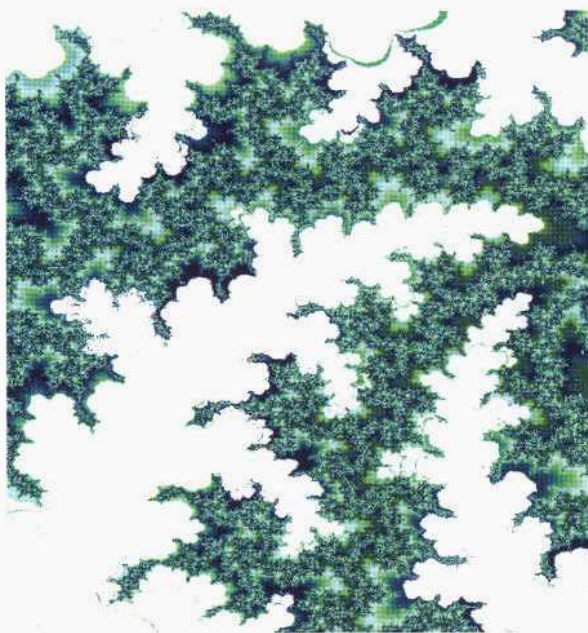


**GUIA PARA PAIS
DE CRIANÇAS COM
DISTROFIA MUSCULAR
TIPO DUCHENNE:
EXERCÍCIOS FÍSICOS**



GUIA PARA PAIS DE CRIANÇAS COM DISTROFIA MUSCULAR TIPO DUCHENNE: EXERCÍCIOS FÍSICOS

INTRODUÇÃO

Este livrinho destina-se a ajudar o seu filho, ou qualquer outra pessoa que tenha distrofia muscular tipo Duchenne. O programa terapêutico destes doentes deverá ser sempre estabelecido por um médico especialista, um pediatra ou uma equipa hospitalar, e será muito mais fácil de aplicar se souber quais os problemas a tratar e porque é que se faz este tratamento. Por conseguinte, esta introdução tem como finalidade ajudar a compreender ou a reforçar a informação que já recebeu dos médicos.

O que acontece aos músculos na doença de Duchenne?

Na distrofia muscular de Duchenne, os músculos deixam de funcionar devidamente e são substituídos progressivamente por gordura. Os músculos do corpo são formados por diversos tipos de fibras musculares, cuja proporção e quantidade variam com o tipo de actividade que geralmente o músculo realiza. Isto é importante para compreender porque é que alguns músculos enfraquecem mais e mais precocemente do que outros.

Contracturas

São os músculos que fazem com que as articulações se movam. Estes estão ligados aos ossos por tendões. Os ligamentos (tecidos que unem os ossos entre si) estabilizam as articulações, controlando os graus de movimento. Quando o músculo está enfraquecido, ou não é usado, encurta-se, bem como os ligamentos e os tendões. Isto significa que as articulações se tornam rígidas, resultando contracturas ou deformidades da articulação correspondente. Nos doentes com distrofia de Duchenne, estas contracturas surgem, com mais frequência, nas ancas, joelhos e tornozelos. O seu aparecimento depende de dois factores: por um lado, a perda progressiva de força dos músculos, por outro, a tendência que as crianças com esta doença têm de ficar mais tempo sentadas do que as outras. As contracturas fazem com que as crianças comecem a andar sobre as pontas dos pés, de modo a manter o equilíbrio. É importante iniciar a fisioterapia logo que possível, de preferência antes do aparecimento das contracturas, pois com exercícios é mais fácil preveni-las do que tratá-las.

O que se pode fazer?

Embora a perda progressiva da força muscular faça com que seja cada vez mais difícil andar ou vestir-se, é possível ajudar, de modo a aproveitar ao máximo as possibilidades, para que a criança seja o maior tempo possível independente. É importante recordar que em todo o mundo se está a fazer um esforço para encontrar uma cura para esta doença. E, se entretanto se descobrir um tratamento, quem poderá fazer funcionar uma articulação que está rígida há anos? Esta é uma outra razão para tentar prevenir as deformidades e manter os músculos flexíveis e fortes o máximo tempo possível. Além do mais, as posições em que geralmente as articulações ficam rígidas dificultam muito as tarefas diárias como vestir ou lavar, o que torna ainda mais complicado o dia-a-dia destas crianças ou de quem delas trata.

