

Orientações de posicionamento e exercícios domiciliares:

Informações para **pacientes** com **Distrofia Muscular de Duchenne (DMD)**



Material fornecido como serviço à medicina pela PTC Therapeutics.
Produzido em associação com Marina Di Marco, fisioterapeuta neuromuscular,
West of Scotland Genetic Services, e com a aprovação da Adult UK North Star Physiotherapy
Network. Este material é destinado a adultos diagnosticados com distrofia muscular de Duchenne.

A atenção com os músculos e as articulações é uma parte importante do cuidado diário

Com o passar do tempo, o convívio e cuidado de indivíduos com DMD, permite que os pais (responsáveis) estejam mais familiarizados com o tratamento do paciente com DMD. Isso inclui cuidar da **função respiratória**, do controle intestinal e das necessidades nutricionais, além de manter os ossos e o coração saudáveis.

Uma parte importante **no tratamento desses pacientes é a manutenção das funções dos músculos e articulações**. Desde o início, dos sintomas ao diagnóstico até a fase adulta o objetivo da reabilitação visa principalmente a manutenção das funções motoras, da força e alongamento muscular, e se possível, permitir a melhora desses aspectos. Infelizmente nem todos os pacientes com diagnóstico de DMD tem ou terão acesso à fisioterapia, por isso é de fundamental importância que os pais (cuidadores) estejam familiarizados e conscientes dos movimentos que podem auxiliar na manutenção da postura, e amplitude de movimento das articulações.

O cuidado com as articulações e músculos inclui **orientações domiciliares de exercícios** que devem sempre ser conversados com a fisioterapeuta responsável para melhor adequação ao paciente, mobilizações passivas e ativo-assistidos, além da **indicação de talas ou órteses**. Este guia fornece informações sobre cada um desses aspectos para ajudá-lo a ter uma vida saudável e mais ativa.

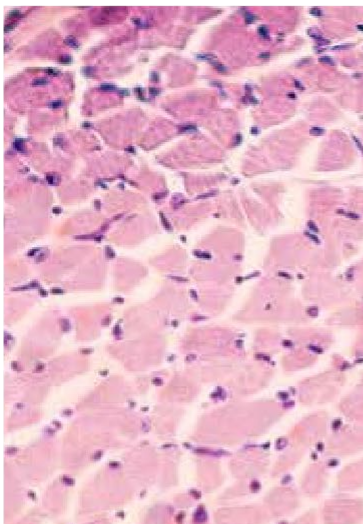
A fisioterapia ajuda a manter os músculos em movimento e diminuir contraturas

Você já ouviu a expressão “se não usar, atrofia”? Isso é verdade para todos os músculos. Os músculos encurtam com a falta de uso, independente da presença ou não de uma condição muscular.

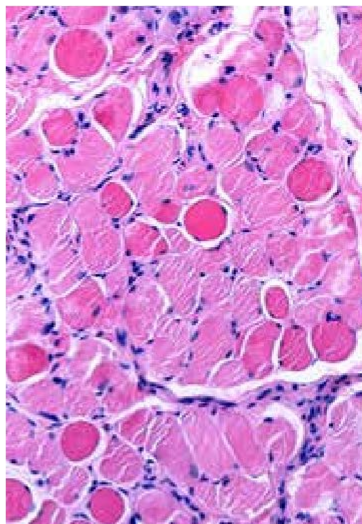
Manter as articulações **na sua amplitude normal** por meio do movimento também é um elemento importante **da qualidade** de vida saudável. A perda da amplitude articular, pode **ocasionar dores**, e muitos adultos com DMD **necessitarão de intervenções medicamentosas e terapêuticas para** controle da dor. O movimento pode ajudar neste controle, se realizado regularmente.

