Mejorar/preservar los volúmenes pulmonares Favorecer la higiene de la vía aérea	Burbujero
31			Tos manualmente asistida - PA
32			Tos manualmente asistida - PD
33			Kapalabhati
34			Uddiyana
35			Agnisar Kriya

PA: persona autónoma; PD: persona dependiente.

Fuente: elaboración propia.

Discusión

A pesar de la gravedad de la DMD y del impacto que esta puede causar en la calidad de vida de quien la padece, la presente investigación destaca la limitada evidencia sobre intervenciones de rehabilitación específicas para dicha enfermedad³². Además, la revisión documental resalta la importancia de

desarrollar un protocolo de intervención basado en la evidencia y con validez ecológica para preservar la independencia funcional y mejorar la calidad de vida de los pacientes con DMD.

La literatura también muestra que los ejercicios centrados en la funcionalidad de miembros superiores e inferiores son frecuentes y que estos consideran la debilidad en la musculatura proximal

y la importancia de dirigir esfuerzos terapéuticos hacia la prolongación de la función, especialmente en estadios no ambulatorios de la DMD.

Por otro lado, funciones como la deglución, el control del tronco, la respiración y la capacidad pulmonar tienen menos estudios, lo cual resalta la necesidad de investigar estas áreas para comprender integralmente la DMD^{6,7,32,33}. Adicionalmente, la revisión identificó limitaciones en muestras pequeñas y falta de estudios con validez ecológica, como por ejemplo los de Brandão *et al.*¹⁹ y Lott *et al.*²⁰, lo cual enfatiza la importancia de un enfoque terapéutico no solo en un entorno clínico, sino también en entornos cotidianos.

Es así como en esta investigación la experiencia de terapeutas y familias de personas con DMD cobra importancia, resaltándose el trabajo interdisciplinar ya que se considera a la rehabilitación como un proceso integral que debe enfocarse en estrategias que se adapten a las necesidades de cada niño para incorporarlas en su contexto; además, estas estrategias resaltan la conexión del programa de rehabilitación con la participación de la familia, lo que fomenta la continuidad del plan terapéutico en el hogar. Esto no solo asegura la ejecución adecuada de las técnicas propuestas, sino que también empodera a los pacientes con DMD en el proceso.

En este contexto, las familias de niños con DMD son fundamentales para el tratamiento dado su conocimiento de la vida diaria y su participación en la rehabilitación del niño. En el presente estudio se destaca la falta de profesionales familiarizados con la DMD para un abordaje adecuado. Además, se enfatiza la importancia de terapias personalizadas en las que se busquen herramientas disponibles para que las familias realicen un abordaje en casa, según Veerapandiyan *et al.*³⁴, con énfasis en el adecuado direccionamiento de las estrategias en el hogar. De esta manera, al vincular la información de la literatura con las percepciones de las familias y los terapeutas, se evidencia la necesidad de un continuo desarrollo en el conocimiento del abordaje terapéutico de la DMD. Este abordaje debe sobrepasar el aspecto físico y considerar los sistemas en los que el niño se desenvuelve para lograr una validez ecológica real. Al respecto, autores como

Davidson *et al.*³⁵ enfatizan el seguimiento de estos factores a medida que la enfermedad progresa.

El protocolo de neurorrehabilitación integral propuesto en el presente estudio considera actividades rehabilitadoras respaldadas por evidencia y validadas por profesionales y familias, y además tiene en cuenta la validez ecológica. Dicho concepto toma relevancia dentro del proceso de intervención puesto que considera el contexto natural, con lo cual logra una mejor comprensión de la funcionalidad real del sujeto en situaciones de la vida cotidiana^{9,36}, promueve la participación en diversas actividades y tareas que otorgan sentido a las necesidades individuales o colectivas, y valida las capacidades, los intereses, los valores y los objetivos personales desarrollados a lo largo de una historia única de experiencias^{36,37}.

Conclusiones

El abordaje de la DMD se centra en la intervención de funciones motoras, principalmente mediante fisioterapia. Sin embargo, la verdadera necesidad de la intervención va más allá de la función física y se extiende hacia la independencia, la participación y la calidad de vida. Por esto, se destaca la importancia de áreas como la terapia ocupacional y la fonoaudiología. En este sentido, un enfoque más holístico con colaboración estrecha entre diferentes profesionales de la salud puede mejorar significativamente la calidad de vida de los afectados.

En este sentido, el protocolo para la neurorrehabilitación integral con validez ecológica para población pediátrica con DMD diseñado en el presente estudio permite un acercamiento tanto para los profesionales en rehabilitación como para la familia a través de un abordaje integral en el que por medio de las tareas rehabilitadoras se logre una intervención temprana e integral, lo anterior teniendo en cuenta que estas tareas pueden ser ejecutadas en diferentes contextos, presentando la posibilidad de adaptarse según las necesidades, y pueden ser integradas en la rutina diaria empleando un lenguaje de fácil comprensión para las familias mediante la construcción de una herramienta para un abordaje en conjunto donde el profesional pueda guiar acciones terapéuticas adecuadas.