Fisioterapia

Fisioterapia quer dizer tratamentos de uma doença por meio de exercício. Os seus principais objectivos são:

- 1) reduzir o desenvolvimento de contracturas por meio de exercícios de estiramento
- 2) prolongar a força dos músculos através do exercício
- 3) prolongar as capacidades por meio de aparelhos recomendados por especialistas.

Para fazer um tratamento correcto de fisioterapia, é necessária a ajuda e a opinião de especialistas, mas muitos exercícios simples podem ser feitos em casa. Para obter melhores resultados, é preciso fazer regularmente os exercícios, os quais passarão a fazer parte da vida normal do doente. São aqui apresentados exercícios simples, que foram pensados para serem feitos em casa, pelos pais ou outras pessoas que cuidem das crianças. Mostre-os ao seu médico. Mas antes de tudo, a pessoa que orientar estes exercícios tem que saber que nestas crianças os músculos se cansam mais rapidamente. Por isso, o esforço a fazer deve ser doseado, de modo a não fatigar a criança.

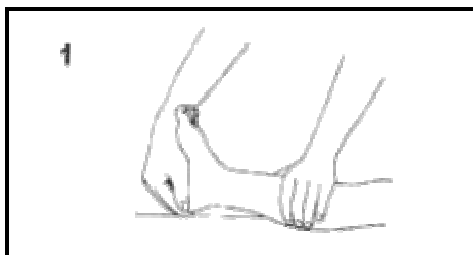
EXERCÍCIOS DE ESTIRAMENTO PASSIVO

É uma técnica simples, usada para esticar os músculos que estão tensos ou encurtados. Nela, movem-se lenta e energicamente as articulações, de modo a conseguir o máximo de extensão, mantendo esta posição durante 30 segundos.

A criança deve estar completamente relaxada e deve-se ensiná-la a não fazer qualquer movimento, nem a resistir ao exercício. Se o movimento se faz com demasiada rapidez, pode acontecer que a criança faça resistência ou se assuste. Os exercícios de estiramento **não devem provocar dor**, mas uma sensação de **esticar suave** e mantida. Nem a articulação, nem os músculos se lesionam se estas instruções forem seguidas rigorosamente. Os exercícios devem ser feitos com firmeza, mas não de modo agressivo. Algumas crianças apercebem-se que, se se queixarem, a pessoa que está a fazer os exercícios interrompe-os. Mas deste modo desenvolvem-se as contracturas irreversíveis, que afinal lhes causam maior desconforto do que os exercícios. Por isto, para benefício da criança, é importante continuá-los, tendo em conta que tanto a **firmeza** como o **carinho** são essenciais. Apesar de ser indiferente a hora a que se fazem os exercícios, é necessário fixar-se uma rotina, para que não sejam esquecidos. Os movimentos devem executar-se todos os dias, de preferência após um banho quente. Embora algumas crianças protestem um pouco, uma vez estabelecida a rotina, ganham confiança e geralmente deixam de protestar.

Os tornozelos

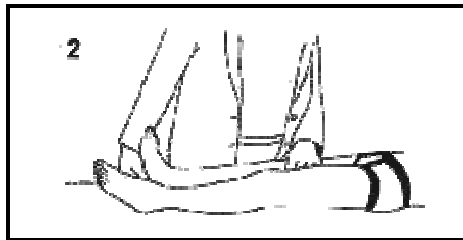
A criança deve estar deitada de costas e relaxada. A pessoa que faz os exercícios deve estar de lado. Coloque uma mão sobre a planta do pé com os dedos virados para o calcanhar, que deve ficar firmemente seguro (embora sem magoar), entre o polegar e os outros dedos. Entretanto, a outra mão deve manter o joelho esticado. Depois, suave mas firmemente, empurrar o pé até fazer um ângulo recto (90º), ou o mais perto possível dele, mas não deixe que o joelho se dobre. Se entretanto encontrar resistência ou tracção, deve manter a posição uns momentos, para, a seguir, aumentar gradualmente o movimento do pé, até ganhar mais alguns graus, mantendo esta nova posição durante uns 30 segundos (fig. 1).