A contratura é o encurtamento permanente de um músculo. As contraturas ocorrem quando os músculos não são mais capazes de movimentar as articulações em toda a amplitude de movimento. Se você não conseguir levar a articulação até o fim da amplitude (por exemplo, se não conseguir esticar totalmente o cotovelo, o joelho ou o quadril), os músculos aprendem rapidamente que não são necessários para realizar esse movimento e perdem essa capacidade de forma permanente.

Nas pessoas com DMD, os músculos rapidamente desenvolvem contraturas. Isso ocorre em parte porque os músculos são fracos e podem não conseguir esticar totalmente a articulação. Além disso, com a evolução da DMD, os músculos começam a exibir tecido fibroso (cicatriz). Isso geralmente é um estágio importante do processo de reparo de músculos danificados. Porém, como o músculo não é capaz de se reparar devido à falta de distrofina, o processo de reparo está sempre em andamento, mas nunca é concluído. Desta forma, muito tecido fibroso se desenvolve, impedindo que o músculo funcione corretamente. Ao mesmo tempo, danos nas células musculares causam inflamação crônica, impedindo o reparo e o crescimento de novas células. Isso faz com que o músculo fique ‘tenso’, afetando o seu movimento e a sua postura.



Músculo saudável



Músculo distrófico

Embora **algum grau de contratura se desenvolva, é possível evitar essas deformidades, movimentando e alongando** de forma regular e consistente, **mantendo assim** uma postura melhor do que as pessoas que não fazem movimento algum.

Além de ajudar a movimentar as articulações, os músculos são essenciais para o sistema imunológico, a saúde dos ossos e manutenção dos níveis de insulina, que ajudam a controlar o açúcar no sangue. Manter os músculos em movimento é um dos principais objetivos da fisioterapia no **tratamento fisioterapêutico** da DMD. O movimento regular dos músculos tem um impacto positivo na saúde e no bem-estar, pois estimula o sistema imunológico, ajudando a manter os ossos saudáveis. Além disso, exerce um papel na circulação, controlando o açúcar no sangue e a dor.

Tratamento fisioterapêutico

Importante ressaltar que as orientações posturais e alongamentos descritas são sugestões que devem sempre ser supervisionadas pelo fisioterapeuta responsável pelo paciente.

- É importante que a supervisão e o tratamento seja dirigido por um fisioterapeuta com experiência no atendimento de pacientes com DMD.
- A partir do diagnóstico de DMD o paciente irá evoluir por algumas fases de evolução da doença. É importante que os pais (cuidadores) conheçam essas fases pois a medida que o paciente evolui, os movimentos devem passar de ativo para ativo-assistido até o totalmente passivo.
- Fase 1 (pré sintomático): 0 aos 3 anos de idade. Criança consegue realizar todas as atividades motoras sem dificuldades. Sem sinais aparentes da DMD.
- Fase 2 (início dos sintomas): 3 aos 7 anos de idade. Início dos sintomas como dificuldade para levantar-se do chão, correr, subir e descer escadas. Importante manter a movimentação ativa da criança, porém sem forçar a executar além da sua dificuldade. Os movimentos devem ser ativo, e ativo-assistidos.
- Fase 3 (transição): a partir dos 7 anos de idade. Evolução mais rápida dos sintomas, sendo necessário na maioria dos casos, o uso de algum dispositivo auxiliar para a marcha. Maior dificuldade para executar as atividades. Muitas vezes, a criança irá preferir ficar sentada do que tentar andar. Os exercícios devem ser voltados para os ativos assistidos.
- Fase 4 (perda da marcha): a idade de início dessa fase varia muito de indivíduo para indivíduo. Geralmente ocorre em torno dos 12 anos de idade. Maior dificuldade para realizar atividades com os braços. Os exercícios para as pernas devem ser passivos, e para os braços ativo-assistidos.
- Fase 5 (final): perda dos movimentos ativos de braços, sendo que os exercícios devem ser totalmente passivos.

Desenvolvimento de uma rotina diária para realização dos exercícios de posicionamento, alongamento e mobilização.