Finalmente, a pesar de las limitaciones de la evidencia, la presente investigación destaca la importancia de continuar interesándose en poblaciones como los pacientes con DMD, instando a no limitar los esfuerzos terapéuticos debido a la pérdida de capacidades físicas, sino más bien a comprender la enfermedad y abordarla de manera acorde a las necesidades individuales, todo esto con el objetivo último de mejorar la participación y la calidad de vida.

Consideraciones éticas

Para la realización del presente estudio se cumplió con principios éticos, morales y legales, asegurando que los métodos empleados no implicaran riesgos ni afectaran la salud de los participantes. En este sentido, se siguieron las normas para la investigación biomédica en seres humanos establecidas en la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia³⁸; la Declaración de Singapur sobre la Integridad de la Investigación³⁹, la Declaración de Helsinki⁴⁰, el Código de Nuremberg⁴¹, la Ley 949 de 2005⁴², la Ley 376 de 1997⁴³ y la Ley 528 de 1999⁴⁴. Por otro lado, es importante aclarar que esta publicación no contiene información personal que permita identificar a los participantes.

Contribución de los autores

Todos los autores contribuyeron en la conceptualización del estudio, en el diseño de la metodología y en la investigación; además, Daniela Herrera Marmolejo y Andrea Marcela Medina Rodríguez se encargaron de obtener los recursos necesarios y ayudaron en la redacción del borrador original, y Steve Fernando Pedraza-Vargas ayudó con la revisión y la edición del documento final.

Conflicto de intereses

Ninguno declarado por los autores.

Financiación

Ninguna declarada por los autores.

Agradecimientos

Ninguna declarado por los autores.

Referencias

1. Guapi VH, García JR. Distrofia muscular de Duchenne: reportes de caso. *Universitas Médica*. 2017;58(4):1-6. Disponible en: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.umed58-4.duch>.
2. Carter JC, Sheehan DW, Prochoroff A, Birnkrant DJ. Muscular Dystrophies. *Clin Chest Med*. 2018;39(2):377-89. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ccm.2018.01.004>.
3. Lombardo ME, Carraro E, Sancricca C, Armando M, Catteruccia M, Mazzone E, *et al*. Management of motor rehabilitation in individuals with muscular dystrophies. 1st Consensus Conference report from UILDM - Italian Muscular Dystrophy Association (Rome, January 25-26, 2019). *Acta Myol*. 2021;40(2):72-87. Disponible en: <https://doi.org/10.36185/2532-1900-046>.
4. American Occupational Therapy Association. Occupational therapy practice framework: Domain and process. 4th ed. *American Journal of Occupational Therapy*. 2020;74(Suppl 2):7412410010. Disponible en: <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>.
5. Darmahkasih AJ, Rybalsky I, Tian C, Shellenbarger KC, Horn PS, Lambert JT, *et al*. Neurodevelopmental, behavioral, and emotional symptoms common in Duchenne muscular dystrophy. *Muscle Nerve*. 2020;61(4):466-74. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/mus.26803>.
6. Toussaint M, Davidson Z, Bouvoie V, Evenepoel N, Haan J, Soudon P. Dysphagia in Duchenne muscular dystrophy: practical recommendations to guide management. *Disabil Rehabil*. 2016;24;38(20):2052-62. Disponible en: <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1111434>.
7. Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, Apkon SD, Blackwell A, Brumbaugh D, *et al*. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. *Lancet Neurol*. 2018;17(3):251-67. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30024-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30024-3).
8. Guzmán-Jiménez Y, Herrera-Marmolejo D, Medina-Rodríguez AM, Pedraza-Vargas SF, Robles-Duran M, Suarez-Bohórquez Y. Ecological Validity in Pediatric Neurorehabilitation. *International Journal of Health Science*. 2023;3(52):2-8. Disponible en: <https://doi.org/10.22533/at.ed.1593522310071>.
9. García-Molina A, Tirapu-Ustárroz J, Roig-Rovira T. Validez ecológica en la exploración de las funciones ejecutivas. *Anales de Psicología*. 2007 [citado julio 10 de 2024];23(2):289-99. Disponible en: <https://revistas.um.es/analesps/article/view/22251/21531>.
10. Aldana-Casas AM, Pedraza-Vargas SF, López-Hernández KG. Diseño de un protocolo con validez ecológica para la detección temprana de riesgo neurológico en población pediátrica de la primera infancia. *Rev Colomb Med Fis Rehab*. 2023;33(1):25-40. Disponible en: <https://doi.org/10.28957/rcmfr.372>.
11. Pedraza-Vargas SF, Vélez-Jiménez D. Neurociencias Sociales: principios epistemológicos. *Espergesia*. 2023;10(1):66-75. Disponible en: <https://doi.org/10.18050/rev.espergesia.v10i1.2520>.
12. Hamui-Sutton A. Un acercamiento a los métodos mixtos de investigación en educación médica. *Investigación Educ Médica*. 2013;2(8):211-6.
13. Escobar-Pérez J, Cuervo-Martínez Á. Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Av en Medición*. 2008;6:27-36. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S2007-5057\(13\)72714-5](https://doi.org/10.1016/S2007-5057(13)72714-5).
14. Schmuckler MA. What Is Ecological Validity? A Dimensional Analysis. *Infancy*. 2001;2(4):419-36. Disponible en: https://doi.org/10.1207/S15327078IN0204_02.
15. de Freitas BL, da Silva TD, Crocetta TB, Massetti T, de Araújo LV, Coe S, *et al*. Analysis of Different Device Interactions in a Virtual Reality Task in Individuals With Duchenne Muscular Dystrophy—A Randomized Controlled Trial. *Front Neurol*. 2019;10:24. Disponible en: <https://doi.org/10.3389/fneur.2019.00024/full>.