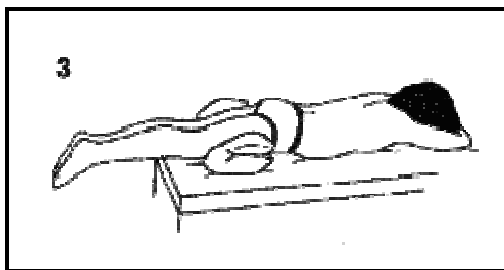
O movimento deve ser repetido pelo menos 20 vezes em cada pé. Tenha o cuidado de verificar que, enquanto realiza este movimento, é todo o pé que se move e não só os dedos.

Os joelhos

Geralmente, nestas articulações só se desenvolvem contracturas ligeiras até que a criança fique de cadeira de rodas. Mas é muito importante evitá-las, uma vez que o seu aparecimento dificultará imenso a marcha. Para esticar os joelhos, a criança fica na mesma posição do exercício anterior. Com uma mão, agarra-se firmemente o tornozelo, como no exercício anterior, mas a outra faz agora força sobre a coxa, mesmo acima do joelho (fig. 2).



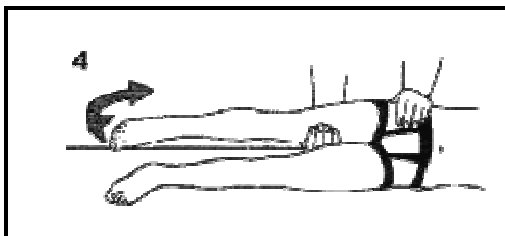
O pé move-se, como no exercício anterior, para cima, o tornozelo fica levantado, de modo a esticar o joelho. Outra maneira de esticar os joelhos é permanecer deitada de barriga para baixo com uma almofada sob as coxas (não sob os joelhos). Isto faz com que o peso da perna e do pé estiquem o joelho. Isto é mais simples de fazer se a criança estiver deitada de bruços, com os pés fora da cama (fig. 3) por exemplo, enquanto está a ver televisão.



As ancas

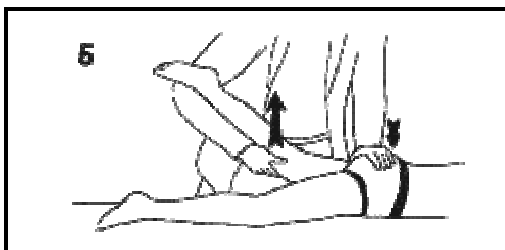
A articulação da anca é controlada por alguns dos maiores músculos do corpo. Os dois grupos musculares com mais tendência a contracturar são os que elevam ou flectem a coxa e os que movem a anca para fora ou lateralmente. Há 3 formas de esticar os músculos flexores da anca (estes exercícios devem repetir-se 10 vezes em cada lado):

a) A criança fica deitada de lado, com as pernas esticadas. A pessoa que faz os exercícios coloca-se atrás dela. Põe-lhe uma mão sobre a anca, de modo a que esta não se mexa, a outra mão sob a coxa do mesmo lado. Puxa para trás a perna, para si, de forma a esticar a anca (fig. 4).

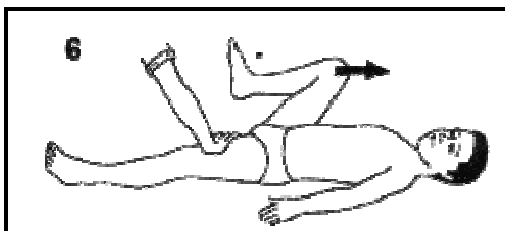


Se optar por este método, deve ter a certeza que pode pôr o seu joelho atrás das costas da criança, de forma a que a sua coxa faça de almofada e de travão.