O posicionamento das articulações deve ser sempre prescrito pelo fisioterapeuta responsável, e de modo individual e pessoal para cada paciente. Cada paciente nos seus diferentes estágios de evolução da DMD deve ser posicionado de maneira distinta, de acordo com as suas dificuldades e limitações.

O alongamento e a mobilização devem ser realizados, se possível, diariamente, de modo a manter a amplitude de todas as articulações e grupos musculares. Para o alongamento, o paciente deve ser posicionado, de preferência, deitado de barriga para baixo ou para cima (a depender da região a ser alongada), mantendo o alongamento por no mínimo 30 a 60 segundos, e em seguida mudar a região a ser exercitada. Inicialmente você pode manter o alongamento por 15 segundos e ir progredindo até atingir o tempo máximo de 60 segundos. Lembre-se que você deve sempre respeitar a amplitude de movimento da articulação e não tentar “esticar tudo de uma vez” pois isso pode lesionar os músculos e articulações.

Movimentos passivos ou ativo assistido podem ser executados pelos pais (cuidadores) em que você movimenta a sua articulação até onde conseguir e o seu cuidador a movimenta até o fim da amplitude.

Tipos de movimentos

O movimento é uma parte importante do cuidado de seus músculos e articulações. Quando os seus músculos não conseguem movimentar as articulações em toda a amplitude, um fisioterapeuta pode ajudá-lo a explorar outras maneiras de movimentar as articulações. Essa prática é importante para manter as articulações **com sua amplitude de movimento** e minimizar **dores** nas articulações que surgem com o passar dos anos. Quando as articulações se movem, isso quer dizer que os músculos também estão se movendo.

Os movimentos ajudam a **'aquecer'** os músculos antes do alongamento.

Movimento ativo assistido

O movimento **ativo** assistido é aquele em que você movimenta suas articulações em toda a amplitude com a ajuda de alguém, que pode ser um membro da família, amigo, cuidador ou assistente.

Se você puder movimentar as articulações um pouco; por exemplo, dobrar e esticar o cotovelo até a metade, mas não conseguir esticar ou dobrar totalmente, então a pessoa vai ajudá-lo a movimentar a sua articulação no início e no fim, e você pode ajudar movimentando-a na faixa intermediária.

Movimento passivo

Se o movimento estiver difícil, a pessoa que estiver ajudando você poderá movimentar a articulação o tempo todo. Isso é chamado de movimento passivo.

Durante **todos** os movimentos **realizados**, é importante que **o cuidador esteja atento as limitações de movimento de cada paciente, conhecendo até onde o movimento e alongamento pode ser realizado. O fisioterapeuta responsável deve portanto sempre orientar previamente cada exercício.**

Qual a frequência de realização dos exercícios?

A definição da hora para fazer seus movimentos é uma escolha pessoal. **Geralmente** são necessários 20 a 30 minutos para realizar todos os seus movimentos diários, durante os quais cada articulação deve ser movimentada 25 ou 30 vezes.

Os alongamentos devem ser realizados em todos os músculos do corpo, no tempo descrito acima.

Se conseguirem organizar o tempo diário, é importante que façam os exercícios diariamente, pelo menos 1 vez por dia (manhã, tarde ou noite). Mas se conseguirem realizar mais de uma vez por dia, melhor.

A decisão é sua, e fazer pelo menos alguns movimentos por dia é melhor do que nenhum.

Faça movimentos e alongamentos com segurança

- De preferência todos os movimentos e alongamentos devem ser feitos com o paciente deitado de barriga para cima
- Certifique-se que o paciente esteja bem posicionado, com travesseiros embaixo da cabeça se estiver desconfortável, ou com as pernas apoiadas em um travesseiro também se for preciso. Tente não realizar os exercícios na cadeira de rodas ou sentado em outro lugar, pois o paciente precisa estar relaxado.
- A articulação deve ser levada até o fim da amplitude disponível em um ritmo contínuo, constante e **devagar**.
- Os movimentos e alongamentos não devem ser dolorosos; se sentir dor, peça ao paciente para comunicar imediatamente a você.

