

MANEJO DEL RANGO DE MOVIMIENTO EN LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE - OPCIONES DE TRATAMIENTO

Instrucciones generales - cómo empezar en casa

Esta guía contiene instrucciones generales de varios métodos para manejar el rango de movimiento en niños y adultos con Distrofia Muscular de Duchenne. Estas instrucciones están basadas en los estudios disponibles e información conocida acerca del músculo y las ciencias naturales de Duchenne.

**Como siempre, consulte con un fisioterapeuta experimentado en Duchenne para recomendaciones personalizadas.

No todo en este documento aplica a todas las personas con Duchenne. Planes personalizados son llevados a cabo de mejor manera por un fisioterapeuta experimentado que esté familiarizado con su ser querido.

Encuentre una rutina que funcione para su familia e hijo, tomando en cuenta su rutina diaria y sea realista en cuanto a sus horarios del día. De prioridad a las actividades dependiendo las necesidades de su hijo y las recomendaciones de su fisioterapeuta.

RESUMEN DE LA GUÍA Y DEFINICIONES DE TRATAMIENTOS

OTP NOCTURNA

Órtesis de Tobillo-Pie = OTP es una órtesis (férula) usada para proporcionar un estiramiento prolongado que mantiene el pie en una mejor posición durante el transcurso de varias horas. Frecuentemente recomienda usar durante la noche si es tolerable. Normalmente están hechos de plástico y a la medida del pie-tobillo de la persona por un ortopedista experimentado. No se recomienda su uso durante las actividades donde se necesite caminar.

FÉRULAS DE MANO EN REPOSO

Las férulas de mano en reposo son órtesis diseñadas para sostener la mano, muñeca y dedos en una posición neutral o de reposo. Estas generalmente están fabricadas de un material plástico, acolchado y con correas de velcro que se adapta a la mano y muñeca de la persona. Deben ser hechos a la medida por un terapeuta ocupacional, fisioterapeuta u ortopedista experimentado.

POSICIONAMIENTO

El posicionamiento consiste en usar refuerzos como rodillos o almohadas para posicionar o apoyar una parte del cuerpo con buena alineación. Cuando una persona pasa sentada o acostada por largos períodos, los músculos y las articulaciones se debilitan y resulta más difícil mover las articulaciones. Es importante asegurarse de que estén en una posición con buena postura para ayudar a mantener su rango de movimiento y comodidad.

ESTIRAMIENTOS

Los estiramientos se tratan de mover una parte del cuerpo de la persona (ej: brazo o pierna) hasta lograr la máxima extensión que se permita sin dolor. Los estiramientos deben hacerse lentamente con un movimiento suave, manteniendo la posición por cierto período de tiempo. Para ver nuestros videos acerca de los ejercicios de estiramiento, por favor visitar parentprojectmd.org/stretching.

DISPOSITIVOS PARA PARARSE

Dispositivos para ayudar a pararse con soporte, hechos a la medida y que están diseñados para ayudar a una persona a mantenerse de pie por períodos prolongados de tiempo.

ENYESADO EN SERIE

El enyesado en serie es un proceso usado para colocar una serie de yesos rígidos sobre una articulación (comúnmente usado para el tendón de aquiles). Los yesos se cambian frecuentemente durante un período de varias semanas con el fin de extender el rango de movimiento de la articulación gradualmente. Cada vez que se vuelve a colocar un yeso nuevo, la articulación se estira un poco más.

INSTRUCCIONES DETALLADAS

OTP NOCTURNA

- Podría tolerarse mejor y por más tiempo si se inicia preventivamente a edad joven.
- Más efectivo antes de que su hijo tenga rigidez en los músculos.
- Si NO se tolera por las noches, las férulas pueden usarse para posicionamiento diurno mientras se esté sentado o acostado.
- Se recomiendan aparatos ortopédicos hechos a medida por un ortopedista experimentado. Los OTP disponibles en el mercado no están hechos específicamente para su hijo y puede que no se ajusten bien, se toleren menos, y sean incómodos.

Para tener en cuenta

Su fisioterapeuta u ortopedista conocerá las recomendaciones adecuadas para su hijo.

Precaución

Puede que las OTP nocturnas no funcionen para todos. La posición del pie y el tobillo determinan si su hijo es un candidato para usar OTP nocturnas. Consulte siempre con un fisioterapeuta experimentado en Duchenne que esté familiarizado con su hijo.

Ejemplos de ortosis usadas comúnmente:



No todos los OTP se verán así pero su diseño debería ser similar, con la idea de darle apoyo al tobillo y mantenerlo por un período de tiempo prolongado.

Imágenes cortesía de Cascade DAFO

FÉRULAS DE MANO EN REPOSO

(No deben usarse durante actividades funcionales)

- Considerado para niños mayores o adolescentes cuando se observan signos de tensión en los dedos y la muñeca.
- Es más probable que las férulas de reposo se toleren si se usan en un brazo a la vez.