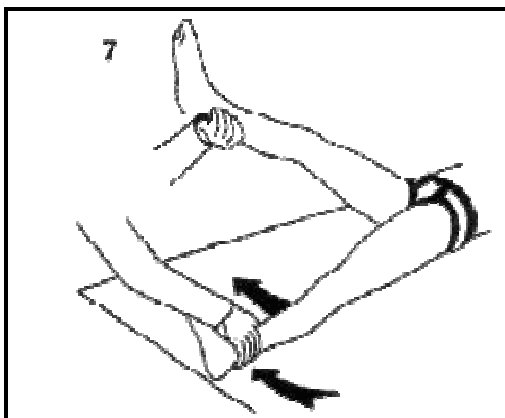
b) Aqui, a criança é colocada de barriga para baixo. Apoie uma mão sobre as nádegas e a outra mão sob a coxa, acima do joelho, levantando a coxa para cima e mantendo toda a perna esticada (fig. 5).



c) Neste, fica de barriga para cima. A perna oposta (aquela que não vai ser estirada) é dobrada até ao peito e mantém-se assim firmemente. Se for possível, deve ser a criança a mantê-la assim. Põe-se uma mão sobre a coxa do lado a estirar, mesmo acima do joelho, empurrando para baixo (fig. 6).



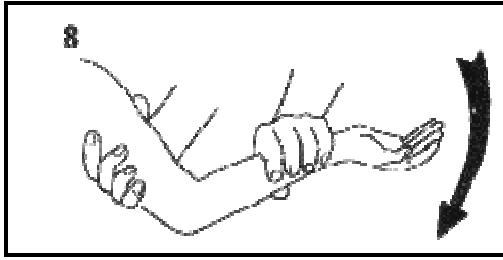
Alguns músculos da anca que unem a parte inferior das costas às pernas, e que ajudam a controlar o ângulo da bacia, quando afectados, podem alterar a curvatura da coluna lombar. A tensão destes músculos é visível se, ao andar, a criança gira a perna para dentro. E também se, quando está de pé, se apoia mais sobre uma perna do que sobre a outra. Para esticar estes músculos (fig. 7), o doente deve ficar deitado de costas e a pessoa que faz os exercícios, a seus pés e um pouco de lado. Levanta a perna que não vai ser esticada, de modo a que não impeça os movimentos da outra. A perna que vai ser exercitada desloca-se para baixo da outra, até à linha média do corpo. O joelho deve ficar esticado. Este exercício deve também ser repetido 10 vezes em cada perna.



Cotovelos e punhos

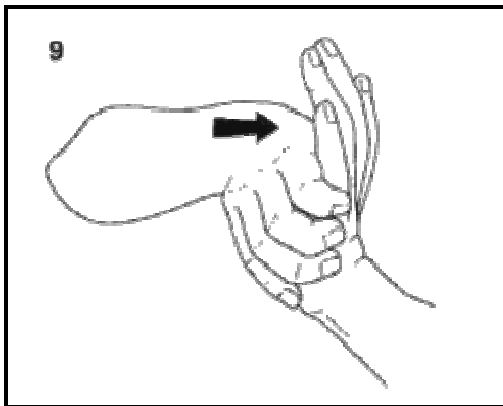
Durante as fases precoce e intermédia da doença de Duchenne, estas articulações raramente dão problemas. No entanto, uma vez chegada a altura em que a criança fica muitas horas sentada na cadeira de rodas, é importante iniciar os exercícios de estiramento destas articulações, para prevenir as contracturas. Todos os exercícios dos cotovelos e punhos devem ser repetidos 10 vezes em cada lado:

a) O braço fixa-se firmemente com uma mão, enquanto que com a outra mão se mantém a mão da criança com a palma virada para cima. Depois, estica-se suavemente o cotovelo para baixo (fig. 8).



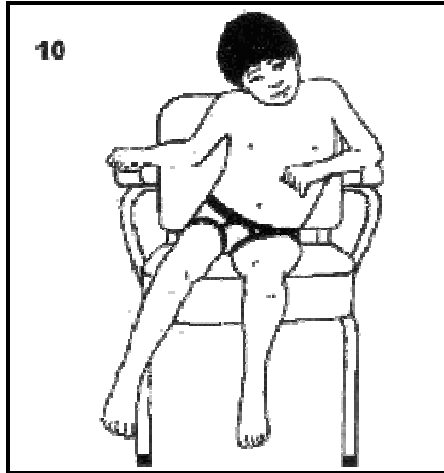
b) Os movimentos de torção do braço, embora não sejam muito amplos, são muito importantes porque permitem levar a mão à boca ou alcançar objectos com mais facilidade. Para preservar estes movimentos, sustenha o braço como no exercício anterior, mas agora, com a outra mão, dê a mão à criança, com os dedos esticados. Gire de modo que a palma da mão fique ora para cima, ora para baixo, mantendo o ombro fixo.

