

Importancia de la Fisioterapia en DMD/ DMB

Silvia González Zapata

Fisioterapeuta especialista en Fisioterapia Neurológica



Duchenne
PARENT PROJECT **España**

Información general

info@duchenne-spain.org +34 685 27 27 94

Hemos de conocer y poner en práctica cuanto antes las diferentes terapias que retrasen la aparición de síntomas en la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker.

Como padres, madres o tutores debemos preocuparnos y ocuparnos de dar la mejor calidad de vida a nuestros hijos. Debemos identificar sus principales carencias físicas o psicológicas y pedir ayuda a los diferentes especialistas, siguiendo sus instrucciones de forma precisa.

Por ello, debemos tener en cuenta la importancia de la fisioterapia como tratamiento en los trastornos neuromusculares, ya que ayuda a mantener y aumentar, hasta donde sea posible, el nivel de función y movilidad actual del niño. Sus propósitos principales son: proporcionar una valoración física, minimizar el desarrollo de contracturas, mantener la fuerza muscular y prolongar la movilidad y funcionalidad.



Alfonso, afectado por DMD con su madre Marina y su hermana Alejandra

Las enfermedades neuromusculares

Afectación de la unidad motora

- *Asta anterior de la médula.*
- *Nervios periféricos.*
- *Placa motora.*
- *Músculos.*

Distrofia Muscular de Duchenne y Distrofia Muscular de Becker

Características

- Miopatías de origen genético.
- Desaparición de fibras musculares.
 - > Aparición de tejido adiposo.
- Inexistencia o anomalía de Distrofina.

Evolución

- Enfermedades hereditarias de inicio en la etapa infantil.
- Atrofias progresivas de comienzo proximal.
- Pérdida de reflejos.
- Aspecto de hipertrofia de la musculatura.
- Dificultades motoras y graves limitaciones.

Tratamiento

- No existe terapia definitiva.
- Prevenir complicaciones.
- Preservar la función y mejorar la calidad de vida.
- Investigaciones para la detención del deterioro muscular.
- Máximo esfuerzo por mantener la función muscular.

Fisioterapia en DMD/ DMB

Objetivos

- Evitar y/o reducir las contracturas musculares.
- Retrasar el desarrollo de la debilidad muscular.
- Evitar y/o reducir la rigidez articular.
- Evitar complicaciones respiratorias.
- Incentivar al niño a realizar nuevas actividades.
- Estimular la autonomía personal y la independencia.
- Mantener una calidad de vida óptima.

Características del programa

- Precoz.
- Constante: 2 o 3 veces por semana.
- Individualizado.
- Adaptado: a la fase evolutiva de la enfermedad.
- Domiciliario.
- Con abordaje interdisciplinario.

Valoraciones

- Fuerza muscular.
- Rango articular.
- Marcha y equilibrio.
- Función respiratoria.

→ **Intervención terapéutica**

IMPORTANTE

▶ **El ejercicio físico excesivo puede acelerar el proceso de degeneración de fibras musculares.**

▶ **Especial atención a la nutrición.**



Mario, afectado por DMD y su madre Rut

1 Fase de marcha autónoma

Signos:

- Dificultad para correr, subir y bajar escaleras, saltar.
- Caídas frecuentes.
- Movimientos en bloque.
- Lordosis lumbar más pronunciada.
- Hipertrofia del Tríceps sural.
- Pies planos-valgos con recurvatum de rodilla.
- Signo de Gowers.
- Debilidad muscular proximal.

Programa:

- ✓ Ejercicios activos.
- ✓ Subir y bajar escaleras: apoyo del pie.
- ✓ Propiocepción y equilibrio.
- ✓ Estiramientos activos.
- ✓ Movilizaciones y estiramientos pasivos: familia y Fisioterapeuta.
- ✓ Masaje.
- ✓ Hidroterapia.
- ✓ Fisioterapia respiratoria.
- ✓ Mantener autonomía personal.
- ✓ Evitar largos períodos en cama.
- ✓ ¿Férulas nocturnas?



