



Fisioterapia
motora na AME



Neste fascículo da coleção AME Todo Dia, vamos falar especificamente sobre fisioterapia motora.

Na atrofia muscular espinhal (AME), além do tratamento com medicações específicas (quando recomendadas pelo médico especialista), o cuidado integrado com as terapias de suporte é importante para ajudar o paciente a ter mais qualidade de vida.¹

Esperamos que as informações sejam úteis para você ou para o cuidado de quem você ama.

O impacto da AME nas funções motoras

A AME causa morte dos neurônios motores pela ausência ou baixa produção de uma proteína chamada SMN. Por conta disso, acontece a fraqueza muscular que tem como consequência a atrofia.

Nossas funções motoras exigem músculos íntegros. Quando eles ficam fracos ou atrofiados, passamos a ter dificuldades diversas, como sentar e andar, por exemplo.^{2,3}

É por essa razão que bebês com AME manifestam atraso ou incapacidade de atingir marcos motores, como controlar a cervical, rolar, sentar, ficar em pé e andar.

Com o passar dos anos, no curso natural da doença, todos os músculos acabam sendo afetados, mas não da mesma forma: por exemplo, o tríceps (músculo do tchau) é mais afetado do que o bíceps (músculo do muque).^{3,4}

A importância da fisioterapia motora na AME

Por conta da fraqueza e da atrofia muscular, realizar alguns movimentos tende a se tornar muito difícil e cansativo, o que pode levar à imobilidade, encurtamentos e deformidades. O papel da fisioterapia é ajudar a pessoa com AME a não desenvolver essas alterações.

O profissional fisioterapeuta realiza exercícios e orienta pacientes e cuidadores sobre as melhores formas de posicionamento e transferência da pessoa com AME de um local a outro (da cama para a cadeira, por exemplo). Ele também pode orientar o uso regular de órteses e outros equipamentos.^{5,1}



Os cuidados de fisioterapia são iguais para todos os pacientes com AME?

Não. O que vai definir os cuidados são as características individuais de cada paciente, sua força e funcionalidade. Isso significa que pessoas com o mesmo tipo de AME podem precisar de cuidados diferentes.^{6,7}

De forma geral, no entanto, os cuidados podem ser similares para pacientes com o mesmo tipo de AME ou que tenham questões de funcionalidade parecidas.

Por exemplo:

Cuidados parecidos:

Pessoas com:

AME Tipo I	ou	AME (independentemente do tipo)	Não sentam
AME Tipo II	ou	AME (independentemente do tipo)	Sentam
AME Tipo III ou IV	ou	AME (independentemente do tipo)	Andam



Fisioterapia motora na **AME**: Quando começar e quanto fazer.

O ideal é começar a fisioterapia específica para AME assim que a pessoa for diagnosticada, seja criança ou adulto.

Trata-se de um cuidado que deverá seguir por toda a vida, mas que pode mudar ao longo dos anos, tanto na frequência como no tipo de terapia.

Quantas vezes por semana o paciente deve fazer fisioterapia?

Como vimos, cada paciente tem necessidades diferentes, por isso, a frequência é definida em conjunto pelo médico e pelo fisioterapeuta. Em alguns casos, o paciente pode precisar de sessões diárias.^{6,7}

É possível fazer fisioterapia em casa, sem o fisioterapeuta?

Toda sessão de fisioterapia deve ser conduzida por um profissional. Mas é possível que o fisioterapeuta oriente o paciente ou seus familiares para que possam realizar alguns exercícios e alongamentos em casa.¹



O papel das órteses na AME

ATENÇÃO!

Nem todas as órteses são indicadas para todos os pacientes e só devem ser utilizadas por recomendação do fisioterapeuta.

As órteses são equipamentos externos que podem ajudar a melhorar a estabilidade do paciente com AME ou manter seu alongamento.^{6,7}

Existem muitos tipos de órteses com diferentes funções. Como exemplos, podemos citar:

- **Tala extensora nas pernas:** ajuda a ficar em pé.
- **Botinhas (órteses suropodálicas):** evitam que os pés e tornozelos sofram alterações.