16. Miliani-Capellini C, da Silva TD, Tonks J, Watson S, Boscolo-Alvarez MP, Del Ciello-de Menezes L, *et al.* Improvements in motor tasks through the use of smartphone technology for individuals with Duchenne muscular dystrophy. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2017;13:2209-17. Disponible en: <https://doi.org/10.2147/NDT.S125466>.
17. Alemdaroğlu I, Karaduman A, Yilmaz ÖT, Topaloğlu H. Different types of upper extremity exercise training in Duchenne muscular dystrophy: Effects on functional performance, strength, endurance, and ambulation. *Muscle Nerve.* 2015;51(5):697-705. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/mus.24451>.
18. Güneş-Gencer GY, Yilmaz Ö. The effect of trunk training on trunk control, upper extremity, and pulmonary function in children with Duchenne muscular dystrophy: A randomized clinical trial. *Clin Rehabil.* 2022;36(3):369-78. Disponible en: <https://doi.org/1177/02692155211043265>.
19. Brandão L de C, Furtado MA dos S, Oliveira VN de S, Arêas GPT, Mendonça ASGB. Efeito da intervenção motora domiciliar centrada na família para a funcionalidade de indivíduos com Duchenne. *Saúde Debate.* 2022;46(Especial 5):136-47. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/0103-11042022E512>.
20. Lott DJ, Taivassalo T, Cooke KD, Park H, Moslemi Z, Batra A, *et al.* Safety, feasibility, and efficacy of strengthening exercise in Duchenne muscular dystrophy. *Muscle Nerve.* 2021;63(3):320-6. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/mus.27137>.
21. Sherief AEA, Abd ElAziz HG, Ali MS. Efficacy of two intervention approaches on functional walking capacity and balance in children with Duchene muscular dystrophy. *J Musculoskelet Neuronal Interact.* 2021;21(3):343-50.
22. Carroll K, Yiu EM, Ryan MM, Kennedy RA, de Valle K. The effects of calf massage in boys with Duchenne muscular dystrophy: a prospective interventional study. *Disabil Rehabil.* 2021;43(26):3803-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1753829>.
23. Aydin-Yağcıoğlu G, Alemdaroğlu-Gürbüz İ, Karaduman A, Bulut N, Yilmaz Ö. Kinesiology Taping in Duchenne Muscular Dystrophy: Acute Effects on Performance, Gait Characteristics, and Balance. *Dev Neurorehabil.* 2021;24(3):199-204. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/17518423.2020.1839805>.
24. Weichbrodt J, Eriksson BM, Kroksmark AK. Evaluation of hand orthoses in Duchenne muscular dystrophy. *Disabil Rehabil.* 2018;40(23):2824-32. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1347721>.
25. de Souza MA, Figueiredo MML, de Baptista CR, Aldaves RD, Mattiello-Sverzut AC. Beneficial effects of ankle-foot orthosis daytime use on the gait of Duchenne muscular dystrophy patients. *Clin Biomech (Bristol, Avon).* 2016;35:102-10. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.clinbiomech.2016.04.005>.
26. Britton D, Karam C, Schindler JS. Swallowing and Secretion Management in Neuromuscular Disease. *Clin Chest Med.* 2018;39(2):449-57. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ccm.2018.01.007>.
27. van Bruggen HW, van den Engel-Hoek L, Steenks MH, van der Bilt A, Bronkhorst EM, Creugers NHJ, *et al.* Fighting Against Disuse of the Masticatory System in Duchenne Muscular Dystrophy: A Pilot Study Using Chewing Gum. *J Child Neurol.* 2015;30(12):1625-32 Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0883073815575575>.
28. Miura T, Takami A, Makino M, Ishikawa A, Ishikawa Y. Rate of oral intake and effects of mechanical insufflation-exsufflation on pulmonary complications in patients with duchenne muscular dystrophy. *J Phys Ther Sci.* 2017;29(3):487-90. Disponible en: <https://doi.org/10.1589/jpts.29.487>.
29. Rojo-Rodrigues M, Fernandes-Carvalho CR, Forghieri-Santaella D, Lorenzi-Filho G, Nagahashi-Marie SK. Effects of yoga breathing exercises on pulmonary function in patients with Duchenne muscular dystrophy: an exploratory analysis. *J Bras Pneumol.* 2014;40(2):128-33. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/s1806-37132014000200005>.