Exemplos de movimentos e alongamentos

As páginas a seguir mostram exemplos de movimentos passivos/ativo assistidos com o alongamento no final.

No final de cada ciclo de movimento (isto é, depois de realizar um número suficiente de cada movimento passivo/ativo assistido para garantir que o músculo está aquecido), você estará pronto para o alongamento. A fase de segurar a posição alongada pode ser feita 2 a 3 vezes durante o ciclo do movimento ou no final dos movimentos.

Segure a posição alongada pelo tempo que for confortável, iniciando de 15 a 20 segundo, evoluindo até 60 segundos. Após cada ciclo de movimentos e alongamento, realize o mesmo procedimento em outro segmento.

Dedos dos pés **MUDAR SOMENTE OS DESENHOS DE MODO QUE O PACIENTE ESTEJA DEITADO**

Movimento:

Com o calcanhar apoiado, dobre os dedos para frente e para trás.

Alongamento:

Segurando o alto do pé, vire os dedos para baixo e segure-os nesta posição.



Tornozelos

Movimento:

1. Com a perna apoiada no tornozelo, movimente os dedos dos pés e o tornozelo até que apontem na direção oposta a você. Em seguida, movimente-os de volta para cima até que os dedos apontem para o teto.
2. Gire o tornozelo nas duas direções.

Alongamento:

Segure o pé para cima até sentir o alongamento da parte de trás do tornozelo.



Joelhos

Movimento:

Dobre e estique o joelho.

Alongamento:

Segure o joelho na posição mais reta possível que seja confortável.



Quadril

Movimento:

1. Leve o joelho até o peito e volte.
2. Leve o joelho para o lado e volte.
3. Gire a parte inferior da perna nas duas direções.



Dedos das mãos

Movimento:

Dobre e estique os dedos.

Alongamento:

Com a articulação do punho apoiada, estique os dedos até sentir o alongamento.



Polegar

Movimento:

1. Movimento o polegar na palma da mão e volte.
2. Gire o polegar nas duas direções.

Alongamento:

Com o pulso e os dedos apoiados, mova suavemente o polegar para trás e para fora (lateralmente).



Pulso

Movimento:

1. Dobre o pulso para cima e para baixo.
2. Mova o pulso de um lado para o outro.



Alongamento:

Force a palma da mão para trás e segure nesta posição, mantendo os dedos retos.

Antebraço

Movimento:

Segure a mão como se fosse cumprimentar a pessoa. Gire a palma para cima e depois para baixo.

Alongamento:

Gire o braço para que a palma da mão fique virada para cima; segure nesta posição.



Cotovelo

Movimento:

Dobre e estique o cotovelo.

Alongamento:

Segure o cotovelo reto no final da amplitude de movimento até sentir o alongamento.



