

Cartilha de orientação



Para pessoas com
distrofia muscular



ABDIM
VIVER BEM
SEM LIMITE

Autores

Ana Angélica Ribeiro de Lima

Paulo Rogério de Oliveira

Revisão

Isabela Pessa Anequini

Desenvolvida por

ABDIM Viver Bem Sem Limite

Presidente da Associação

Viviane Corrêa Silva

Responsável pela equipe técnica

Edna Fátima dos Reis

Edição

Marcos Freela



Uma nova missão...

A ideia desta cartilha nasceu em julho de 2020 durante a pandemia da COVID-19 e a necessidade de encontrar formas de orientar as pessoas com distrofia muscular que estavam em isolamento social.

Devido à grande importância da fisioterapia e da terapia ocupacional na promoção e manutenção da funcionalidade e qualidade de vida dessas pessoas, nos vimos frente à necessidade de nos reinvertarmos. Assim surgiu a ideia de uma cartilha em três formatos: para pessoas com independência (conseguem fazer tudo sozinhos), semi-independência (necessitam de ajuda para realizar algumas atividades) e com dependência (precisam de ajuda).

Esta cartilha tem como objetivo manutenção da funcionalidade¹, evitar o agravamento do quadro da distrofia muscular por falta de exercícios. Refletimos também sobre a importância das pessoas com distrofia muscular realizarem o máximo de exercícios que forem capazes de forma independente para desenvolver o autocuidado e autonomia no processo de reabilitação, e não sobrecarregar os familiares e/ou cuidadores. Além

continua...



disso, reforçamos sobre a importância de todos os familiares e amigos envolvidos nos cuidados da pessoa com distrofia terem conhecimento dos exercícios para não acontecer de apenas uma pessoa ficar sobrecarregada.

Vale lembrar que esta cartilha é uma guia de orientações de forma generalizada para as distrofias musculares e não substitui o acompanhamento com a fisioterapia e a terapia ocupacional. O profissional que te acompanha sabe das suas particularidades, por isso, sempre siga as orientações dos seus terapeutas!



Como usar esta cartilha?

Recomendações para profissionais

As Cartilhas de orientações para pessoas com distrofia muscular é para uso do paciente com distrofia muscular, mas deve ser oferecida pelo profissional de fisioterapia e/ou terapia ocupacional.

Foram elaboradas três tipos de cartilhas: para pessoas com independência (conseguem fazer tudo sozinhos), semi-independência (necessitam de ajuda para realizar algumas atividades) e dependente (precisam de ajuda).

Elas foram baseadas nos consensos nacionais e internacionais de diagnóstico e manejo de distrofia muscular de Duchenne¹⁻³ e distrofia muscular congênita⁴, e na experiência clínica dos profissionais.

Para facilitar a adequada escolha da cartilha para cada paciente, recomendamos que o fisioterapeuta e/ou terapeuta ocupacional inicialmente utilize a classificação da escala Vignos⁵.

continua...



De acordo com a pontuação, ofereça a cartilha na cor correspondente ao seu paciente.

- **Cartilha amarela**

1. Alteração detectável na postura ou marcha; sobe escada sem auxílio do corrimão.
2. Anda, mas sobe escada apenas com auxílio do corrimão.
3. Anda, mas sobe oito degraus com auxílio por mais de 25 segundos.

- **Cartilha azul**

1. Anda, mas não pode subir escadas.
2. Anda sem auxílio externo, mas não sobe escadas ou levanta da cadeira.
3. Anda apenas com auxílio externo (uso de órteses).
4. Na cadeira de rodas. Senta ereto, pode tocar a cadeira e é capaz de realizar atividades de vida diária cama ou na cadeira.

- **Cartilha verde**

1. Na cadeira de rodas. Senta ereto, não é capaz de realizar atividades na cama ou na cadeira sem assistência.
2. Usa cadeira de rodas. Senta eretosamente com suporte. Pode realizar apenas mínimas atividades de vida diária.
3. Na cama, não pode realizar atividades de vida diária sem assistência.



