

CAPACIDADES FUNCIONAIS E QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES PORTADORES DE DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

SERENO, LAUANE. RAIO¹; RUAS. E. A²

RESUMO

A distrofia muscular de Duchenne é progressiva, e possui a falta da proteína distrofina e acomete mais o sexo masculino apresentando um padrão herança recessiva ligada ao cromossomo. No presente trabalho será realizada uma revisão de bibliografia com o objetivo de descrever a Distrofia muscular de Duchenne e o impacto da fisioterapia nos indivíduos acometidos.

Palavras chave: Distrofia Muscular de Duchenne, Distrofina, Qualidade de vida.

ABSTRACT

Duchenne muscular dystrophy is progressive, which has the lack of protein dystrophin and affects more males presenting a recessive inheritance pattern linked to the chromosome. In the present work a bibliographical review will be carried out with the aim of describing Duchenne muscular dystrophy and the impact of physical therapy on the individuals affected.

Key words: Duchenne muscular dystrophy, Dystrophin, Quality of life.

INTRODUÇÃO

A Distrofia muscular de Duchenne (DMD) é uma miopatia que surge na infância, caracterizada pela falta da proteína distrofina na membrana do músculo, que leva a fraqueza muscular progressiva e generalizada (MELO, 2005). A distrofia apresenta um padrão de herança recessiva ligado ao cromossomo X, que é responsável pela síntese da proteína distrofina a qual pode se apresentar defeituosa ou ausente, devido a falha da síntese do RNA mensageiro. Por ser uma doença recessiva ligada ao sexo, acomete quase que em sua totalidade crianças do sexo masculino (MELO, CARVALHO, 2011). Como o sexo masculino recebe o cromossomo X materno, a mãe é portadora silenciosa desta doença que poderá afetar metade dos membros masculinos

1 Lauane Raio Sereno. Graduanda do Curso de Bacharelado Fisioterapia. Faculdade de Apucarana. FAP – Apucarana-Pr.2018-lauanesereno94@hotmail.com

2 Eduardo Augusto Ruas. Professor Doutor, do Curso de Bacharelado de Fisioterapia. Faculdade de Apucarana – FAP. Apucarana- Pr.2018. Eduardo.ruas@fap.com.br

da família, e fazer de metade dos membros do sexo feminino portadores assintomáticos (SANTOS et al 2006).

A degeneração pode se apresentar nos quatro primeiros anos de vida sendo os primeiros sintomas detectados através da debilidade dos músculos da cintura pélvica e da cintura escapular (SANVITO, 1997). À medida que a doença progride a criança apresenta dificuldades para correr, saltar, subir escadas e conseguir acompanhar seus colegas levando a limitação destas atividades por conta da fraqueza muscular. A perda da deambulação ocorre por volta da primeira década de vida, após este tempo o confinamento na cadeira de rodas, associado à fraqueza muscular respiratória, provoca maior probabilidade de complicações respiratórias e o portador da DMD pode desencadear quadros de insuficiência respiratória (EFFGEN, 2007; MELO, CARVALHO, 2011).

A fisioterapia tem como objetivo manter a força muscular (FM), a amplitude articular, a capacidade vital e, por conseguinte, favorecer a qualidade de vida desses pacientes (RAMACCIOTTI, NASCIMENTO, 2010). E tem como objetivo também orientar os pais sobre posicionamento articular e postural, no intuito de postergar o aparecimento de deformidades (BARRA, BARALDI, 2013).

OBJETIVO

Caracterizar as capacidades funcionais e a qualidade de vida em pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne.

MÉTODOS

Utilizamos uma revisão de literatura, o qual compreende as seguintes etapas: identificação do tema e formulação da questão de pesquisa, elaboração dos critérios de inclusão e exclusão de artigos, avaliação e análise dos artigos selecionados, interpretação e discussão dos resultados obtidos. A busca foi realizada nas bases de dados: PUBMED, GOOGLE ACADÊMICO, REVISTA NEUROCIÊNCIA e REVISTA CIENTIFICA FMC.

