

# REHABILÍTE EN CASA: MÓDULO PEDIÁTRICO

## REHABILITACIÓN EN Distrofia Muscular (Duchenne, Becker, Otras)

GUÍAS DE PROGRAMA CASERO EN PERIODO DE CONTINGENCIA

Autor: Dra. Ericka Batista  
Medicina Física y Rehabilitación

### Información general

Esta guía es una referencia didáctica para las patologías más comunes en Rehabilitación. Fue creada con el fin de educar y proveer información para realizar rehabilitación en casa durante el tiempo de contingencia por COVID19. Si tiene alguna duda con respecto a un tema no dude en contactarnos a [rehabilitadoresng@gmail.com](mailto:rehabilitadoresng@gmail.com). Recalamos que en cuanto termine este periodo de contingencia debe acudir a su médico rehabilitador.

### ¿Por qué se necesita rehabilitación en Distrofia Muscular?

La debilidad muscular presente en los pacientes con Distrofia muscular progresa rápidamente, por tal es importante establecer oportunamente un plan rehabilitador para procurar: aumentar y mantener sus capacidades funcionales, prolongar la independencia en sus actividades de vida diaria el mayor tiempo posible, evitar deformidades y complicaciones, con el fin de garantizarles una plena integración en la sociedad.

### Objetivos:

- Prevenir posturas viciosas que a su vez causen deformidades en la columna, contracturas articulares y/o úlceras en la piel
- Mantener las capacidades funcionales en las actividades de vida diaria y así prolongar el mayor tiempo posible la independencia
- Mantener la función respiratoria y evitar complicaciones
- Asegurar el bienestar físico, mental y social, de esta manera mejorar la calidad de vida

### Prevención de posturas viciosas:

La debilidad muscular en los músculos del tronco causa malas posturas en los pacientes al estar sentados, por tal se debe procurar que siempre estén lo más alineados posible.

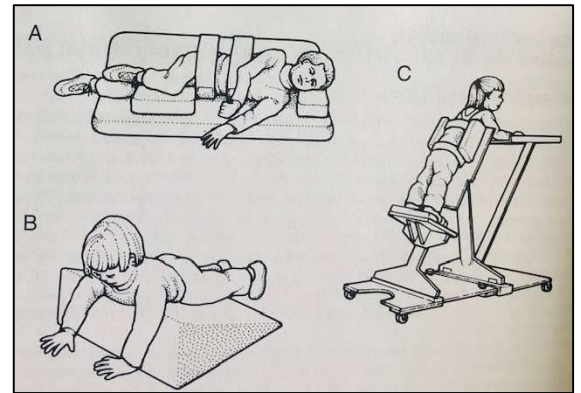
Mantener en una misma posición durante largos periodos, ya sea acostado o sentado, puede causar úlceras en la piel por la presión que se ejerce sobre la misma, así como deformidades, principalmente en la columna produciendo escoliosis, por tal, si el paciente perdió la fase de marcha y ya no logra caminar, debe variarse durante el **día** las posturas.

Recomendaciones:

- A. Acostado (en decúbito lateral o de lado): ya sea en la cama o en una colchoneta, alternar cada lado (derecho e izquierdo) y no dejarlos más de 2 horas en la misma posición.

B. Postura en prono (boca abajo): utilizar una cuña como aparece en la foto o un cojín o incluso una almohada gruesa. Esta posición ayuda también para movilizar y expulsar las secreciones bronquiales (flema).

C. Bípedo (de pie) ya sea en un bipedestador (si cuentan con uno en casa) como se muestra en la figura o colocándolo en una esquina (entre 2 paredes de la casa) o ayudándose con un objeto de donde pueda apoyarse. Es importante para la descarga de peso sobre las piernas y esto a su vez retrasa la pérdida de calcio en los huesos que es muy frecuente debido al inmovilismo (poca movilidad) y a algunos medicamentos que toman los pacientes con distrofia. Tratar de ponerlos de pie 2-3 veces al día por 30-40 minutos.



D. Si cuenta con una silla de ruedas prescrita previamente utilícela para asegurar la adecuada alineación mientras estén sentados. De no contar con la misma, puede utilizar una silla firme y en la figura adjunta puede ver la forma correcta de colocar el tronco, brazos y piernas.



**CORRECCIONES POSTURALES**

El niño afecto de distrofia muscular tiene la desventaja que, debido a la debilidad muscular, adopta posturas poco correctas. Por ello son muy importantes todos los esfuerzos que se hagan para, cuando está sentado, corregir las posturas anormales (8).

8

**Sentado**

Los pies deben estar a 90°, las rodillas dirigidas hacia delante y las caderas no deben estar dobladas más de 90°. El asiento debe ser firme y no demasiado ancho. Su respaldo debe ser también firme y recto, o como máximo, inclinado 10° hacia atrás.