c) O punho estira-se agarrando o antebraço com uma mão. Coloque a palma da sua outra mão contra a palma da mão da criança, empurrando o punho para trás. Deve procurar manter os dedos esticados, pois, se estiver com o punho fechado, desaparece a acção de estiramento dos tendões (fig. 9).



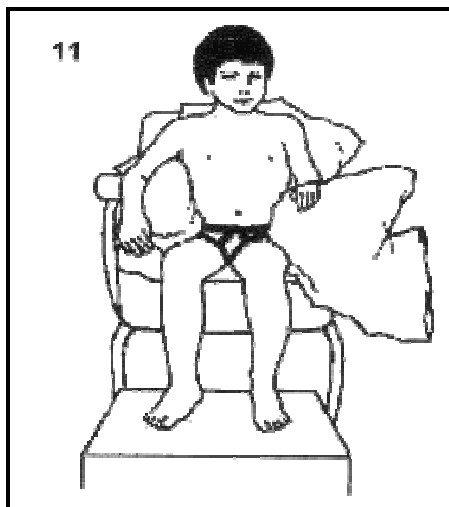
Correcções posturais

Devido à fraqueza muscular que possuem, as crianças com distrofia muscular adoptam posições pouco correctas. Por isso, é importante um esforço para que, quando estiver sentado, se corrijam as posturas anormais (fig. 10).



Sentado

Os pés devem estar a 90º, os joelhos para a frente e as ancas no máximo a 90º. O assento deve ser duro e não demasiado largo. As costas da cadeira devem ser duras e planas, mas confortáveis, inclinadas no máximo 100 para trás. Os braços da cadeira devem estar a uma altura que permitam que a criança descanse os cotovelos, sem ter que encolher os ombros. Por vezes, são necessárias almofadas ou cunhas de espuma, para adaptar uma cadeira ou cadeirão às necessidades da criança. Quando estiver sentada, o seu peso deve estar distribuído simetricamente pelas duas nádegas (fig. 11).



Às vezes, é necessário pôr uma cunha entre os joelhos para manter esta posição. A escolha correcta da cadeira é essencial para o bem-estar da criança, tendo em conta que esta deverá adaptar-se às diversas fases da doença. Se se tiver atenção a estas coisas, contribui-se para prevenir as contracturas e escoliose (deformação da coluna).

Deitado de barriga para baixo

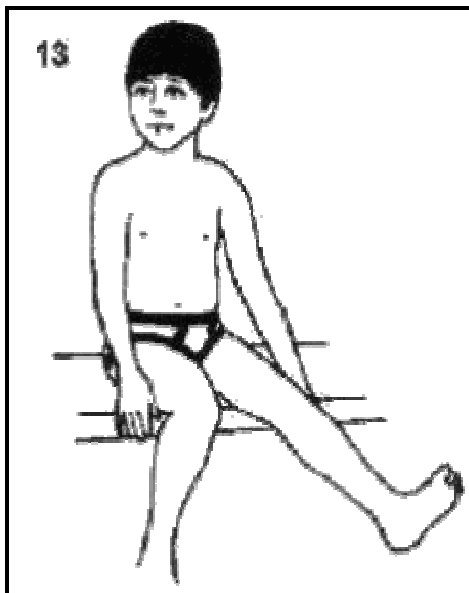
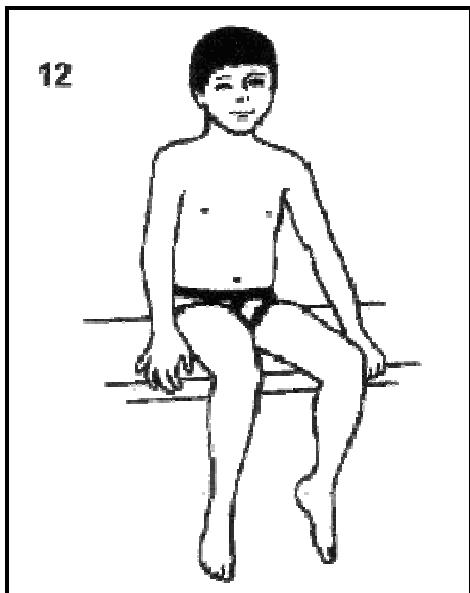
Encoraje o seu filho a estar nesta posição 1 hora por dia. Isto ajudará a evitar as contracturas ou posições incorrectas a nível das pernas e da coluna. Deve aproveitar-se a altura em que está a ver televisão, e é melhor que esteja sobre uma superfície dura como o chão, por exemplo. Uma almofada colocada por baixo das coxas ajudará a mantê-las em extensão. O próprio peso das pernas esticará os joelhos, mas é muito importante que os pés estejam livres.

