



Universidad del Sureste
Licenciatura en Medicina Humana

Nombre de la alumna: Victoria Belén de la Cruz Escobar

Nombre del profesor: Dr. Sergio Jiménez Ruiz

**Nombre del trabajo: Reporte de Lectura
"Rehabilitación en Pacientes con Duchenne"**

Materia: Medicina Física y Rehabilitación I

**Grado: 5°
Grupo: "A"**

PASIÓN POR EDUCAR

Comitán de Domínguez, Chiapas a 07 de noviembre del 2021

REHABILITACIÓN EN PACIENTES CON DUCHENNE

La mayoría de los pacientes pasan por las tres etapas de manejo fisiátrico en las cuales consideraciones médicas, ortopédicas, rehabilitación-habilitación y cardio-respiratoria pueden ser organizadas y abordadas. Las tres etapas, sus objetivos de manejo integrado en la DMD, consideraciones de evaluación y tratamiento son los siguientes:

Etapa previa a la silla de ruedas

Educación y asesoramiento para auto-direccionamiento (empoderamiento y autonomía)

Terapias médicas para preservar la fuerza muscular.

Movilización para prevenir las contracturas de los tejidos blandos del tórax y extremidades.

Intervención ortopédica y terapias de medicina física para prolongar la deambulación y otras actividades de la vida diaria.

Etapa en la silla de ruedas

Educación y asesoramiento para auto-direccionarse y para entrenamiento de los cuidadores.

Correcciones ortopédicas (quirúrgicas) de la cifoescoliosis

Dispositivos de asistencia para facilitar las actividades de la vida diaria de las extremidades superiores.

Ayuda para que los músculos mantengan la distensibilidad pulmonar.

Manejo Respiratorio

Las complicaciones respiratorias son la causa más importante de morbi-mortalidad en personas con DMD

La fatiga de músculos respiratorios, atelectasia, neumonía y falla respiratoria pueden llevar a hospitalizaciones prolongadas, e incluso mortalidad. Sin embargo, la supervivencia del paciente con ENM y dependencias tecnológicas ha mejorado principalmente por los cuidados respiratorios especializados, como lo es la asistencia ventilatoria mecánica no invasiva (AVNI) prolongada con estándares de diferenciales de presión intensificados con mayor presión de empuje, que la diferencia como SVNI de la AVNI convencional incluyendo la ventilación bucal y protocolos complementarios de tos asistida. Se ha observado también que la necesidad de hospitalización por complicaciones respiratorias es inferior en los que se utiliza SVNI que en los pacientes con VM por traqueostomía.

La necesidad de objetivar las condiciones clínicas es de importancia para establecer el estado funcional y las intervenciones respiratorias que se deben llevar a cabo con el paciente con DMD de acuerdo con la etapa en la que se encuentre. Los pacientes con DMD que pierden la bipedestación y comienzan a hacer su vida en silla de ruedas (cerca de los 12 años) están prontos a llegar a la meseta de CV. Luego presentan declinación de la CV y disminución de la capacidad de los músculos respiratorios para toser. Necesita apoyo de maniobras de ampliamiento de aire cuando la CV es menor del 50% del predicho o $< 200 \text{ ml}$. Cuando la fuerza tusígena, evaluada a través del PFT es menor de 300 l/min .

Generalmente a los 16 años, es necesario usar maniobras de tos asistida y retroalimentación con un oxímetro de pulso digital durante las infecciones respiratorias. De este modo se recomienda que todo paciente con DMID tenga a mano un saturómetro, de tal manera que al caer la saturación por debajo de 95%, se realice la técnica de tos asistida manual o mecánica.

Manejo de la Escoliosis

La escoliosis generalmente se desarrolla después de la pérdida de la capacidad para caminar y progresa rápidamente durante el inicio de la pubertad afectando negativamente la función respiratoria, alimentación, el sedente y comodidad. El manejo con órtesis que faciliten la bipedestación, o alineen los ejes, no logran evitar la progresión del defecto en los pacientes con ENM. La artrodesis debe ser considerada el tratamiento de elección; si es posible se debe interferir hasta después de la pubertad por el crecimiento acelerado que ocurre en esa etapa. El compromiso respiratorio de los pacientes con cifoscoliosis que requieren corrección quirúrgica debe ser evaluado atentamente. Con ángulos >30 grados debe haber seguimiento periódico y sobre los 5-10 grados de aumentos anual de las curvas son indicaciones perentorias para artrodesis. La extubación postquirúrgica es un reto dado la disminución de la fuerza para respirar o toser, y las secreciones en vía aérea, por lo que debería realizarse a través de la utilización de SVN1

y limpieza de secreciones vías aéreas mediante tos asistida.

Finalmente, cuando el compromiso de las cuatro extremidades es muy severo, se pueden hacer nuevas adaptaciones a la silla de ruedas eléctricas como control con la lengua, sistemas infrarojos o selector de miradas para proporcionar la mayor independencia del paciente, además de las adaptaciones para el transporte de los equipos de asistencia respiratoria.

Terapia de habla

Los pacientes con DM que experimentan debilidad en los músculos faciales y de la garganta pueden beneficiarse de la terapia del habla para enseñarles como maximizar su fuerza muscular. Algunos métodos incluyen ralentizar el ritmo de su habla, hacer más pausas entre respiraciones y usar un equipo de comunicación especializado.

Terapia ocupacional

A medida que cambian las habilidades motoras perdidas y a aprender formas de trabajar con los músculos debilitados. La terapia ocupacional también les enseña a los pacientes con DM como usar dispositivos de asistencia, como:

Silla de ruedas

Utensilios para comer

Artículos personales

↳ Cepillo para cabellos

↳ Cepillo de dientes

Referencias Bibliográficas

- 1) *¿Cuáles son los tratamientos para la distrofia muscular (DM)?* (2020, November 20). <https://Espanol.nichd.nih.gov/>.
<https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/musculardys/informacion/tratamientos>
- 2) Victoria Herrero, M., Manresa, A. L., & Pronello, D. (2021). Rehabilitación Respiratoria para Pacientes con Distrofia Muscular de Duchenne en Etapas de Pérdida de la Marcha. *Neumol Pediatr*, 17-22.