9

Los reposabrazos deben estar a una altura que permita al niño descansar sus codos sin que tenga que encoger los hombros hacia arriba. A

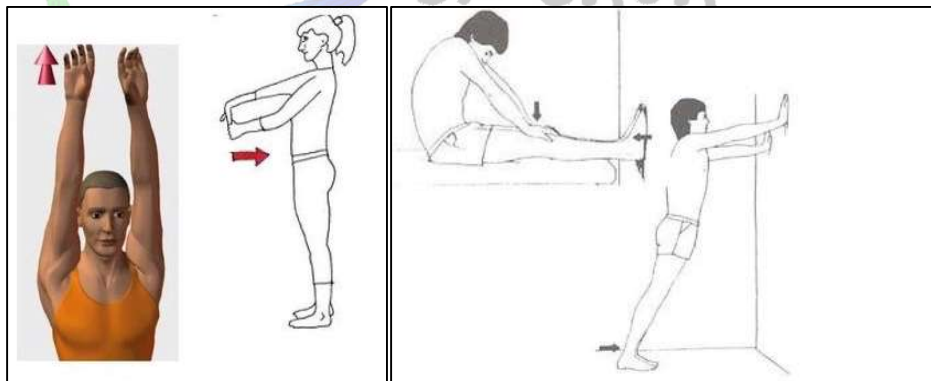
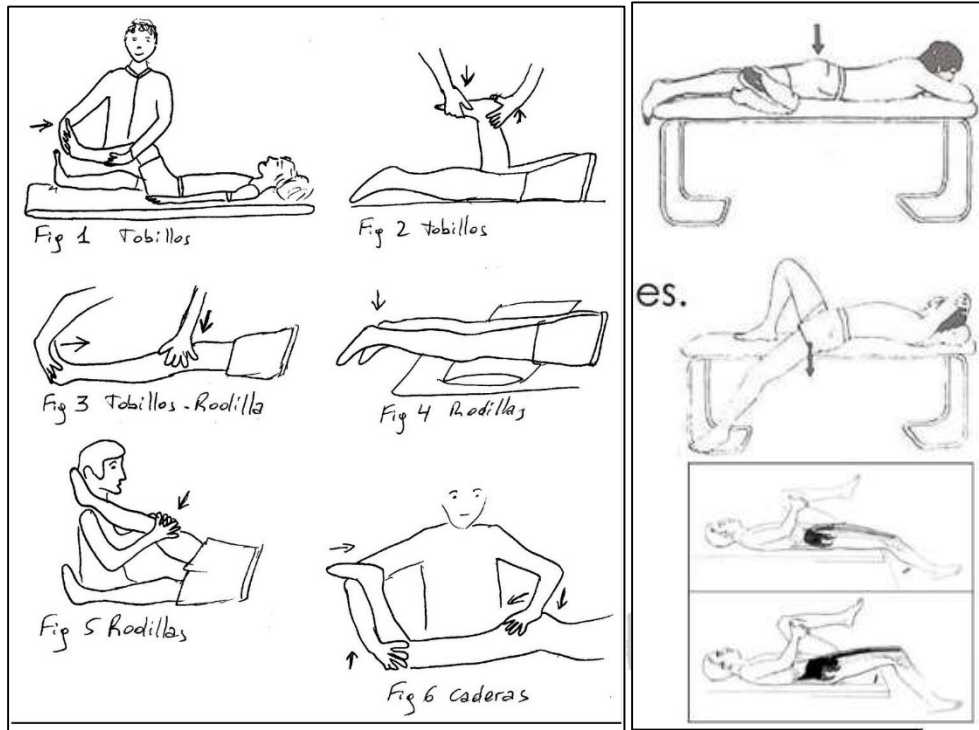
### Posicionamiento para dormir:

Si presenta dificultad para respirar al estar acostado, procure colocarle el respaldo en la parte del tronco y cabeza con una cuña, almohadas o colocando debajo del colchón en la parte donde va tronco y cabeza algún objeto que levante esa parte del colchón.

### Estiramientos:

- Para prevenir las contracturas en las articulaciones además de asegurar posturas adecuadas, es importante el estiramiento diario o al menos 3 veces por semana.
- Recordar la regla del **NO DOLOR** (nunca les debe doler al punto de no tolerar).
- Recomiendo que previamente a dichos estiramientos tomen un baño con agua tibia o colocar paños de agua tibia para relajar los tejidos y facilitar las movilizaciones.