Mitos e verdades sobre fisioterapia na AME

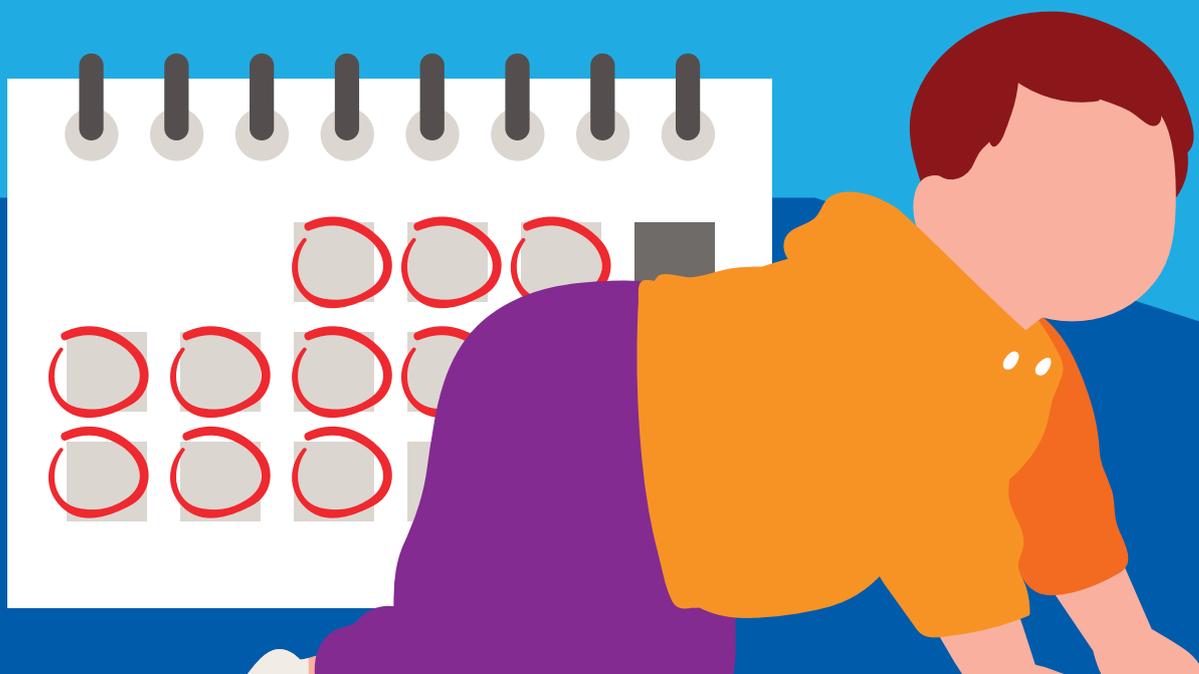
A fisioterapeuta Graziela Jorge Polido esclarece alguns dos equívocos mais comuns sobre o assunto:

“O bebê com AME só deve ficar de barriga para baixo após 1 ano de vida e se não chorar.”

Não é verdade. Toda criança deve ser incentivada a ficar nessa posição desde muito pequena. Ela precisa estar com a parte respiratória estável e, em alguns casos, pode necessitar de ventilação enquanto realiza essa postura.

Mas trata-se de uma das melhores posturas para incentivar o ganho de movimentação, principalmente cervical, na AME.

Adolescentes e adultos com AME também podem se beneficiar muito dessa postura, pois ela permite um alongamento importante da musculatura do quadril.



“Quanto mais dias de fisioterapia motora na semana, melhor o resultado.”

Nem sempre. Às vezes, menos é mais. Precisamos ver o cuidado da pessoa com AME como um todo, considerando sua rotina diária, que inclui outras terapias, escola, trabalho e lazer. Também é preciso analisar como está a nutrição do paciente e se sua respiração está estabilizada, entre outros fatores, antes de definir a frequência ideal.