Os critérios de inclusão foram: artigos publicados em português, publicados entre o período de 1997 a 2018, não ocorreu restrições da

metodologia utilizada e que retratasse a Distrofia Muscular de Duchenne no âmbito do conhecimento da Fisioterapia.

RESULTADOS

Os dados inseridos na tabela 1 mostram as informações dos artigos encontrados, que a fisioterapia atua mantendo uma boa qualidade de vida para os pacientes portadores de Distrofia muscular de Duchenne, mantendo a Força muscular, a mobilidade articular, prevenindo maiores complicações e auxiliando aos pais com as orientações.

O tratamento da DMD é paliativo, a reabilitação apresenta um papel importante sobre a função motora e pulmonar, que varia de acordo com o estágio clínico do paciente. A fisioterapia, quando inserida na atuação de uma equipe multidisciplinar, apresenta resultados positivos no tratamento da DMD (BARRA; BERALDI, 2013). Através da cinesioterapia motora ativa livre e/ou resistida, preconiza-se retardar a evolução da perda da função motora nestes pacientes. Entende-se que, o tratamento deve ser o mais cauteloso possível, para não fadigar a criança (RAMACCIOTTI; NASCIMENTO, 2009).

A fisioterapia para os portadores da DMD ela é baseada em objetivos que visam proporcionar o equilíbrio, coordenação, retardar o enfraquecimento muscular e corrigir o alinhamento postural e evitar a fadiga. A cinesioterapia visa alcançar estes objetivos através dos exercícios resistidos, alongamentos, isométricos e ativos livres (MONTEIRO, 2013).

Entre os artigos analisados a Hidroterapia é o recurso mais indicado pois não leva o paciente a fadiga tão rápido quanto a exercícios realizados na cinesioterapia em solo. A hidroterapia é uma atividade prazerosa promovendo diversos benéficos aos pacientes, e utiliza-se o método de Halliwick, que leva a diminuição do esforço e fadiga, auxiliando no relaxamento muscular retardando a progressão da doença (LOPES, MAGNANI).

A hidroterapia de forma moderada e com água aquecida promove a facilidade dos movimentos pelo efeito do empuxo, os exercícios físicos tendo a ação da gravidade leva a uma maior fadiga nos portadores de DMD (LANZILLOTTA; MONTEIRO, 2013).

Fonte: autora da pesquisa, 2018

Autores / Ano Delineamento de estudo	Objetivos	Materiais e Métodos	Resultados
BARRA, Tallita Marins Fittipaldi; BARALDI, Karen Fernanda. 2013	Demonstrar a aplicabilidade do uso das escalas de Vignos, para o estadiamento da doença, a escala Egen Klassifikation para quantificar o grau de limitações funcionais e respiratórias e a Medida de Função Motora.	Realizou-se um levantamento bibliográfico de artigos e livros publicados em 2000 a 2011, em português, inglês e espanhol. Utilizando as bases de dados Medline, Lilacs e Scielo. Selecionou 25 artigos científicos, 1 dissertação e 2 livros.	As escalas auxiliam do profissional da saúde a definir as condutas terapêuticas, acompanhar a evolução clínica, avaliar o resultado do tratamento.
MELO, Ana Paula F.; CARVALHO, Fabiane A. 2011	Analisar o efeito de um treinamento muscular respiratório específico, em um paciente portador de DMD e sua repercussão no sistema respiratório e qualidade de vida.	Foram realizadas duas avaliações entre fevereiro e junho de 2009, realizando-se: espirometria, manuvacuometria, Peak Flow, cirtometria e aplicado o questionário Qualidade de vida – Peds – QL4.0 para a criança e o Questionário do Cuidador da Criança (QCC) para o cuidador.	Apointa ganho de força muscular respiratória, aumento do pico de fluxo expiratório, manutenção das CVF e VEF1 e acrive na Qualidade de Vida.
MELO, Egmar Longo A. 2005	Este estudo teve por objetivo geral avaliar a QV percebida em crianças com DMD.	Participaram desta pesquisa 14 crianças com diagnóstico de DMD em acompanhamento no Centro de Reabilitação Sarah Fortaleza, idade média de 9,9 anos. Trata-se de uma pesquisa de natureza quantitativa.	Os resultados evidenciaram boa qualidade de vida das crianças com DMD, concordância entre as crianças e seus cuidadores, a qual foi maior em relação aos motivos que produzem felicidade.
RAMACCIOTTI, Eduardo Costa; NASCIMENTO, Carla Ferreira.	Relatar o caso de uma criança com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) submetida ao exercício resistido	Criança do sexo masculino, 6 anos, com diagnóstico médico de Distrofia Muscular com Herança Recessiva ligada ao sexo, do tipo DMD. A intervenção foi realizada em uma clínica de fisioterapia, totalizando 10 atendimentos com cada sessão durando 60 minutos	A Escala de Vignos não se alterou, visto que a criança obteve a pontuação máxima nas 2 avaliações, observou-se aumento significativo da força de preensão palmar de 67,7 % na mão esquerda e de 33% na mão não dominante.