EXERCÍCIOS ACTIVOS

Os exercícios contra resistência (empurrar um objecto fixo) são úteis para manter a força e a mobilidade. Na distrofia muscular de Duchenne, os músculos particularmente vulneráveis são os das ancas, joelhos, ombros e os do tronco, pelo que só explicaremos exercícios simples para estes músculos. Não é necessário fazer todos os exercícios numa sessão. Alguns podem ser difíceis de fazer em crianças mais pequenas. Apesar de deverem ser estabelecidas metas elevadas, convém escolher os exercícios menos complicados e aqueles em que haja maior colaboração da criança.

Sentado

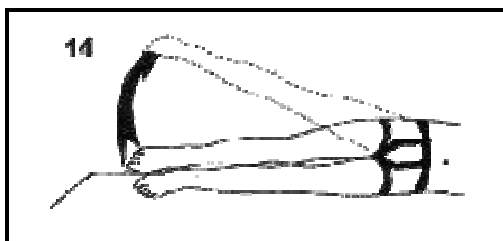
Sentado numa cadeira estável ou na borda da cama, com as mãos pousadas na beira, a criança deve tentar puxar o pé para cima, esticando o joelho, como se estivesse a dar um pontapé. É muito importante manter o joelho o mais esticado possível, tendo cuidado para que a criança não se incline para trás (figuras 12 e 13).



Este exercício pode ser dificultado se mantiver a perna esticada enquanto conta até 10. Deve ser repetido 20 vezes, com um intervalo de 30 segundos entre cada um. Uma vez que isto se consiga, pode fazer-se contra resistência. Esta pode ser exercida colocando sobre o pé um peso de 100 a 200 gramas (por exemplo um saco com esse peso de areia, arroz, etc). É muito importante ter em atenção que os exercícios com resistência **não devem ser feitos se a criança não é capaz de esticar o joelho completamente.**

Deitado de lado

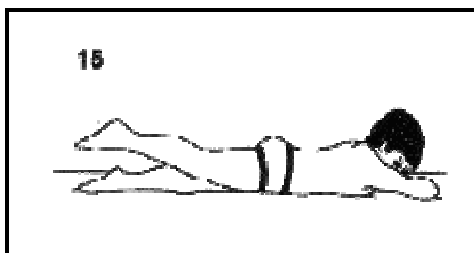
A criança deita-se de lado, podendo-se colocar uma almofada atrás das costas para dar mais suporte, se necessário. Com as pernas juntas e esticadas, levantar a perna para cima e para trás, afastando-se o mais possível da perna que fica sobre a cama (fig. 14).



Deve repetir 10 vezes. Este exercício pode ser dificultado se, quando a perna está mais afastada, se mantém assim enquanto se conta até cinco. Depois, a criança vira-se para o outro lado e repete o exercício com a outra perna 10 vezes.

Deitado de bruços

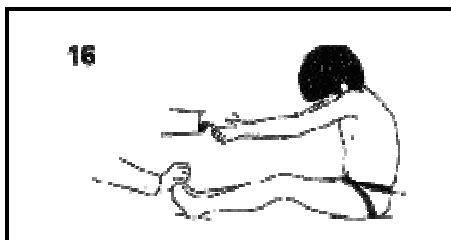
a) Deve levantar cada perna para cima, mantendo o joelho esticado, tendo em atenção que deve levantar a perna e não fazê-la só girar. Repetir o exercício 10 vezes (fig. 15).



b) Na mesma posição, elevar cada braço para cima, com o cotovelo esticado. Repetir 10 vezes para cada braço.

