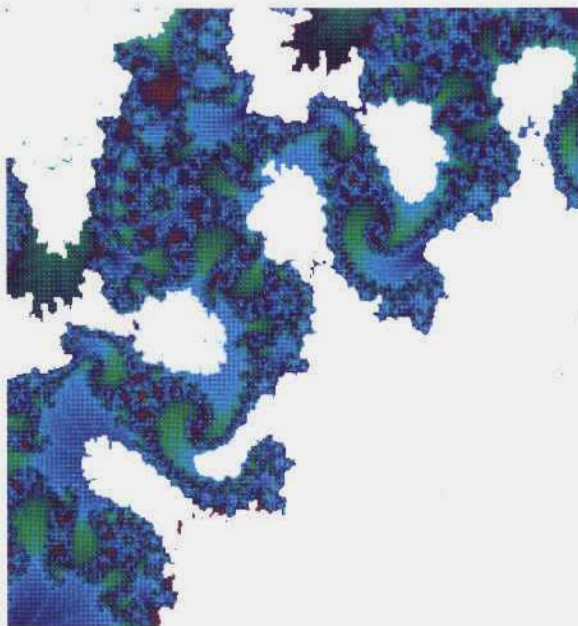


# GUIA PRÁTICO DE FISIOTERAPIA PARA AS DOENÇAS NEUROMUSCULARES



# **GUIA PRÁTICO DE FISIOTERAPIA PARA AS DOENÇAS NEUROMUSCULARES**

Este livrinho tem como objectivo servir de orientação no seguimento e apoio de doentes com patologia neuromuscular. Mais propriamente, é uma lista de cuidados a ter com estes doentes. A ideia desta lista de controlo nasceu durante uns cursos de ajudas técnicas que se realizaram sob os auspícios da EAMDA (Aliança Europeia das Associações de Distrofia Muscular) em Fevereiro de 1975 em Bordéus, França. Este plano foi depois desenvolvido numa reunião de trabalho europeia sobre fisioterapia, realizada em Outubro de 1980 na Holanda, tendo sido revisto e melhorado por especialistas de várias áreas. Apresenta-se aqui uma tradução adaptada da versão espanhola. É importante realçar que esta não é mais do que uma lista muito geral a seguir, indicando alguns aspectos dos cuidados a ter com estes pacientes e que serão referidos como meta ideal. Embora conscientes de que alguns serão utópicos no nosso meio, esta lista poderá ser um estímulo para a obra a realizar. As fases são apenas orientadoras e entre cada fase há etapas que se sobrepõem consideravelmente.

## **1 - CUIDADOS GERAIS**

### **Fases**

#### **1 - fase pós-diagnóstico:**

- controlos periódicos em centros especializados
- incentivar os pacientes e familiares para a fisioterapia
- aconselhamento genético aos pais, irmãos e outros familiares

#### **2 - fase de deterioração da marcha:**

- aumento do programa fisioterapêutico e fisioterapêutico
- medidas correctivas (talas, coletes, etc.)
- tentar prevenir a inactividade, a atrofia, as contracturas

- manutenção de uma postura simétrica, quer esteja sentado, deitado ou a andar

### **3 - fase de deterioração das actividades quotidianas:**

- aumento do programa hidro-fisioterapêutico
- fornecimento de ajudas para as actividades quotidianas
- exercícios respiratórios
- vacinas

### **4 - fase de dependência da cadeira de rodas:**

- exercícios respiratórios intensivos e ensino das funções respiratórias
- manutenção do programa hidro e fisioterapêutico

### **5 - fase de cuidados contínuos:**

- fornecimento de ajudas respiratórias

## **2 - AJUDAS TÉCNICAS E ADAPTAÇÕES**

### **1 - fase pós-diagnostico:**

### **2 - fase de deterioração da marcha:**

- sistemas de alarme
- reajustamento da altura da cama e da banheira (elevar ou baixar)
- adaptação da sanita
- conselhos sobre instrumentos mais apropriados
- conselhos aos pais sobre a melhor forma de levantar e transferir o doente
- preparar o paciente e os pais para a aceitação do uso de uma cadeira de rodas
- possibilidade de auxiliares de marcha