Ombro

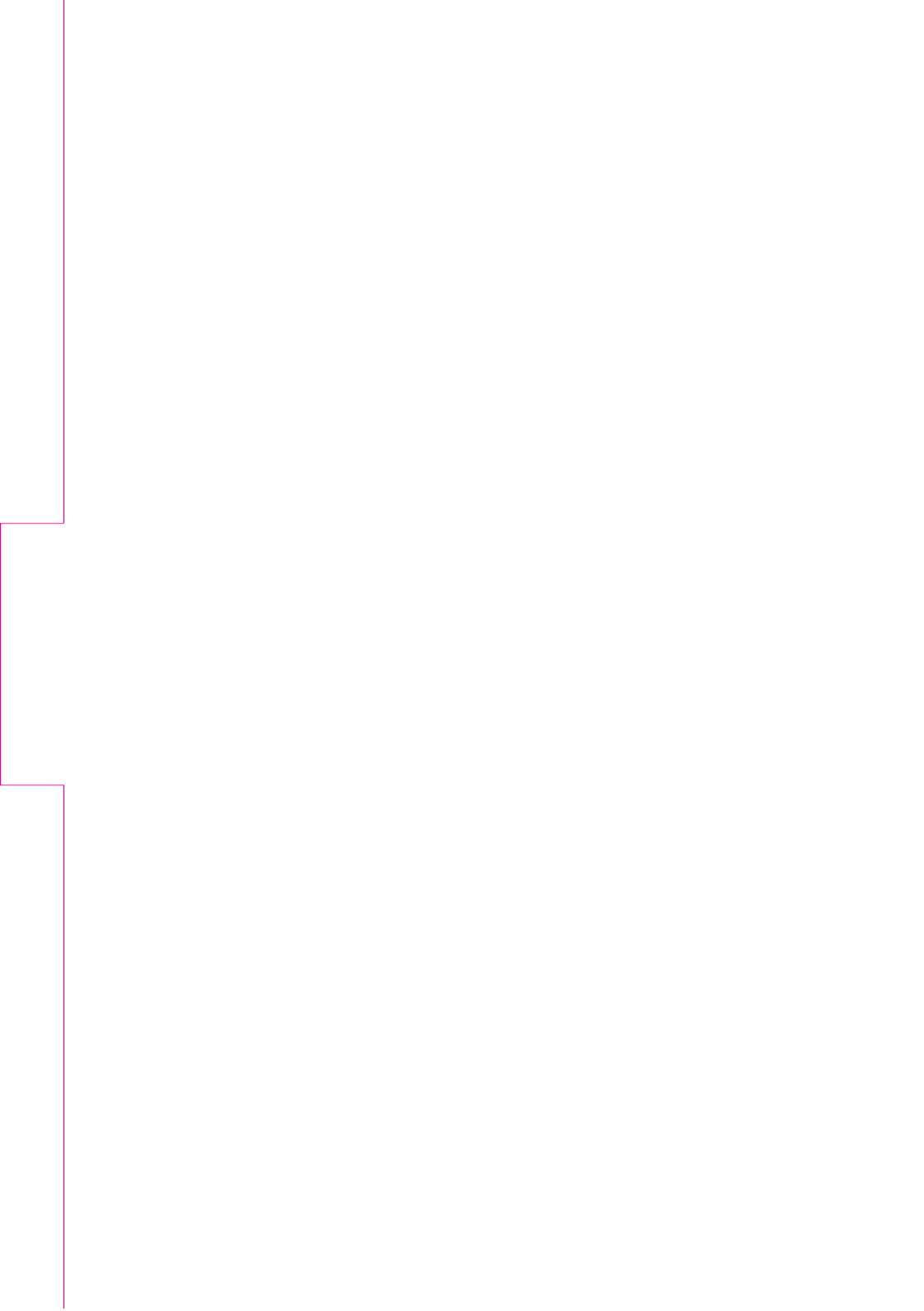
Movimento:

1. Leve o cotovelo para o lado até o nível do ombro.
2. Leve o cotovelo e a mão acima da cabeça.

Alongamento:

Leve a mão acima da cabeça, ou até onde sentir confortável, e segure nesta posição.





Cintura escapular

Movimento:

Com uma mão apoiando a frente do ombro e a outra apoiando a parte de trás do ombro, gire a escápula para frente e para trás



Cintura pélvica

Este movimento só pode ser feito deitado e se não houver fusão espinhal.

Movimento:

Com uma mão de cada lado da pelve, gire-a suavemente para um lado e depois para o outro.

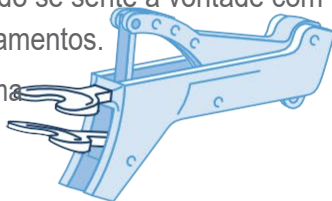


Alongamentos da mandíbula e pescoço **RETIRAR ESSE ITEM INTEIRO**

Às vezes, em pessoas com DMD, o movimento de abertura da mandíbula é mais difícil, pois a articulação mandibular temporal (articulação da mandíbula) é menor. Com o tempo, isso pode dificultar o movimento de abertura e fechamento total da boca, complicando o cuidado dos dentes em casa e tratamentos no dentista; além disso, pode dificultar a fala.