Para tener en cuenta

- Consulte con terapeuta ocupacional/fisioterapeuta experimentado y ortopedista para recomendación. Se recomienda ajustar a la medida.
- Las férulas de mano en reposo no son para todos.

Precaución

No es recomendado para adolescentes y adultos con contracturas donde la mano y los dedos se encuentran en posición de puño cerrado.

Los dedos y las muñecas tienden a tensarse con el tiempo, como se ve en esta foto:



Férula para la muñeca y los dedos usada en contracturas en la muñeca y dedos:



POSICIONAMIENTO

- La postura adecuada podría ayudar a mantener el rango de movimiento.
- **Posiciones ideales de asiento:**
 1. Ambos pies apoyados en el suelo o en un reposapiés (o escalón para niños menores), cadera y rodillas alineadas y en una posición de 90°, alineando espalda y pelvis.
 2. Evitar períodos prolongados con las piernas desplegadas. Las rodillas deberían estar alineadas con los pies y cadera.

Para tener en cuenta

- Se recomienda cambiar posiciones regularmente.
- El posicionamiento adecuado con buena postura puede ayudar a aliviar el dolor de las personas que sufren de contracturas (rigidez) en los brazos, piernas, y espalda.
- Su fisioterapeuta sabrá qué es lo mejor para su hijo en su propio entorno.

Precaución

- Períodos prolongados de tiempo en una posición pueden aumentar el riesgo de rotura de la piel, malestar o dolor y más rigidez. (Ejemplo: acostado boca arriba con las rodillas elevadas con almohadas)
- Limite la cantidad de tiempo que las rodillas están separadas. Su fisioterapeuta tendrá sugerencias para su hijo.



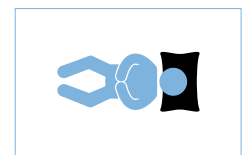
1.

2.

3.



4.



5.



Limite la cantidad de tiempo con las piernas abiertas como se ve en los ejemplos 2 y 4 anteriores.

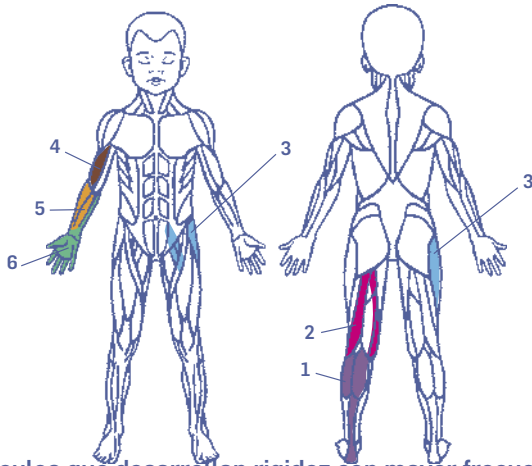
– Posicionamiento ideal al acostarse:

1. Acostarse boca abajo puede dar un estiramiento largo de los músculos de la cadera. Poner una almohada como cuña debajo del pecho puede ser útil.
2. Cuando se esté acostado boca arriba: colocar las piernas lo más rectas posible de manera cómoda (no forzar las piernas a estirarse). Sostenga los músculos tensos de la cadera y la rodilla con almohadas, manta o rollos de toallas para mayor comodidad. Colocar una almohada debajo de las rodillas puede aliviar la presión sobre la espalda. Asegúrese de alternar posiciones.
3. Cuando se esté acostado de lado, darle soporte al cuerpo con almohadas o rollos de toallas. El soporte entre los muslos puede reducir la tensión en la espalda y las caderas. Apoyar un brazo puede proporcionar comodidad adicional.

ESTIRAMIENTOS

– Los posibles beneficios de hacer estiramientos incluyen:

- Mejora temporal del flujo sanguíneo al músculo.
- Disminuir reportes de malestar
- Sensación de bienestar
- Aumento temporal de la tolerancia al estiramiento
- Disminución temporal de la rigidez muscular
- Movimiento continuo a lo largo del rango completo de movimiento disponible de la articulación



– Músculos que desarrollan rigidez con mayor frecuencia:

Piernas

1. Músculos de la pantorrilla (tendones de Aquiles):
 - La tensión limita la capacidad de mover los tobillos hacia arriba o pararse con los pies haciendo contacto en el suelo.
2. Isquiotibiales (detrás de la cadera y la rodilla):
 - La tensión limita la capacidad de enderezar la rodilla
3. Músculos de la cadera (músculos abductores de la cadera): – La tensión limita la capacidad de acostarse sobre el estómago o mover la pierna hacia el centro del cuerpo

Brazos

4. Flexores del codo :
 - La tensión limita la capacidad de extender el codo
5. Pronadores del antebrazos:
 - La tensión limita la capacidad de girar la palma hacia arriba
6. Flexores largos de los dedos:
 - La tensión limita la capacidad de estirar los dedos

– Indicaciones generales para los estiramientos:

- Mantenga la posición del brazo o de la pierna cuando sienta rigidez o resistencia de la articulación o del músculo.
- Se recomienda generalmente mantener las posiciones por 30 segundos. Para recomendaciones del número de repeticiones y frecuencia, consulte con su fisioterapeuta.