Diego, afectado por DMD y su madre Beni

2 Fase de debilidad y acortamiento muscular

Signos:

- Debilidad evidente en cinturas escapular y pélvica, abdominales, cuádriceps y flexores del pie.
- Aumento de la lordosis lumbar en bipedestación.
- Cambio del patrón de la marcha.
- Acortamientos musculares y deformidades articulares.
- Signo de Gowers.

Programa:

- ✓ Estiramientos musculares (niño, familia y fisioterapeuta).
10 segundos cada estiramiento, de cada movimiento en toda su amplitud.
- ✓ Masaje.
- ✓ Marcha en barras paralelas.
- ✓ Férulas nocturnas.
- ✓ Independencia funcional.
- ✓ Actividades lúdicas.
- ✓ Fisioterapia respiratoria.



Pelayo, afectado por DMD y su madre Valle

3 Fase de la pérdida de la marcha

Signos:

- Desplazamientos pequeños.
- Menor control del tronco.
- Tenotomía del Tendón de Aquiles.

Programa:

- ✓ Tras la cirugía: estiramientos suaves, tratamiento postural y ejercicios de mantenimiento de la fuerza del tronco.
- ✓ Masaje.
- ✓ Ejercicios respiratorios.
- ✓ Estiramientos y movilizaciones, insistiendo en MM.II.
- ✓ Prolongación de la deambulación.
- ✓ Nuevas tecnologías: videojuegos.

Desde el momento del diagnóstico el niño debe ser tomado como individuo, por lo que debe participar en la toma de decisiones.



Daniel, afectado por DMD y su madre Fanny

4 Fase de la silla de ruedas

Observaciones:

- Silla de ruedas eléctrica: independencia en los movimientos.
- Escoliosis y contracturas en rodillas, pies, caderas y codos.
- Dificultades respiratorias.
- Atención: exceso de calcio.
- Colchón antiescaras.

Programa:

- ✓ Movilizaciones pasivas y estiramientos.
- ✓ Alineamiento postural en sedestación.
- ✓ Masaje.
- ✓ Fisioterapia respiratoria.
- ✓ Actividades lúdicas: hidroterapia.

ATENCIÓN:

- ! No producir fatiga muscular.
- ! Evitar el enfriamiento.
- ! Actividad con movimientos amplios.
- ! Asesoramiento sobre adaptaciones.



Estiramientos principales

Miembros inferiores

- Flexores de cadera.
- Isquiotibiales y Tendón de Aquiles.
- Aductores de cadera.

Miembros superiores

- Dorsal e intercostales.
- Deltoides.
- Muñecas y manos.

Tronco

- Cervicales: isométricos.

REGLA DEL NO DOLOR

Dificultades gastrointestinales

- El estreñimiento > Volúmenes pulmonares y tos.
- Buena hidratación.
- Alimentación equilibrada.
- ¡Fibra + líquidos!
- Consulta con especialista.

Técnicas de Fisioterapia (activas o pasivas)

- ✓ Respiración abdominal.
- ✓ Flexión de MM.II. acoplada al ritmo respiratorio.
- ✓ Flexión del tronco.
- ✓ Elevación de MM.II. extendidos.
- ✓ El gato.
- ✓ Masaje abdominal



Lorien, afectado por DMD, realizando hipoterapia

Otras formas de Fisioterapia...



Foto : Edneil Jocusol, Pexels

1. Hidroterapia / natación

Propiedades del agua:

- Mejora de la circulación periférica.
- Relajación muscular.
- Trabajo respiratorio.
- Libertad de movimientos.
- Facilidad para la marcha.
- Terapia lúdica.
- Beneficios sociales.
- Consulta con especialista.

2. Hipoterapia

- Temperatura del caballo.
- Movimiento rítmico.
- Movimiento similar a la marcha humana.
- Relación con el medio ambiente.



Para ampliar información sobre estos tratamientos físicos, consulta el material de apoyo disponible en www.desafioduchenne.org escaneando el siguiente código QR con tu smartphone



Guías de interés relacionadas:

- 001 Fisioterapia Respiratoria
- 002 Hipoterapia
- 004 Hidroterapia



*Únete al
#DesafíoDuchenne*

Información general
+34 685 27 27 94
www.desafioduchenne.org
info@duchenne-spain.org