Se você sentir dificuldade para abrir os maxilares, consulte um especialista crânio-maxilo-facial – se necessário, peça um encaminhamento ao seu médico. Você também pode consultar um fonoaudiólogo para que ele ensine alongamentos específicos da mandíbula. Porém, nem todo mundo se sente à vontade com outra pessoa ajudando nesses alongamentos.

Algumas pessoas acham que um sistema de mobilidade mandibular como o TheraBite® é útil para ajudar a realizar um alongamento estático. Se o movimento aumentar, a largura do sistema também pode aumentar.

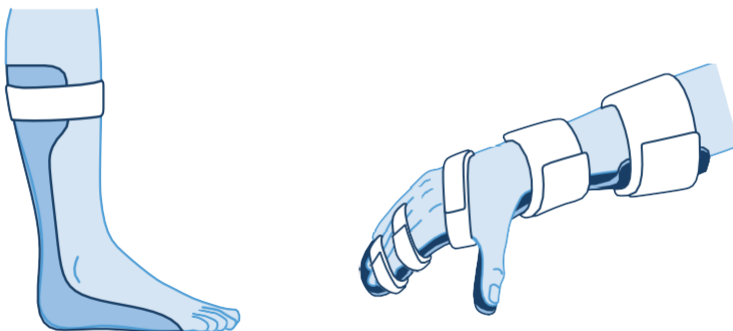


A rigidez do pescoço também pode ser um desafio; por isso, é essencial um bom gerenciamento postural na cama e na cadeira de rodas. Movimentos suaves da cabeça e pescoço podem ser úteis, como girar a cabeça de um lado para o outro com a ajuda de outra pessoa.

Lembre-se: Cuidado ao mover a cabeça e o pescoço, pois essa área é frágil. Informe ao seu assistente se você sentir algum desconforto durante os movimentos, para que ele pare. Sempre comece com um pequeno movimento e aumente gradualmente. Se você tiver alguma dúvida, converse primeiro com o seu médico ou profissional de saúde.