- Si el paciente es adolescente o adulto puede hacer por sí solo sus estiramientos, si es un niño, el cuidador/familiar debe hacerlos procurando como mencioné que no presenten dolor.
- Debe hacerse énfasis en los músculos de los hombros, codos, muñecas, en los flexores de cadera, los flexores de las rodillas y en los gemelos que son los músculos que llevan el pie hacia la punta. Ver las figuras adjuntas.



**Mantener las capacidades funcionales en las actividades de vida diaria y así prolongar el mayor tiempo posible la independencia:**

Esto va a depender de la fase en la cual se encuentre el paciente. Trataremos de explicarlas lo más sencillo posible.

- Si aún no ha perdido la fase deambulante (logra caminar sin dificultad) procure que lo haga en la casa. Que camine dentro de la casa, si tienen patio que salga al patio y camine. Evitar que pase todo el día sentado sin mover su cuerpo. En este punto es importante recordar que en los pacientes con Distrofia muscular **no** se utilizan férulas cortas para la marcha (AFO) y tampoco se les puede poner a subir y bajar escaleras/rampas (contraindicado este tipo de ejercicio excéntrico). También están contraindicadas las andaderas.

- Si está en fase de prolongación de la marcha (pérdida de la fuerza para caminar y lo hace más lento y con dificultad) y utiliza unos aparatos largos (van desde el muslo hasta el pie llamados KAFO) prescritos por su médico previamente, procure que camine usándolos y por periodos cortos para desplazarse dentro de la casa. Si no usa aparatos largos, trate de ayudarlo a caminar para desplazarse dentro de la casa, sin llegar al cansancio. **Jamás ponerlo a subir y bajar escaleras y no colocarle férulas cortas (AFO) para caminar (sólo se usan para evitar que los pies se vayan a punta mientras esté sentado o acostado, jamás para caminar).**
- Si está en fase de pérdida de la marcha (ya no camina) procure que mantenga las funciones que logre ya sea voltearse solo, pasar solo de cama a silla y viceversa, desplazarse por la casa gateando o con arrastre, pasar solo de acostado a sentado. Si cuenta con una silla la cual maneja por sí mismo, deje que lo siga haciendo, ya sea eléctrica o manual. Deje que lo haga para que no pierda estas habilidades.
- En todas las fases debe mantenerse la independencia con mínima ayuda a menos que ya el paciente sea dependiente totalmente (necesite ayuda por parte del cuidador para todo), por tal, **es importante que se les permita ser independientes: comer, asearse, vestirse y desvestirse, etc. por sí solos, hay que permitirles ser funcionales en la medida de sus posibilidades.**
- Otra forma de asegurarles estiramientos, movilidad y a la vez actividad física es jugar a la pelota lanzando y apañando, hacer bicicleta estática si cuentan con una o si tienen patio en sus casas, pueden usar una bicicleta convencional (recordar las medidas de higiene). Recordar nuevamente que debe evitarse que suban y bajen escaleras/rampas.

## Mantener la función respiratoria y evitar complicaciones

Los pacientes con Distrofia muscular presentan debilidad en los músculos de la respiración principalmente del diafragma, así como en los músculos del tronco, sumado a la escoliosis que muchos desarrollan, todo esto conlleva a que muchos presenten una función respiratoria deficiente.

Recordar los cuidados que se deben tener en el manejo de las secreciones (flema), realice las aspiraciones y mantenga las cavidades oral y nasal limpias.

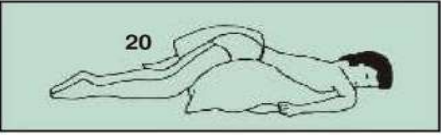
La postura a continuación ayuda en la movilización de las secreciones →

Recomendaremos además algunos ejercicios respiratorios sencillos para fortalecer el diafragma y asegurar la movilidad de la caja torácica donde se encuentran los pulmones:

1. Respirar profundamente tomando el aire por la nariz y llevándolo al abdomen, luego botarlo poco a poco y lentamente por la boca. Pueden hacerlo tanto acostados como sentados (5 veces en cada posición).

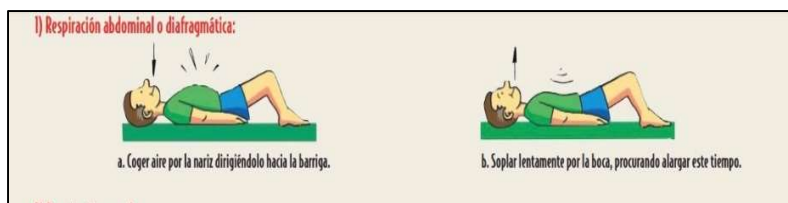
### Drenaje postural

Algunos pacientes con distrofia muscular de Duchenne tienen cierta dificultad en expectorar flemas, especialmente cuando están resfriados. El drenaje postural es, a menudo, beneficioso.