Deitado de costas

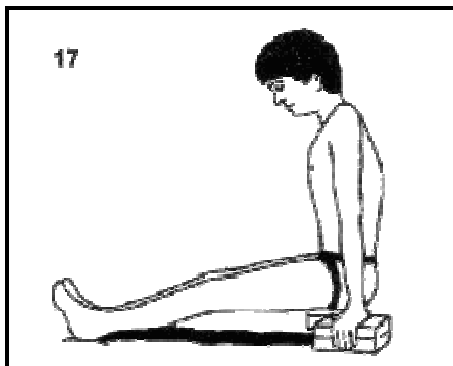
a) Pode-se ajudar a criança, segurando-lhe os pés ou ajudando-a um pouco com as mãos para iniciar o movimento (fig. 16).



b) Pode iniciar-se o exercício sem estar completamente deitado, colocando almofadas por trás das costas e da cabeça.

Sentado no chão

Apoiado sobre as mãos, tentar elevar as nádegas do solo. Quando não conseguir, colocar uns livros sob as mãos (fig. 17).



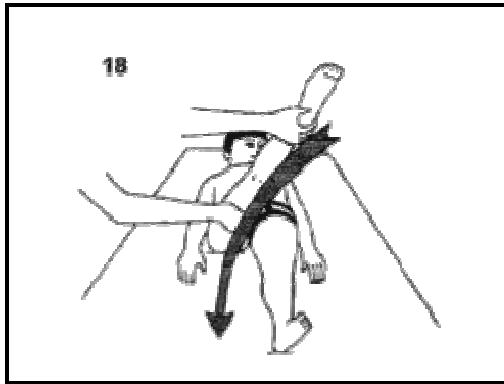
Este exercício deve repetir-se 5 vezes.

Exercícios para o fortalecimento global

Os exercícios anteriores têm como finalidade reforçar alguns grupos musculares, especialmente os das ancas e joelhos. No entanto, nos movimentos do dia-a-dia, usamos combinações de músculos que trabalham ao mesmo tempo, como, por exemplo, quando andamos ou quando nos sentamos. Frequentemente fazemos movimentos de rotação (girar). Os exercícios das figuras 18e 19 são especialmente úteis para os músculos das pernas e dos braços. A resistência que se oferece não deve impedir que a criança faça os movimentos completos.

Pernas

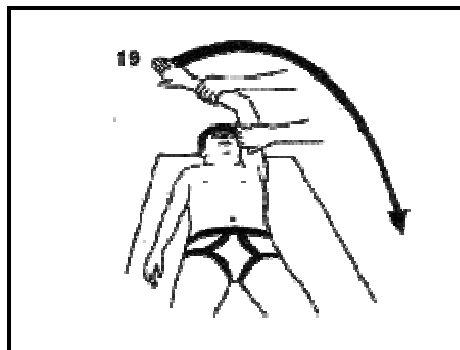
Neste exercício, levanta-se a perna e empurra-se para o ombro do lado oposto (fig. 18).



Então, pede-se à criança que empurre a sua perna para voltar a ficar esticada. O joelho deve-se manter sempre esticado. Repetir o exercício 10 vezes em cada perna.

Braços

Manter cruzado o braço da criança, como se fosse para tocar na orelha do lado oposto. Pede-se-lhe então que empurre o seu braço para fora e para baixo, de modo a voltar para junto do corpo (fig. 19).