### **3 - fase de deterioração das actividades quotidianas:**

- ajudas técnicas para se levantar
- camas eléctricas para virar o paciente na horizontal
- ajudas destinadas a facilitar a higiene, vestir e despir
- sistemas de alarme
- telefone adaptado
- preparação do paciente e dos pais para aceitarem o uso de cadeira de rodas eléctrica

#### **4 - fase da dependência da cadeira de rodas:**

- elevador para o paciente (adaptado a doentes com Distrofia muscular)
- aparelho de controlo remoto para computador, rádio, televisão, telefone, aparelho de leitura

#### **5 - fase de cuidados contínuos:**

- cama com colchão insuflável
- pode cuidar-se do doente em sua casa?

### **3- APOIO SOCIAL**

#### **1 - fase pós-diagnóstico:**

- visitas ao domicílio da assistente social da área de residência
- contacto com a Associação Portuguesa de Doentes Neuromusculares (APN)
- avaliação dos problemas genéticos, identificação dos portadores
- levantamento da situação económica
- informação da legislação de apoio já existente

#### **2 - fase de deterioração da marcha:**

- prestar atenção aos outros membros da família

#### **3 - fase de deterioração das actividades quotidianas:**

- continuar a prestar atenção aos problemas económicos
- advertir os pais do risco de acidentes

#### **4 - fase de dependência da cadeira de rodas:**

- intensificar a assistência psico-social
- evitar o isolamento
- manter contactos com a comunidade

#### **5 - fase de cuidados contínuos:**

- cuidar da família como unidade social
- pode cuidar-se do doente em sua casa?

## 4 - ADAPTAÇÕES NA HABITAÇÃO

### 1 - fase pós-diagnóstico:

- fazer um inventário do estado da casa e começar a planear o futuro

### 2 - fase de deterioração da marcha:

- fazer as modificações na habitação
- mudar de casa se necessário

### 3 - fase de deterioração das actividades quotidianas:

- adaptações na banheira, sanita, torneiras, escadas, etc.

### 4 - fase de dependência da cadeira de rodas:

- adaptação para uma movimentação horizontal
- aparelhos eléctricos para abrir portas, etc.

### 5 - fase de cuidados contínuos:

- pode cuidar-se do doente em sua casa?

## 5 - EDUCAÇÃO ESCOLAR

### 1 - fase pós-diagnóstico:

- avaliar as possibilidades de escolarização
- informar o professor do estado do paciente

### 2 - fase de deterioração da marcha:

- informar o professor do estado do paciente
- eliminação de barreiras na escola
- ver 2-4.

### 3 - fase de deterioração das actividades quotidianas:

- aumentar as adaptações na escola, possível instalação de elevador
- ensino especial
- adaptação do sistema de avaliação
- considerar o mais adequado para a criança: estudar em escolas especiais para deficientes, ou em casa

#### **4-fase de dependência da cadeira de rodas:**

- aumentar as adaptações na escola
- ver 2-4.

#### **5-fase de cuidados contínuos:**

- pode cuidar-se do doente em sua casa?

## **6 - ACTIVIDADES RECREATIVAS**

#### **1 - fase pós-diagnostico:**

- natação
- estimular hobbies (coleções, jogos de mesa, plantas de interior, etc.)
- inscrever-se em associações

#### **2 - fase de deterioração da marcha:**

- facilitar férias especiais
- transporte próprio com os pais e sem os pais

#### **3 - fase de deterioração das actividades quotidianas:**

- facilitar transporte especial, carro adaptado (isenção de impostos)
- facilitar o uso de transportes colectivos (ex. comboio)

#### **4 - fase de dependência da cadeira de rodas:**

- desportos que se possam praticar numa cadeira de rodas, jogos de video
- alojamento de dia para deficientes
- ver 2-4.

#### **5 - fase de cuidados contínuos:**

-ajuda económica, cuidar da criança durante as férias dos pais  
Estas fases foram determinadas numa reunião de trabalho da Aliança Europeia das Associações de Distrofia Muscular (EAMDA) em Outubro de 1980, organizada pela Associação Holandesa de Distrofia Muscular.