30. Rodríguez I, Fuentes C, Rivas C, Molina F, Sepúlveda C, Zenteno D. Rehabilitación respiratoria en el paciente neuromuscular: efectos sobre la tolerancia al ejercicio y musculatura respiratoria. Resultado de una serie de casos. *Rev. Chil. enferm. Respir.* 2013;29(4):196-203. Disponible en: <https://doi.org/10.4067/S0717-73482013000400003>.
31. Bendixen RM, Lott DJ, Senesac C, Mathur S, Vandenborne K. Participation in daily life activities and its relationship to strength and functional measures in boys with Duchenne muscular dystrophy. *Disabil Rehabil.* 2014;36(22):1918-23. Disponible en: <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.883444>.
32. Hammer S, Toussaint M, Vollsæter M, Nesbjørg-Tvedt M, Drange-Røksund O, Reyhler G, *et al.* Exercise Training in Duchenne Muscular Dystrophy: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Rehabil Med.* 2021:jrm00250. Disponible en: <https://doi.org/10.2340/jrm.v53.985>.
33. Sheehan DW, Birnkrant DJ, Benditt JO, Eagle M, Finder JD, Kissel J, *et al.* Respiratory Management of the Patient With Duchenne Muscular Dystrophy. *Pediatrics.* 2018;142(Suppl 2):S62-71. Disponible en: <https://doi.org/10.1542/peds.2018-0333H>.
34. Veerapandiyan A, Wagner KR, Apkon S, McDonald CM, Mathews KD, Parsons JA, *et al.* The care of patients with Duchenne, Becker, and other muscular dystrophies in the COVID-19 pandemic. *Muscle Nerve.* 2020;62(1):41-5. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/mus.26902>.
35. Davidson ZE, Bray P, Rose K, Rodrigues MJ, Corben L, North KN, *et al.* Development of clinical practice guidelines for allied health and nursing assessment and management of Duchenne muscular dystrophy. *Disabil Rehabil.* 2022;44(19):5450-67. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1936221>.
36. Zimmermann N, Cardoso C de O, Kochhann R, Jacobsen G, Fonseca RP. Contributions of the ecological approach to the neuropsychology of executive functions. *Temas Psicol.* 2014;22(3):639-54. Disponible en: <https://doi.org/10.9788/tp2014.3-09>.
37. De las Heras de Pablo CG. Significado de la Terapia Ocupacional: Implicaciones para la mejor práctica. *TOG (A Coruña).* 2015 [citado julio 11 de 2024];7:127-45. Disponible en: <https://www.revistatog.com/mono/num7/significado.pdf>.
38. Colombia. Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993 (octubre 4): Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá D.C.; octubre 4 de 1993.
39. The World Conferences on Research Integrity (WCRI). Declaración de Singapur sobre La Integridad En La Investigación. 2.ª Conferencia Mundial sobre Integridad en la Investigación. Singapur; WCRI: 2010.
40. World Medical Association (WMA). WMA Declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects. Fortaleza: 64th WMA General Assembly; 2013.
41. Tribunal Internacional de Nüremberg. El Código de Nüremberg. Nüremberg; 1946.
42. Colombia. Congreso de la República. Ley 949 de 2005 (marzo 17): Por la cual se dictan normas para el ejercicio de la profesión de terapia ocupacional en Colombia, y se establece el Código de Ética Profesional y el Régimen Disciplinario correspondiente. Bogotá D.C.: Diario Oficial 45853; marzo 17 de 2005.
43. Colombia. Congreso de la República. Ley 376 de 1997 (julio 4): Por la cual se reglamenta la profesión de Fonoaudiología y se dictan normas para su ejercicio en Colombia. Bogotá D.C.: Diario Oficial 43079; julio 9 de 1997.
44. Colombia. Congreso de la República. Ley 528 de 1999 (septiembre 14): Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de fisioterapia, se dictan normas en materia de ética profesional y otras disposiciones. Bogotá D.C.: Diario Oficial 43711; septiembre 20 de 1997.