
Implicações da fisioterapia aquática na assistência motora e familiar do paciente com Distrofia Muscular de Duchenne

FABIANA MAGALHÃES NAVARRO(UNINGÁ)¹
MARCELA DA FONSECA LOPES(G-UNINGÁ)²

RESUMO

A Distrofia Muscular de Duchenne é a doença neuromuscular hereditária mais comum e causa deterioração progressiva da força e da função muscular pela produção defeituosa da proteína distrofina. Essa proteína é responsável pelo citoesqueleto do miócito, o que leva a degeneração das fibras musculares com sua substituição por tecido adiposo e fibroso. O ambiente aquático se mostra eficaz no tratamento desta patologia, porque promove múltiplos benefícios envolvendo a propriedade da flutuação que favorece alívio do peso, permitindo ao paciente com hipotrofia muscular assumir posturas eretas, e além disso favorece manutenção do trofismo muscular. Esse trabalho tem com objetivo introduzir um paciente com Distrofia Muscular de Duchenne em um programa de fisioterapia aquática e observar algumas interferências na relação familiar imposta pela doença. Realizou-se 10 sessões de 50 minutos, utilizando todos os recursos hidroterápicos. A meta final é que a criança tenha uma maior independência funcional, torne-se mais ativo usando todo seu potencial

Palavras-chave: Distrofia Muscular Duchenne. Hidroterapia. Família.

INTRODUÇÃO

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) foi descrita em 1858 por Guillame Benjamim Amand Duchenne. É uma doença neuromuscular

¹ Professora Mestre Faculdade Ingá – UNINGÁ

² Acadêmica do Curso de Fisioterapia, Faculdade Ingá – UNINGÁ

hereditária comum e causa deterioração progressiva da força e da função muscular. Sua incidência é de 1 em 3.500 nascimentos com vida do sexo masculino, com padrão hereditário ligado ao cromossomo X, afetando principalmente os meninos. Poucas meninas apresentam sintomas de DMD, quando aparece, têm monossomia dos pares de cromossomos sexuais, se manifestando o gene X herdado da mãe ou ocorre uma desativação teórica do cromossomo X herdado do pai (OLIVEIRA; NASCIMENTO, 2005).

Descobriu-se que o defeito é uma mutação em Xp21, um gene codificado da proteína distrofina. Sua produção defeituosa, faz com que ocorra uma maior permeabilidade das membranas musculares e, conseqüentemente ocorre um aumento na concentração de cálcio. Este cálcio ativa enzimas que causam o colapso das células musculares, assim o tecido muscular é substituído por tecido adiposo e fibrose, levando a uma fraqueza global do músculo esquelético de forma progressiva e irreversível, sem comprometimento do sistema nervoso central (OLIVEIRA; NASCIMENTO, 2005).

As manifestações clínicas, em geral, são vistas no segundo ano de vida. As dificuldades aparecem inicialmente na marcha e a fraqueza muscular, notada em torno de três a quatro anos de idade e as hipotrofias musculares ocorrem simetricamente, porem de forma desigual entre os grupos musculares (OLIVEIRA; NASCIMENTO, 2005).

Dentre as manifestações clínicas, destacamos que a criança começa a ficar muito tempo engatinhando, e só adquire marcha apos os 18 meses. Também dificuldade na manutenção da marcha, com quedas freqüentes, acentuação do balanço do corpo durante a marcha, dificuldade em subir escadas, diminuição em saltar e correr. Inicialmente ocorre hipertrofia das panturrilhas, que posteriormente se transforma em pseudo-hipertrofia, gerando dificuldade em levantar-se do chão e marcha eqüina. Suposto que aos 9 anos de idade necessitará do uso de órteses para a marcha e aos 12 anos de idade, em 95% dos casos, a criança estará restrita a cadeira de rodas, com hiperlordose lombar pela protusão abdominal, deformidade em flexão de quadril, joelhos e pés. (OLIVEIRA; NASCIMENTO, 2005).

Ao exame clinico se constata fraqueza proximal, inicialmente quadril e posteriormente ombros, afetando todos os músculos do corpo, exceto a musculatura extra-ocular. A atrofia é mais grave nos músculos extensores do que nos flexores, e os reflexos tendíneos tendem a desaparecer. No exame físico, além do sinal de Gowers, pode ser

encontrado o sinal de Meryon (boneca de pano), representado pela elevação as escapulas quando a criança é segurada pelas axilas (OLIVEIRA; NASCIMENTO, 2005).