O excesso pode ser tão prejudicial quanto a falta. Converse sempre com o médico e o fisioterapeuta sobre essas questões.

“Vi pela internet uma criança com AME utilizando determinada órtese, isso significa que meu filho/filha também deve usar.”

Muito cuidado. Nem todo equipamento é adequado para todos os pacientes. Como falamos anteriormente, cada pessoa com AME tem suas particularidades e deve seguir as orientações de seu médico e fisioterapeuta sobre o que é melhor para seu caso.

O uso incorreto de órteses ou equipamentos pode trazer sérios riscos ao paciente. Além de ter certeza de que são indicados, é necessário saber como utilizá-los. Não faça nada sem orientação!

Dicas de exercícios

Estes são alguns exemplos de exercícios que podem ser realizados em casa por pessoas com AME, com ajuda de familiares ou cuidadores, sugeridos pela **fisioterapeuta Graziela Jorge Polido**.

Mas lembre-se: esses exercícios não substituem as recomendações de seu fisioterapeuta ou médico. Consulte-os sempre!

Exercício 1

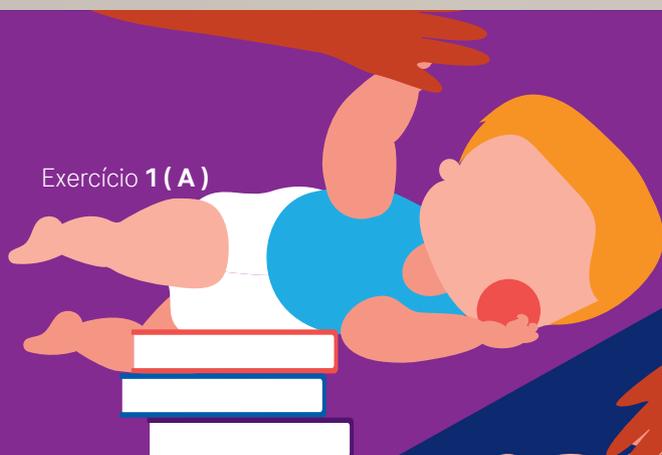
Fortalecimento de adução e abdução do ombro

Posição do paciente: deitado de lado.

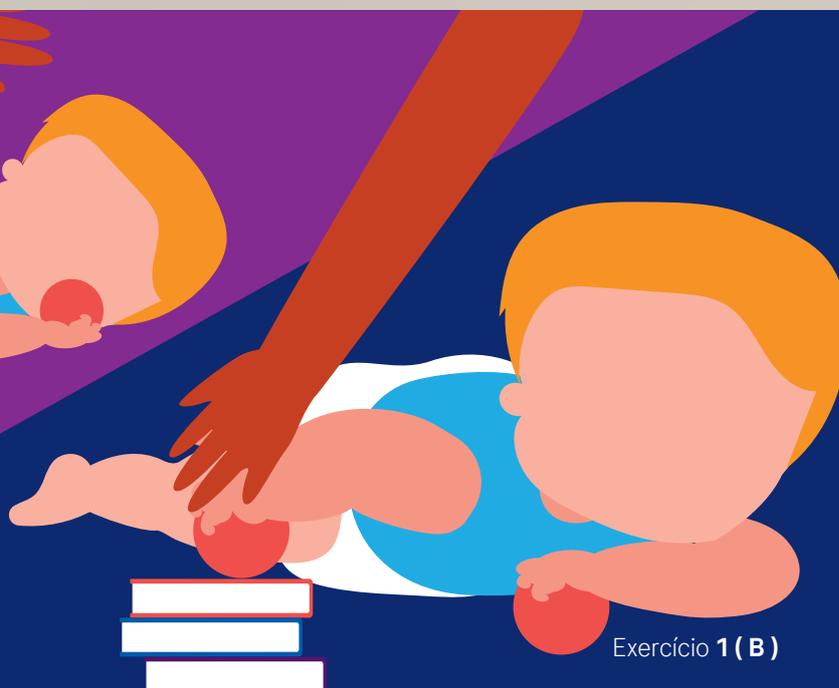
Exercício: o paciente deve pegar um objeto no alto e colocá-lo em frente ao corpo sem dobrar o cotovelo. Fazer de um lado e depois do outro.