CONCLUSÃO

A DMD é causada por uma alteração na distrofina que acomete apenas o sexo masculino, pois está ligado ao cromossomo X. E esta alteração pode se apresentar nos primeiros anos de vida, apresentando sintomas como fraqueza muscular levando a dificuldades para correr, subir escadas, e dificuldades respiratórias que levam a um quadro de insuficiência.

A fisioterapia vai atuar com prevenções de possíveis complicações para o paciente portador de DMD, buscando manter a força muscular, a amplitude de movimento, capacidades respiratórias, orientações aos pais para o posicionamento da criança para prevenir deformidades articulares, que vai levar a uma melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

BARRA, Tallita Marins Fittipaldi; BARALDI, Karen Fernanda. **O Uso das Escalas Funcionais para Avaliação Clínica da Distrofia Muscular de Duchenne**. Revista Neurocienc, 2013.

EFFEGEN, Susan K. **Fisioterapia Pediátrica: Atendendo às necessidades das crianças**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

MELO, Ana Paula F.; CARVALHO, Fabiane A.; **Efeitos da Fisioterapia Respiratória na Distrofia Muscular de Duchene- Relato de caso**. Anápolis-GO, Rev. Neurociencia, 2011.

MELO, Ana Paula Fraga; CARVALHO, Fabiane Alves. **Efeitos da fisioterapia respiratória na Distrofia Muscular de Duchene - Relato de Caso**. Revista Neurocienc, 2011.

MELO, Egmar Longo A. **Qualidade de vida de crianças com Distrofia Muscular Progressiva tipo Duchenne**. Fortaleza, 2005.

RAMACCIOTTI, Eduardo Costa; NASCIMENTO, Carla Ferreira. **Efeito do exercício resistido na função motora do paciente com Distrofia Muscular de Duchenne**. Revista neurociência, 2010. SANVITO, Wilson Luiz. **Síndrome Neurológicas**. 2 ed°. São Paulo, ATHENEU, 1997.

SANTOS, Nubia Mendes; REZENDE, Marilia de Moraes; TERNI, Andréa; HAYASHI, Maria Clariane Berto; FÁVERO, Francis Meire; QUADROS, Abrahão Augusto Juvinião; REIS, Ludmila Isabel Oliveira; ADISSI, Miriam; LANGER, Ana Lúcia; FONTES, Sissy Veloso; OLIVEIRA, Aracy Souza Bulle. **Perfil clínico e funcional dos pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne assistidos na Associação Brasileira de Distrofia Muscular (ABDIM)**. Revista Neurocienc, 2006.