# MÉTODOS DE AVALIAÇÃO E DE AJUDA DA FUNÇÃO RESPIRATÓRIA

## FASE 1

### Nenhum problema respiratório

#### **Controlar:**

- Valores espirométricos
- Músculos abdominais e intercostais
- Hábitos
- Raios X

#### **Promover:**

- Nadar e mexer-se em ótimas condições
- Tocar instrumentos de sopro (harmónica, flauta. etc.)
- Fazer bolas de sabão
- Andar de bicicleta ou triciclo

#### **Treinar:**

- Actividades
- A tosse
- Técnicas de forçada
- Músculos abdominais
- Inspiração e expiração resistidas
- Manter mobilidade da caixa torácica

#### **Prestar atenção:**

- Não fumar em casa
  - Humidades em casa
- ao ar livre expiração

## **FASE 2**

### **Alguma insuficiência respiratória**

#### **Controlar:**

- Ver fase 1
- Valores de gases no sangue
- Programa de vacinas

#### **Treinar:**

- Exercícios respiratórios diários (se não está habituado, em frente duma mesa ou painel basculante)

#### **Prestar atenção:**

- Drenagem postural
- Hábitos respiratórios incorrectos
- Ouvir o paciente

#### **Considerar:**

- Respiração ofegante e outras técnicas para melhorar a função respiratória de fases 1

## **FASE 3**

### **Insuficiência respiratória grave**

#### **Controlar:**

- Ver fases 1 e 2
- Musculatura do diafragma
- Função cardio-respiratória

#### **Continuar:**

- Actividades e2

#### **Ensinar:**

- Familiares e pacientes como enfrentar qualquer emergência

#### **Considerar:**

- Uso de mais ajudas técnicas como nebulizador, ventilador no domicílio



# GUIA PRÁTICO DE FISIOTERAPIA PARA AS DOENÇAS NEUROMUSCULARES

As doenças neuromusculares, com início na infância, representam um dos problemas mais difíceis para o fisioterapeuta, pois o seu tratamento exige grande empenho e habilidade, ainda que, em contrapartida, proporcione grande satisfação.

A EAMDA, porque esta não é uma situação frequente no quotidiano do fisioterapeuta, acha que este pequeno guia pode ser uma ajuda, ao propor as linhas básicas a seguir no tratamento físico.

As causas e a cura dos problemas neuromusculares são desconhecidas. No entanto, pode-se fazer muito por estes doentes. É importante recordar que a falta de cura não é sinónimo de falta de tratamento, pois, neste tipo de doença, podem-se prevenir os problemas mais angustiantes ou incapacitantes como a deformidade e a falta de mobilidade.

## OBJECTIVOS DO TRATAMENTO

- 1º - Melhorar/ Manter/ retardar a perda de força muscular
- 2º - Evitar/ reduzir contracturas e deformações
- 3º - Promover/ estimular/ prolongar a marcha
- 4º - Manter/ melhorar a função respiratória
- 5º - Estimular a independência e as funções físicas
- 6º - Promover a educação pais – filhos
- 7º- Melhorar a qualidade de vida social, fomentando uma plena participação em actividades de lazer.

Um diagnóstico específico, correcto e precoce é essencial para melhor tratar uma pessoa afectada com uma doença neuromuscular. Uma vez confirmado o diagnóstico, a equipa de reabilitação deverá informar os familiares dos problemas com os quais a família e o paciente se irão debater. É de vital importância que os interessados saibam que cuidados deveriam receber, compreendam que decisões se deverão tomar e porquê, e ainda saibam onde dirigir-se para terem apoio e aconselhamento especializados. As doenças neuromusculares têm um padrão previsível e conhecido de progressão ou regressão e as várias etapas ou fases da doença podem ser previstas de forma a que se possa planear a conduta a seguir. Mesmo assim,

devemos recordar-nos que as diferenças individuais no decurso da doença podem ser grandes.

Este folheto fornece algumas linhas gerais. Em todos os países da Europa, pode ser fornecida informação e ajuda de especialistas. A APN está disposta a ajudá-lo.

Este folheto pretende proporcionar-lhe bases gerais, uma panorâmica de vários aspectos que necessitam atenção e acção. Sem dúvida que cada paciente é um caso individual e para planificar o seu tratamento deve ter-se em consideração o seguinte:

- a debilidade muscular
- a presença de contracturas
- a eficácia e comodidade de aparelhos (talas e coletes indicados)
- o grau de progressão
- a motivação para levar a cabo todo o tipo de actividade
- a aceitação da incapacidade e as suas consequências psicossociais.