Para tener en cuenta

- Hacer estiramientos puede traer beneficios.
- Dar prioridad a la rutina según recomendaciones de su fisioterapeuta y condición de su hijo.
- Es posible que los estiramientos no evite que se desarrolle la tensión muscular. La rigidez continuará desarrollando rigidez con el tiempo. Con Duchenne, la progresión de rigidez varía de una persona a otra.
- Si los estiramientos no se ajustan a su rutina diaria, ¡NO IMPORTA!

Hable con su fisioterapeuta para que le ayude a establecer prioridades.

Precaución

- Los huesos, músculos y tendones pueden ser frágiles, por lo que los estiramientos deben hacerse despacio y suavemente, con buena alineación. NUNCA vaya más allá del punto de resistencia, rigidez o tolerancia.
- EVITE los movimientos rápidos o contundentes. Empujar demasiado no trae ningún beneficio adicional.

VER: Estiramientos para Duchenne

La videoteca extensa de PPMD sirve como guía para los estiramientos de Duchenne. Para ver la serie de videos de estiramientos, por favor visite parentprojectmd.org/stretching.



DISPOSITIVOS PARA PARARSE

- Las actividades relacionadas con caminar traen más beneficios que estar de pie con apoyo.
- Estos dispositivos pueden considerarse para aquellos con que no pueden ponerse de pie por sí mismos, tienen dificultades para pararse, o han perdido la capacidad para caminar.
- **Opciones de dispositivos para pararse:**
 1. Levantador sit-to-stand (sentarse a levantar) – ayuda a la persona a ponerse de pie.
 2. Bidepestatador supino – ofrece soporte a lo largo de la posterior del cuerpo, donde la persona se acuesta y es inclinada a la posición deseada
**Estos son más complicados para la persona encargada.*
 3. Sillas de rueda que transicionan a ponerse de pie

Para tener en cuenta

- Estar de pie activamente puede traer beneficios para los huesos y músculos.
- Estar de pie puede hacer que alguien se sienta mejor.
- El equipo puede tardar en llegar después de poner la orden, por lo tanto, empiece el proceso de manera preventiva antes de que haya pérdida del rango de movimiento o de la capacidad para pararse.

Precaución

- Aún no se ha logrado comprender los efectos de estar de pie sobre la densidad mineral ósea en esta población.
- Estar de pie cuando hay una pérdida en el rango de movimiento - por ejemplo, no poder extender las rodillas, no poder colocar el pie en una buena posición o no poder mantener la espalda recta (arqueada lejos de la superficie) – puede ser doloroso. NO SIGA cc dolor.
- Mantenerse de pie con los músculos y articulaciones alineados de manera incorrecta no tiene ningún beneficio.

ENYESADO EN SERIE

- El enyesado el serie puede mejorar el rango de movimiento del tobillo para ciertas personas que:
 1. Tienen tensión ligera en el tobillo en el cordón del talón
 2. Tienen la capacidad de estirar su pierna al estar sentados.
- El enyesado en serie debe ser aplicado y manejado por un fisioterapeuta experimentado con Duchenne.
- La frecuencia con la que se cambia el yeso puede variar pero generalmente debe incluir cambios 1-2 veces por semana.
- Para continuar con el enyesado en serie, debe comprobarse que hay una mejora en el rango de movimiento del tobillo entre cada cambio del yeso - consulte con su médico.
- Proceso total de enyesado debe durar alrededor de 4 semanas.

Para tener en cuenta

- El enyesado serial debe hacerse con un fisioterapeuta experimentado.
- El aumento en rango de movimiento logrado con esta opción usualmente es temporal, pero puede ayudar a aquellos que todavía pueden caminar.
- Usualmente se receta usar OTP. Nocturnas después del enyesado.
- Esta opción es considerada cuando se cumplen los criterios mencionados anteriormente.
- Consulte con un terapeuta u ortopedista que esté familiarizado con el enyesado serial.

Precaución

- Evalúe si hay señales de irritación en la piel (enrojecimiento que no desaparece en 20 minutos) o si nota ampollas en cada cambio del yeso.
- NO se recomienda para aquellos que tienen rigidez severa en los músculos.
- NO se recomienda para aquellos que no pueden caminar con el yeso.
- NO se recomienda para aquellos que no se pueden levantar del piso sin una silla o sin la ayuda de otros.
- NO se recomienda para aquellos que no tienen la capacidad de extender su rodilla mientras están sentados en una silla o al borde de una mesa.
- Limite el proceso del enyesado a alrededor de 4 semanas ya que los periodos largos de inmovilización debilitan el músculo.



Antes de enyesar



Preparando para enyesar



Este niño está usando sus zapatos sobre los yesos y demuestra que puede pararse y caminar con los yesos puestos. No todos los yesos caben en zapatos normales. En el caso de que no quepan, se puede agregar una superficie a la parte inferior del yeso con la que se pueda caminar.