Também são encontrados problemas do trato gastrointestinal e miocardiopatias na adolescência, presente em todos os pacientes aos 18 anos de idade pela falta da distrofina, pois esta é a proteína chave para a conexão das células que formam o músculo do miocárdio, assim perde-se a conexão entre o aparelho contrátil e as células da membrana celular, impedindo o músculo de contrair-se corretamente, levando a uma miocardiopatia dilatada (OLIVEIRA; NASCIMENTO, 2005).

Com a debilidade progressiva da musculatura esquelética e a imobilização ao leito, ocorre acentuação das cifoescolioses e comprometimento respiratório, e devido estas alterações, pode ocorrer rigidez da parede torácica, diminuição da tosse, atelectasias e fibrose dos músculos torácicos, o que diminui a capacidade vital de forma acelerada. Os afetados portanto, não sobrevivem até a terceira década (OLIVEIRA; NASCIMENTO, 2005).

Assim, quanto antes iniciarmos uma intervenção, melhor será o padrão de vida que o indivíduo com Duchenne pode desenvolver. Para isto, a fisioterapia se mostra bastante eficaz e uma atenção especial é dada para a hidroterapia que favorece múltiplos benefícios para programas de reabilitação física. Em geral, estes benefícios envolvem a propriedade da flutuação, onde o suporte da água promove alívio do peso, permitindo ao paciente com fraqueza muscular assumir uma postura ereta e, adquirir movimentos ativos que no solo seriam impossíveis devido à ação da gravidade (RUOTTI et al. 2002).

Outras propriedades da água são benéficas, por exemplo, quando os movimentos se tornam mais rápidos na água, o arrasto turbulento oferece resistência, que além de fortalecer músculos fracos, também pode levar os estímulos sensitivos, conduzindo a uma facilitação do padrão do movimento (RUOTTI et al. 2002). Além disso, a hidroterapia pode promover alívio de dor e espasmos musculares, manutenção da amplitude de movimento das articulações, reeducação dos músculos paralisados, melhora a circulação sanguínea e encoraja atividades funcionais melhorando assim a coordenação, equilíbrio e postura (RATLIFFE, 2002).

Desta forma, o indivíduo com DMD pode se beneficiar do programa de fisioterapia aquática, necessitando de um acompanhamento permanente e preventivo, que não se limita apenas na reabilitação física,

mas a orientação familiar e ao paciente é uns dos aspectos fundamentais, porque somente as pessoas conhecedoras do seu corpo e de sua doença podem conduzir o tratamento de forma adequada, o que permite com isso superar as crises, os desânimos e esforçar-se diante as adversidades. Além disso os familiares devem realizar em casa o tratamento de manutenção, através de técnicas mais simples (OLIVEIRA; NASCIMENTO, 2005).

Portanto este estudo tem como objetivo introduzir um paciente com DMD em um programa de fisioterapia aquática e observar algumas interferências na relação familiar imposta pela doença.

PRESSUPOSTOS METODOLOGICOS

A pesquisa foi realizada na Faculdade Ingá (UNINGÁ), no setor de Fisioterapia Aquática. Realizou-se um estudo de caso com paciente do sexo masculino, 12 anos, onde aos 2 anos começou apresentar os primeiros sintomas da patologia Distrofia Muscular de Duchenne, e aos 8 anos de idade tornou-se cadeirante, após sofrer um trauma no tornozelo que ficou um mês imobilizado.

Foi realizada uma avaliação fisioterapêutica na Clínica de Fisioterapia da Faculdade Ingá - UNINGÁ, no setor de hidroterapia, onde se observou deformidade em flexão de quadril, joelhos e pés bilateralmente, pés em inversão e flexão plantar, pseudohipertrofia de panturrilhas, protusão abdominal, hipotrofia de membros superiores. Também foram aplicadas algumas questões semi-estruturadas para o cuidador, a respeito da doença e sua interferência no âmbito familiar. Baseado no quadro clínico do paciente, elaborou-se um programa de tratamento aquático.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A DMD leva a criança a perder as habilidades funcionais devido à perda de força muscular, onde conseqüentemente leva à deformidades e contraturas musculares. Portanto a terapia aquática é uma excelente opção de tratamento para pacientes com distrofia muscular de Duchenne, porque promove aumento da força muscular, relaxamento muscular, aumenta a resistência respiratória e melhora o aspecto psicológico (CAMPION, 2002).