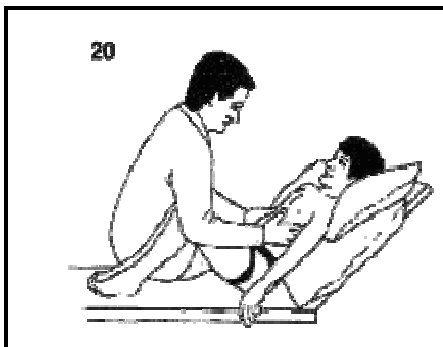


Repetir 10 vezes em cada braço. Os exercícios devem ser feitos todos os dias, mas sem criar ansiedade na criança. É importante manter a sua confiança, fazendo os exercícios como se fosse um jogo e apontando os resultados obtidos. Além destes exercícios, a actividade física em geral e o desporto podem ajudar a manter a forma física o maior tempo possível. A natação em piscina aquecida é o desporto ideal. É igualmente útil, quando há força suficiente, andar de bicicleta.

EXERCÍCIOS RESPIRATÓRIOS

Respiração profunda

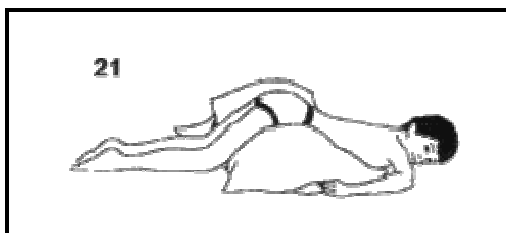
A criança deve estar comodamente semi-sentada, com sob a cabeça e os ombros. Os joelhos devem ficar dobrados (fig. 20).



O ajudante deve colocar as mãos de tal forma que os dedos fiquem virados para as costas e, suave mas firmemente, apertar a parte mais inferior da caixa torácica (a parte mais baixa do peito). Pede-se então á criança que encha o peito de ar o máximo que puder, tentando empurrar, com as costelas, as mãos do ajudante. Deve tentar manter o ar nos pulmões durante vários segundos. Repetir 10 vezes.

Drenagem postural

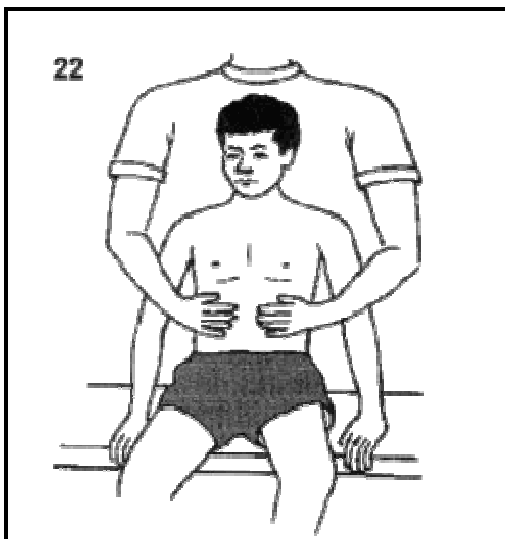
Os doentes com distrofia muscular de Duchenne têm dificuldade em expectorar (escarrar), principalmente quando estão constipados. A drenagem postural é muito benéfica para ajudar nestas situações. Faz-se uma cunha com almofadas duras ou com cobertores. A criança coloca-se de barriga para baixo sobre essa cunha, de modo a que o peito fique inclinado para baixo cerca de 45º (fig. 21).



Deve permanecer nesta posição cerca de 10 a 20 minutos. Durante esse tempo, pedir-lhe para respirar profundamente. Deve fazer um intervalo entre cada respiração, para não ficar com tonturas.

Tosse provocada

Também é útil para "limpar" os pulmões. Pode fazer-se enquanto se faz a drenagem postural, tal como atrás foi indicado, ou então com a criança sentada, inclinada para a frente. Pede-se á criança que respire profundamente algumas vezes e depois que tussa. Isto ajuda a arrancar as secreções mais espessas desde a parte mais profunda dos pulmões até à garganta, para serem cuspidas. Depois de ter tossido 2 ou 3 vezes, deve descansar e respirar normalmente por um bocado. Deve repetir-se várias vezes, intercalando períodos de respiração profunda. Se o ajudante apertar fortemente as costelas com as suas mãos, enquanto estiver a tossir, ajudará o esforço da criança (fig. 22).



Título Original:

“Parent’s guide to the physical management of Duchenne muscular dystrophy”.

Autor:

Sylvia Hyde M. C. S. P.

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 nº21

Tradução e Adaptação:

APN - Associação Portuguesa de Doentes Neuromusculares