Repetição: Quantas vezes o paciente aguentar.

Exercício 1 (A)



Exercício 1 (B)



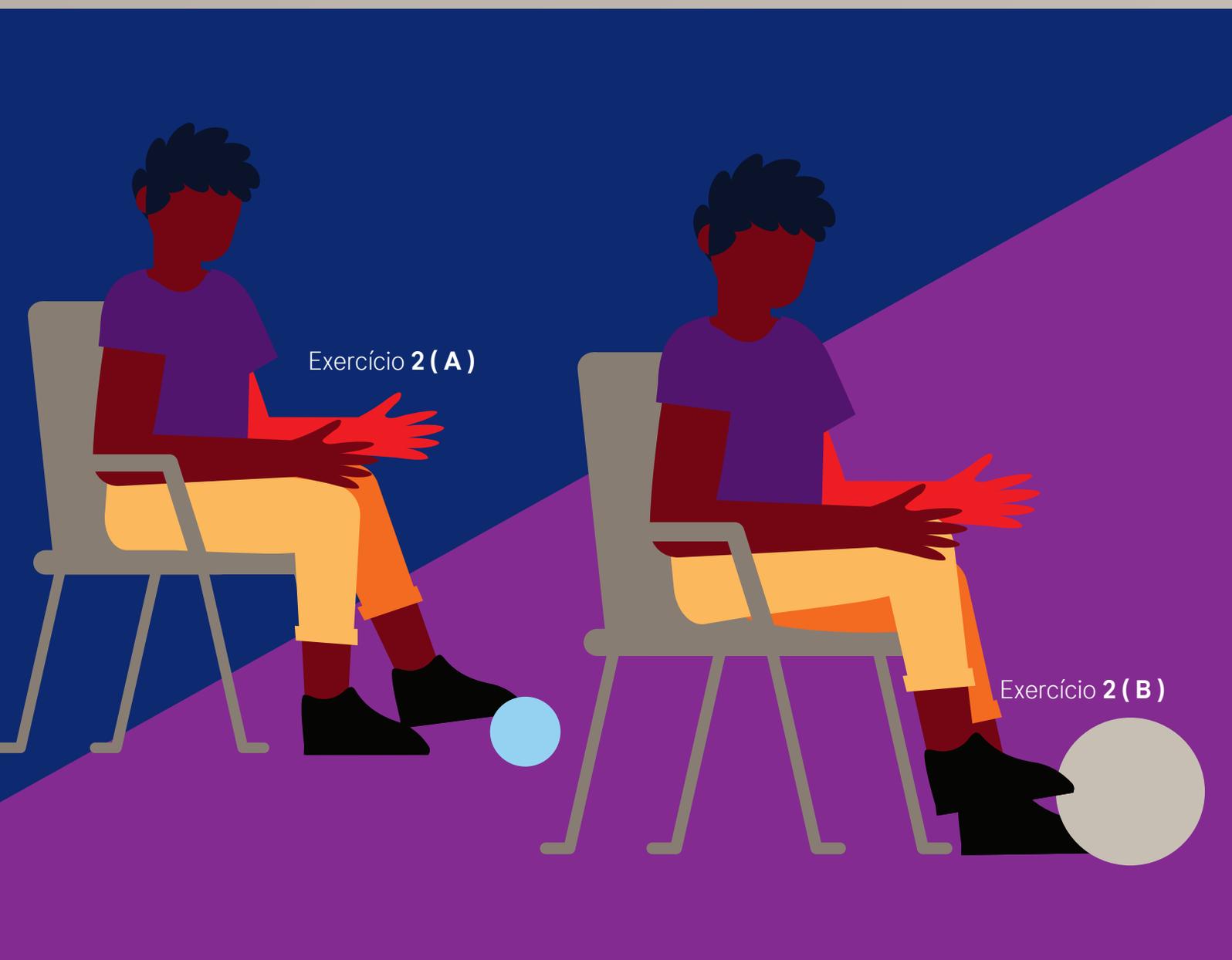
Exercício 2

Fortalecimento dos quadríceps

Posição do paciente: sentado em um cadeira com um apoio embaixo da perna que estiver em uso (como uma toalha dobrada, por exemplo).

Exercício: chutar uma bola, levando a perna para trás (debaixo da cadeira) e depois chutando. O paciente não deve balançar o corpo, apenas mover a perna.

Repetição: Procure fazer o movimento 10 vezes com cada perna, de preferência, mudando o tamanho das bolas.





Conheça a profissional especializada que nos auxiliou na criação deste guia prático.

Graziela Jorge Polido

Fisioterapeuta (Crefito 3/87792)

Graduada em fisioterapia pelo Centro Universitário Hermínio Ometto de Araras (UNIARARAS), possui especialização em neurologia infantil pela UNICAMP e é Mestre em ciências da reabilitação pela USP. Atua como fisioterapeuta do ambulatório de doenças neuromusculares do Hospital das Clínicas de São Paulo e é sócia-proprietária do Alegria Espaço Terapêutico.

Continuaremos a seu lado nos cuidados diários com a AME!

Em breve, traremos um novo fascículo abordando outro aspecto importante do cuidado multidisciplinar com a AME. A informação é uma ferramenta essencial para ajudar as pessoas com AME a viverem melhor, todo dia!

No verso deste guia você encontra um QR Code para acessar mais conteúdos úteis sobre a AME e seu tratamento.

Até breve.



#AMETodoDia

Reimaginar, Ressignificar e Realizar.

Para saber mais sobre AME, acesse:

www. Roche.com.br

Referências bibliográficas:

1. Instituto Nacional de Atrofia Muscular Espinhal <https://iname.org.br>. 2. Mendonça RH et al. Motor unit number index (MUNIX) in children and adults with 5q-spinal muscular atrophy: Variability and clinical correlations. *Neuromuscul Disord*. 2021 Feb 28;S0960-8966(21)00063-8. doi: 10.1016/j.nmd.2021.02.019. Epub ahead of print. PMID: 33824074. 3. Mendonça RH et al. Severe brain involvement in 5q spinal muscular atrophy type 0. *Ann Neurol*. 2019 Sep;86(3):458-462. doi: 10.1002/ana.25549. Epub 2019 Jul 24. PMID: 31301241. 4. BAIONI, Mariana T. C.; AMBIEL, Celia R. Spinal muscular atrophy: diagnosis, treatment and future prospects. *J. Pediatr. (Rio J.)*, Porto Alegre, v. 86, n. 4, p. 261-270, Aug. 2010. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572010000400004&lng=en&nrm=iso>. access on 18 May 2021. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572010000400004>. 5. Salazar R et al. Quantitative Evaluation of Lower Extremity Joint Contractures in Spinal Muscular Atrophy: Implications for Motor Function. *Pediatr Phys Ther*. 2018 Jul;30(3):209-215. doi: 10.1097/PEP.0000000000000515. PMID: 29924070. 6. Eugenio Mercuri, et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care, *Neuromuscular Disorders*, Volume 28, Issue 2, 2018, Pages 103-115, ISSN 0960-8966, <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2017.11.005>. 7. Richard S et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 2: Pulmonary and acute care; medications, supplements and immunizations; other organ systems; and ethics, *Neuromuscular Disorders*, Volume 28, Issue 3, 2018, Pages 197-207, ISSN 0960-8966, <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2017.11.004>.