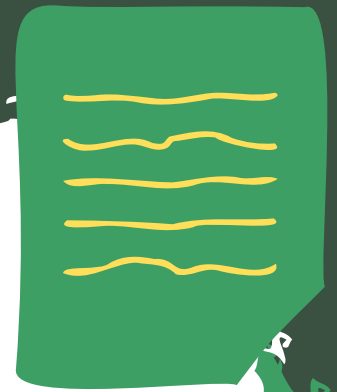


Cartilha de orientação



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



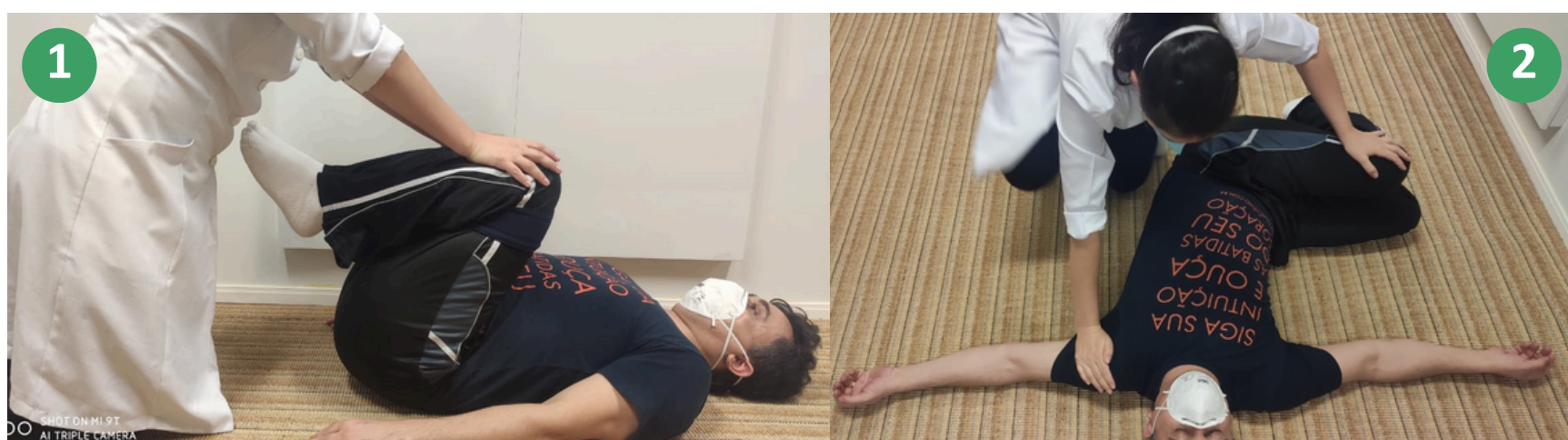
01

Levar um joelho na barriga. Realizar com a outra perna.



02

Levar os dois joelhos na barriga.



03

Manter os dois joelhos na barriga, esticar o braço do lado oposto e deixar as pernas caírem para um lado. Realizar para o outro lado.



04

Pés no chão com os joelhos dobrados e levar os braços bem próximo as orelhas.



05

Deitado de barriga para cima, levar o joelho em direção a barriga e esticá-lo.



06

Deitado de barriga para cima, levar a orelha o mais próximo possível do ombro. Realizar para o outro lado.



07

Com o cotovelo apoiado, flexionar o punho.



08

Com o cotovelo apoiado, estender o punho.



09

Com o cotovelo apoiado, estender o cotovelo.

Realizar os exercícios 4-6 vezes na semana.

**Realizar 6 repetições de cada exercício,
descansar e realizar mais 6 vezes.**



01

Coloque as pontas dos dedos de uma mão bem próximo à base dos dedos da outra mão e aperte a pontinha dos dedos. Você também pode usar um separador de dedos.



02

Coloque grãos de feijão em um pote.



03

Envolva cada dedo da mão com um elástico, abra e feche os dedos.



04

Coloque pregadores de roupa na borda de um pote.

Posicionamentos

Barriga para cima



01

Rolo embaixo dos joelhos com a faixa em oito e o travesseiro embaixo da cabeça.



02

Rolo embaixo dos joelhos com a faixa em oito, os braços para cima, sem travesseiro.



03

Dois travesseiros apoiando as pernas com a faixa em oito e um travesseiro embaixo da cabeça.

Deitado de lado



01

Os dois joelhos levemente dobrados com o travesseiro entre as pernas. Não esquecer de apoiar os pés.



02

Dobrar o joelho da perna de cima e esticar o joelho da perna de baixo.



03

Deitar de lado com o rolinho na coluna e apoiar o cotovelo no rolo. A perna de cima fica aberta com o joelho apoiado em um travesseiro.

Como fazer um rolinho com cobertor e lençol

Materiais: **Um cobertor, lençol e fita adesiva.**



01

Faça um rolo com o cobertor.



02

Dobre o lençol ao meio, coloque o rolo de cobertor na parte superior do lençol e enrole.



03

Dobre as laterais do lençol como se fosse fechar um pacote de presente.



04

Prenda o meio do rolo e as laterais com fita adesiva.

Como fazer uma faixa em oito

Materiais: Tecido macio que não estique (soft, brim, algodão) e Velcro.



01

Cortar duas faixas de tecido com largura de 5cm para bebês, 7cm para adolescentes ou pelo menos 10cm para adultos e comprimento aproximadamente de 10cm a mais que a medida da largura das pernas.

02

Marcar o meio das faixas e costurar as duas faixas pelo meio, deixando as pontas soltas.



03

Costurar o velcro “macho”
(parte áspera) nas duas
pontas da faixa de cima.

04

Costurar o velcro fêmea
(parte macia) nas duas
pontas da faixa de baixo.

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.