O que serve para uma criança, não serve necessariamente da mesma maneira para outra. O factor determinante é a sua personalidade, mas todos devem ter acesso à melhor ajuda profissional que se lhes possa dar.

Embora o tratamento e os conselhos devam estar perfeitamente estruturados, é de vital importância não esquecer que as características emocionais, educativas e sociais da criança e da sua família não devem ser alteradas.

## **OS TEMAS ESPECIFICOS PARA A EQUIPA DE REABILITAÇÃO SÃO:**

Métodos usados:

- 1º. O Exercício
- 2º. Estiramento passivo
- 3º. Talas
- 4º. Ortóteses
- 5º. Ajudas respiratórias
- 6º. Actividades recreativas; educação física adequada
- 7º. Educação paciente e família

## **Avaliação:**

Uma avaliação global quantitativa e correcta das capacidades físicas da criança é a contribuição mais importante para chegar a um tratamento adequado. Uma história clínica correcta e cuidadosa da evolução permitirá, à equipa de profissionais que cuidam da criança, prever possíveis problemas e planejar programas de tratamento numa forma realista. A evolução das doenças (por exemplo, a distrofia muscular tipo Duchenne e a distrofia muscular congénita) é bastante diferente uma da outra e portanto os cuidados e o tipo de tratamento são também diferentes. A adopção frequente da denominação “distrofia” faz com que o fisiatra tome decisões que nem sempre são as melhores para o doente.

## **Contracturas:**

As contracturas tendem a aparecer nos tornozelos, joelhos e ancas. São necessários os esforços combinados do fisioterapeuta e da família para prevenir estas contracturas.

## **Métodos que se podem usar:**

- Estiramentos passivos
- Prevenção do desequilíbrio muscular
- Posicionamento correcto das extremidades
- Manutenção da mobilidade e do funcionamento das articulações
- Uso de aparelhos para verticalizar.

As técnicas específicas destes métodos estão bem descritas na literatura. Devem fazer-se todos os esforços para que, tanto o paciente como a sua família, compreendam os objectivos que se pretendem alcançar com a fisioterapia. Também é importante que o fisioterapeuta esteja consciente da situação socio-económica da família de modo a que as suas sugestões de tratamento não sejam demasiado exigentes. No entanto, é importante ter a consciência de que as necessidades quotidianas exigem um esforço considerável. Os programas a executar devem ser, na medida do possível, agradáveis.

## **Deformações de postura:**

As deformidades posturais podem ser consideradas como contracturas. É essencial ensinar e estabelecer o que é uma postura correcta, o que deve ser feito desde o início. Como qualquer outro problema físico, as deformações podem repercutir-se noutras funções, tais como a respiratória, pois, por exemplo, as contracturas assimétricas da musculatura axial podem favorecer a predisposição para a escoliose.

## **Medidas a tomar:**

- Vigiar a posição do corpo quando está sentado e deitado
- Suporte do corpo quando está sentado
- Precauções gerais, como as tomadas para as contracturas
- Tomada de consciência das posturas correctas e, na medida do possível, mobilidade postural.

## **Perda de força:**

A perda da função muscular é, directa ou indirectamente, a causa da maioria dos problemas. O exercício e a recuperação da mobilidade são elementos essenciais no tratamento.

## **Educação do paciente e da sua família:**

A maioria das medidas a tomar devem ser quotidianas e tornar-se parte da rotina diária. Os aspectos a considerar são:

- Levantar e mover a criança
- Uso de aparelhos
- Técnicas de tracção e exercícios
- Exercícios respiratórios
- Posicionamento do corpo e dos membros
- Informação geral
- Alimentação equilibrada.

**Editor:**

Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência

**Local e data de edição do folheto original:**

Lisboa, 1999

**Colecção:**

Folhetos SNR nº20

**Tradução e Adaptação:**

APN - Associação Portuguesa de Doentes Neuromusculares

Esta publicação foi elaborada segundo uma brochura da Asociacion Española de Enfermedades Musculares, intitulada "Guia práctica de fisioterapia para las enfermedades Neuromusculares".