Assim, em nosso programa visamos abordar aspectos gerais em relação a mobilização passiva de membros superiores e inferiores,

exercícios de alongamentos passivos de ísquio tibiais, tríceps sural, flexores laterais de tronco, exercícios respiratórios e movimentos ativo de membros superiores e inferiores.

A cinesioterapia visa manter ou retardar a perda da força muscular, incluindo a musculatura respiratória, minimizar os encurtamentos musculares e de tendões e as conseqüências dessas ocorrências. A terapia aquática é um recurso muito utilizados para pacientes com DMD pelos seus efeitos, porém não deve ser a forma de tratamento exclusiva de tratamento, já que os exercícios no solo são essenciais, principalmente para que se tenha a descarga de peso, fator importante em termos de formação e manutenção de massa óssea, sendo então, uma medida preventiva precoce de osteoporose (OLIVEIRA; NASCIMENTO, 2005). Baseado nos benefícios que a hidroterapia promove, foi elaborado um protocolo de tratamento enfatizando principalmente a independência funcional dentro água, exercícios respiratórios e benefícios psicológicos

A fisioterapia, como as demais áreas da saúde, não deve se limitar a ajuda física do individuo, pensando apenas no caráter doença. Tem-se estimulado muito a atenção familiar, visto que o individuo permanece a maioria do seu tempo com seus familiares ou outros cuidadores, e o relacionamento formado entre eles interfere muito na posição do doente em relação à doença. Mas, não podemos voltar os olhos apenas para o doente e também, para a família que recebe essa mudança imposta pelos déficits gerados da afecção. Para isso, partimos de algumas questões abertas investigando a posição da mãe, que é a cuidadora mais próxima, em relação à doença do filho.

Questionamos como ela se sentiu quando soube que seu filho tinha uma doença crônica, genética e progressiva, a mãe respondeu:

“Quando soube que meu filho tinha essa doença, eu e meu marido entramos em depressão, ficamos revoltados, não aceitamos a realidade....mas logo procuramos tratamentos,de diversas formas...”

Confirmando a dificuldade da família em assimilar o fato de ter um filho doente, que implicará em cuidados maiores. Quando questionamos em relação às mudanças que tiveram que ser realizadas, ela respondeu:

“Os cuidados multiplicaram-se e quando ele começou a ser cadeirante, tivemos que construir uma nova casa, devido as dificuldades de locomoção...”.

Em relação à aceitação familiar ela referiu que eles tentam manter um ambiente normal, para que ele não se sinta diferente.

“Hoje tanto eu quanto os outros familiares dominamos a situação, mesmo em tantas dificuldades procuramos ter uma vida normal para não influenciar no psicológico dele. Tenho outra filha, normal, e tento tratar os dois igual”.

De acordo com tais relatos da mãe, confirma-nos a necessidade de se preocupar com o ambiente familiar e ajudar neste relacionamento, principalmente na relação doente/doença e família/doença.

CONCLUSÃO

A criança com distrofia muscular de Duchenne, necessita de estímulos constantes, pois a doença implica em um número crescente de restrições na habilidade a ser atingida. O insucesso contínuo causa depressão e desenvolvem-se as atitudes negativas.

Os familiares devem estar conscientes das dificuldades de tratamento, sendo importante a interação entre os familiares e profissionais, já que ambos terão de ceder e adaptar-se às condições e aos momentos do tratamento.

Portanto, a hidroterapia se mostra uma ótima opção para pacientes com DMD, porque os movimentos e a diversão podem ser mantida por um longo período

Não podemos voltar os olhos apenas para aspectos físicos e funcionais, esquecendo o meio em que nosso paciente vive. Precisamos entrar no ambiente familiar, para conhecer melhor as dificuldades e falta de preparo dos cuidadores em relação ao novo momento em que devem se adaptar.

REFERÊNCIAS

RATLIFFE, K. T. **Fisioterapia na clínica pediátrica: guia para a equipe de fisioterapeutas**. 1. ed. São Paulo: Santos, 2002.

RUOTTI, R. G. **Reabilitação aquática**. 1. ed. São Paulo: Manole, 2000.

CAMPION, M. R. **Hidroterapia princípios e prática**. 1. ed. São Paulo: Manole, 2002.

OLIVEIRA, J. B. A.; NASCIMENTO, P. C. V. M. Distrofia muscular de Duchenne: A necessidade do diagnóstico clínico e da fisioterapia precoce. *Revista Pediatria Moderna*. p. 64-69, 2005.