POSICIONAMENTO



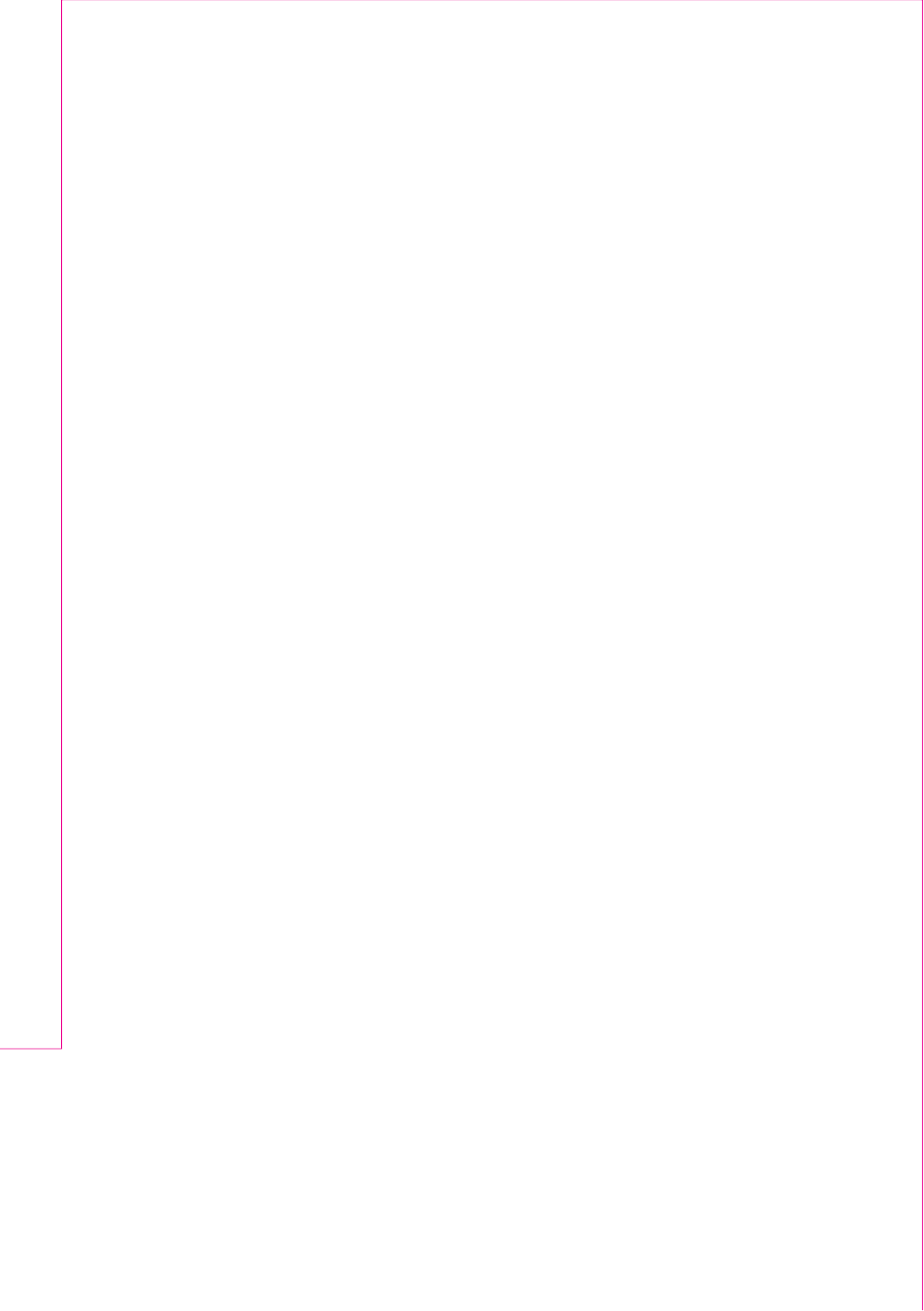
A manutenção da amplitude de movimento e do comprimento ideal dos músculos podem ser mantidos através do uso de talas ou órteses de posicionamento, de acordo com a necessidade de cada paciente.

Quando o músculo se torna totalmente fibrótico (isto é, quando se transforma em tecido cicatricial), pode não ser possível recuperar o movimento perdido. E para que isso não ocorra, além dos exercícios recomendados, o uso de talas/órteses é essencial.

RETIRAR OS DESENHOS ACIMA.

Importante ressaltar novamente que cada paciente terá uma prescrição diferente de órteses/talas para os braços, pernas e tronco. Um tipo de equipamento pode ser útil para um paciente porém pode não ser o ideal para outro. Outro detalhe importante na prescrição de uma órtese, é a fase de evolução da doença em que ele se encontra.

Portanto, consulte o fisioterapeuta responsável para analisar a necessidade e qual tipo de órtese é indicada para o paciente.



Cuidar dos músculos e articulações é um elemento importante para se manter saudável, além dos cuidados com os ossos, a respiração, o coração e a nutrição.

São várias as opções de acesso a um fisioterapeuta, que pode aconselhar sobre um programa que atenda às suas necessidades individuais.

Este programa pode incluir gerenciamento postural, movimentos passivos/passivos assistidos, alongamentos e uso de órteses.

A boa postura enquanto estiver sentado e dormindo, combinada aos movimentos e alongamentos passivos/passivos assistidos diariamente, pode ajudar a manter as suas articulações saudáveis e minimizar a dor nas articulações, colaborando para que você tenha uma vida mais ativa por mais tempo.