Orientações

**Realizar os alongamentos 4-6 vezes na semana.
Permanecer em cada posição por até um minuto.**



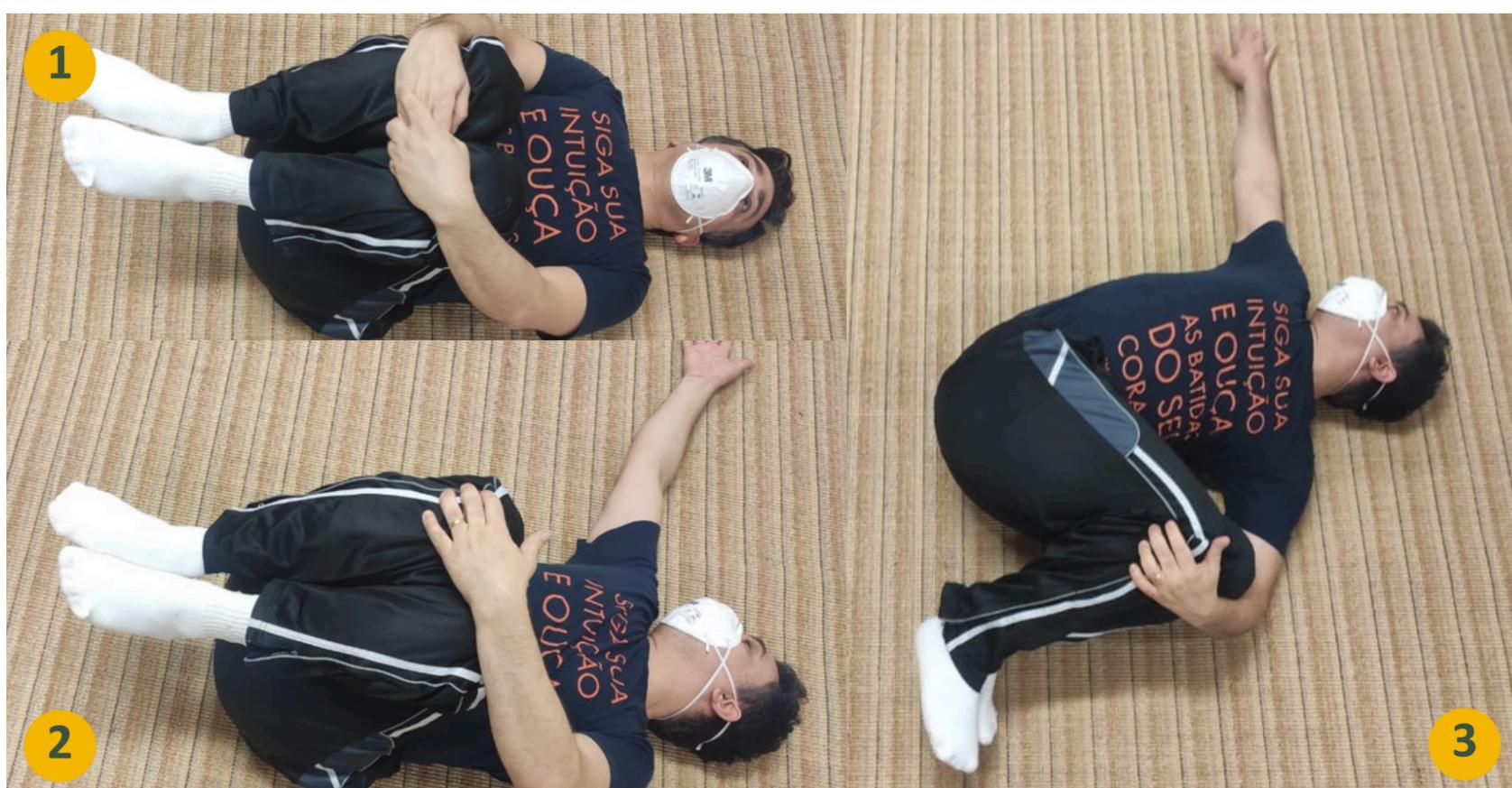
01

Levar um joelho na barriga. Realizar do outro lado.