20

Se hace una cuña con cojines duros o bien con un montón de periódicos cubiertos con una manta. El niño se coloca boca abajo sobre esta cuña de modo que el tórax quede inclinado hacia abajo unos 45° (20).



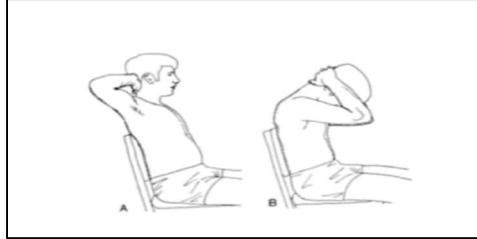


2. Tomar aire profundo por la nariz y luego ir soltándolo por la boca soplando burbujas (nunca soplar un globo, está contraindicado). También puede soplar a través de un carrizo, pero nunca un globo.



3. Mientras se inspira (toma el aire profundo por la nariz) subir los brazos, cabeza y sacar el pecho. Al espirar (soltar el aire lentamente por la boca) se bajan los brazos, se baja la cabeza y se mete el pecho. Repetir unas 5 veces.

Ver imagen adjunta.



### **Asegurar el bienestar físico, mental y social, por tal mejorar la calidad de vida:**

En este último punto, pero no menos importante, incluiremos las actividades de recreación y de aprendizaje que debemos procurarles.

Se debe garantizar su desarrollo emocional, psicológico, educacional y así su participación social.

Esto se logra incentivando 4 aspectos:

1. **Comunicación y socialización:** procure que tenga distanciamiento social por el tema del COVID pero no aislamiento, es decir que guarde la cuarentena debida para evitar el contagio, pero que mantenga comunicación con sus seres queridos que no vivan con él/ella y con sus amistades a través del teléfono, redes sociales, computadora, juegos en línea, etc.
2. **Aprendizaje:** procure que se continúe la educación, siguiendo los módulos o clases virtuales ofrecidos por la institución (escuela, colegio, universidad, cursos) a la cual asiste regularmente para su desarrollo cognitivo (intelectual). En caso tal no cuenten con las herramientas tecnológicas, incentíVELO con la lectura, juegos de mesa, crucigramas, sopa de letras, etc. Recordar que en un porcentaje de pacientes con Distrofia suele coexistir cierto grado de dificultad en las funciones cognitivas.
3. **Salud mental:** recordar que la situación que todos vivimos por la actual pandemia ocasiona estrés, temores, ansiedad, por tal, es importante limitar la información que se reciba a diario para evitar el bombardeo informativo sobre todo si no es de fuentes confiables. Es bueno hacer ayuno de noticias, parar, respirar profundo y recordarles que todo va a pasar.

### **Conclusiones**

- Haga un calendario para que pueda organizar los estiramientos y diversas actividades, ajustándolo a su horario y posibilidades. Lo que sí les pido es hacer un esfuerzo para evitar mayores secuelas y desacondicionamiento.
- En cuanto pase el periodo de cuarentena se debe acudir al médico rehabilitador para que reciba el tratamiento integral, así como al resto de los especialistas que estén tratándolo.
- Recordar que se debe evitar el sobrepeso/obesidad en las personas con distrofia, esto empeora las deformidades del tronco y también ocasiona mayor repercusión en el sistema cardiovascular y respiratorio, por tal es necesario mantener movimiento diario sin llegar a la fatiga y al agotamiento.

- Si están tomando medicamentos prescritos previamente por el médico tratante **no** deben suspenderse por ningún motivo (corticoides, o para la función cardíaca y/o respiratoria, etc). Si nota que se le están agotando, favor contacte con la Institución o médico para que le pueda dar nuevas recetas.
- Si el familiar/cuidador de la persona con distrofia resulta positivo por COVID19 **no puede seguir atendiéndolo, debe aislarse en un cuarto de la casa o en uno de los hoteles asignados**. Procure contar con otro familiar que pueda continuar el manejo. Recordar siempre las medidas de aseo y que hay que evitar que un paciente con distrofia se contagie por COVID.
- Recuerde realizar los ejercicios de la forma indicada en esta guía y si tiene una duda contactenos a: [rehabilitadoresng@gmail.com](mailto:rehabilitadoresng@gmail.com)

Bibliografía:

1. Espinosa, Arroyo, Martin et all. Guía Esencial de Rehabilitación infantil. Editorial Panamericana. España, 2009. P:131-138.
2. Duchenne and Becker muscular dystrophy: Management and prognosis. Topic 6181 Version 41.0-2020 UpToDate.
3. <https://www.duchenne-spain.org>