02

Levar os dois joelhos na barriga.



03

Manter os joelhos na barriga, com uma mão segurar as pernas e esticar o braço do lado oposto. Deixar as pernas caírem para um lado. Realizar para o outro lado.



04

Pés no chão com os joelhos dobrados e levar os braços para cima próximo à altura das orelhas.



05

Sentar e colocar a mão no chão atrás do quadril.

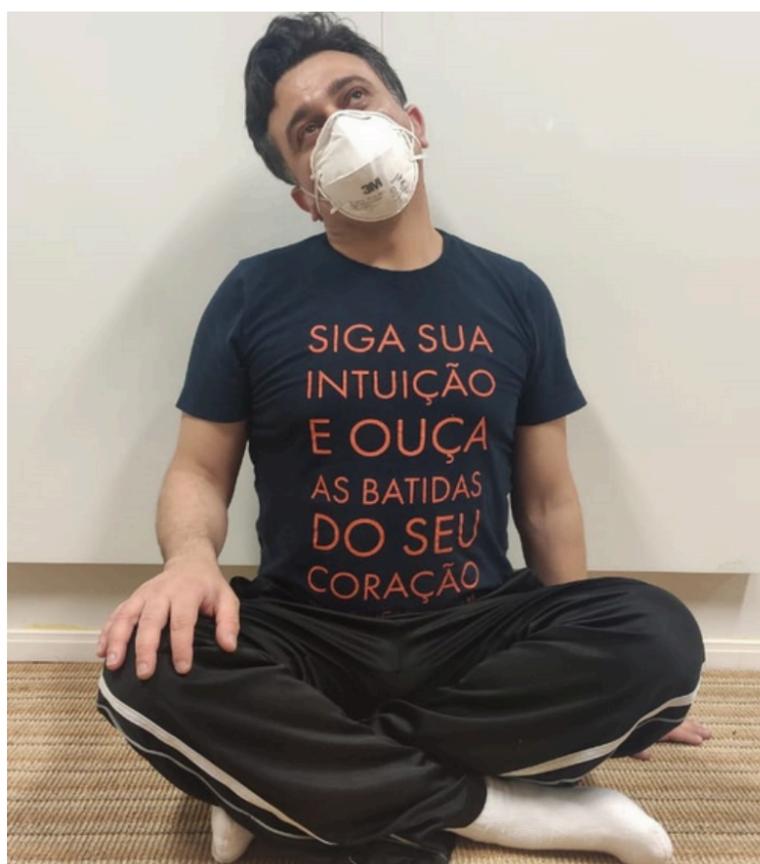
Adaptação: para a coluna permanecer reta, coloque uma caixa para apoiar a mão.



06

Sentar, colocar o lençol na ponta do pé e puxar. Realizar para a outra perna.

Adaptação: enrole o lençol no punho para puxá-lo.



07

Sentar, encostar em uma parede, levar a orelha o mais próximo possível do ombro, mantendo a coluna reta. Realizar para o outro lado.



08

Sentar e encostar em uma parede, levar o queixo em direção ao peito com a coluna reta e os ombros relaxados.

Referências:

1. Bushby K, Finkel R, Birnkrant DJ, Case LE, Clemens PR, Cripe L, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. *Lancet Neurol.* 2010;9(1):77–93.
2. Birnkrant PDJ, Bushby PK, Walton J, Dystrophy M, Bann CM, Apkon PSD, 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.
3. Araujo APQC, Nardes F, Fortes CPDD, Pereira JA, Rebel MF, Dias CM, et al. Brazilian consensus on Duchenne muscular dystrophy. Part 2: rehabilitation and systemic care. *Arq Neuropsiquiatr.* 2018;76(7):481–9.
4. Wang CH, Bonnemann CG, Rutkowski A, Sejersen T, Bellini J, Battista V, et al. Consensus Statement on Standard of Care for Congenital Muscular Dystrophies. *J Child Neurol.* 2010;25(12):1559–81
5. Vignos PJ, Archibald KC. Maintenance of ambulation in childhood muscular dystrophy. *J Chronic Dis.* 1960;12(2):273–90.

