

CENTRO UNIVERSITÁRIO BRASILEIRO - UNIBRA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO FÍSICA
BACHAREL

ALEXSANDRO FERREIRA DA SILVA FILHO
THIAGO THARQUINE DE ARAÚJO SILVA

**OS IMPACTOS DA ATIVIDADE FÍSICA NA
QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM
DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE**

RECIFE/2023

ALEXSANDRO FERREIRA DA SILVA FILHO

THIAGO THARQUINE DE ARAÚJO SILVA

**OS IMPACTOS DA ATIVIDADE FISICA NA
QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM
DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE**

Artigo apresentado ao Centro Universitário Brasileiro –UNIBRA,
como requisito final para obtenção do título de graduado em
Educação Física.

Professor Orientador: Dr. Edilson Laurentino dos Santos.

RECIFE/2023

Ficha catalográfica elaborada pela
bibliotecária: Dayane Apolinário, CRB4- 2338/ O.

S586i

Silva Filho, Alexsandro Ferreira da.

Os impactos da atividade física na qualidade de vida de pacientes com distrofia muscular de duchenne / Alexsandro Ferreira da Silva Filho; Thiago Tharquine de Araújo Silva. - Recife: O Autor, 2023.

21 p.

Orientador(a): Dr. Edilson Laurentino dos Santos.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Centro Universitário Brasileiro – UNIBRA. Bacharelado em Educação Física, 2023.

Inclui Referências.

1. Atividade física. 2. Distrofia muscular de duchenne. 3. Qualidade de vida. 4. Saúde. I. Silva, Thiago Tharquine de Araújo. II. Centro Universitário Brasileiro. - UNIBRA. III. Título.

CDU: 796

Dedicamos esse trabalho a todos os envolvidos direto e indiretamente que se dispuseram em nos ajudar.

“A falta de atividade física destrói a boa condição de qualquer ser humano, enquanto o movimento e o exercício físico metódico a salva e a preserva.”

(Platão)

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	07
2. REFERENCIAL TEÓRICO.....	09
2.1 Esclarecendo a Distrofia Muscular de Duchenne.....	10
2.2 A atividade física associada a busca da qualidade de vida de pessoas acometidas pela distrofia de Duchenne.....	12
3. DELINEAMENTO METODOLÓGICO.....	14
4. RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	15
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	24
6. REFERÊNCIAS.....	25

OS IMPACTOS DA ATIVIDADE FÍSICA NA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM DISFROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

Alexsandro Ferreira da Silva Filho
Thiago Tharquine de Araújo Silva
Edilson Laurentino dos Santos¹

RESUMO: O objetivo deste trabalho foi realizar uma revisão sobre a qualidade de vida dos pacientes com diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), doença esta que é caracterizada por um comprometimento muscular progressivo e irreversível, causada por uma mutação no gene que produz a distrofina, responsável pela manutenção das propriedades musculares, cujas as manifestações clínicas interferem negativamente na qualidade de vida dos pacientes. Foi realizado um estudo de revisão de literatura atualizada, reunindo resultados sobre a atuação da atividade física em pacientes com DMD. A pesquisa foi dividida em três etapas constituídas por coleta, seleção e reunião dos artigos, com a discussão dos seus métodos e resultados. Os 7 artigos incluídos contribuíram como embasamento conceitual da pesquisa, sendo diretamente utilizados nos resultados e discussão devido à sua importância e qualidade em todas as informações sobre o assunto discutido. Com base nos artigos selecionados e na análise apresentada durante o estudo, é possível concluir que a natação, treinamento assistido em bicicleta, fisioterapia, telereabilitação, exercícios domiciliares e atividades de baixa intensidade demonstram resultados positivos em quesitos físicos e psicológicos, não tiveram somente como objetivo atrasar a perda da função muscular, mas sim proporcionar uma melhora na qualidade de vida dessas crianças

Palavras chave: Atividade física, distrofia muscular de Duchenne, qualidade de vida, saúde

1. INTRODUÇÃO

As Doenças neuromusculares englobam um conjunto de patologias de origem genética que afetam a musculatura esquelética. Estas patologias diferem entre si, de acordo com o tipo de musculatura atingida, a origem genética, a idade de início e o estado evolutivo. Sabe-se que estas doenças são comuns de alterações genéticas, tendo em vista que os esforços terapêuticos estão centrados na melhoria da qualidade de vida do paciente (MIRANDA., STANICH, 2007).

A distrofia muscular (DM) é um grupo de doenças neuromusculares caracterizadas por fraqueza muscular progressiva devido a várias mutações em vários genes envolvidos na estrutura e função muscular. A idade de início, evolução e

¹ Doutor em Educação pela UFPE (2022); Mestre em Educação pela UFPE (2012). Licenciatura Plena em Educação Física pela UFPE (2009). Membro do Conselho Editorial da Revista Brasileira de Meio Ambiente - RVBMA [Brazilian Journal of Environment] (ISSN: 2595-4431). Membro Pesquisador do Laboratório de Gestão de Políticas Públicas de Saúde, Esportes e Lazer - UFPE (LABGESPP/UFPE); Membro Colaborador do Projeto de Extensão EDUCAÇÃO FÍSICA DA GENTE (Núcleo de Educação Física e Ciências do Esporte - CAV/UFPE); Membro Pesquisador do Centro de Desenvolvimento de Pesquisas em Políticas de Esporte e de Lazer - REDE CEDES - MINISTÉRIO DO ESPORTE. Atualmente é Docente do Centro Universitário Brasileiro – UNIBRA. E-mail: edilson.santos@grupounibra.com

gravidade das diferentes formas de DM podem variar e muitas vezes há comprometimento da função motora e das atividades da vida diária (LOMBARDO et al., 2021).

A distrofia muscular de Duchenne (DMD) é causada por uma mutação no gene que produz a distrofina, responsável pela manutenção das propriedades musculares, (FAGOAGA et al., 2015). A falta de distrofina leva a uma degeneração progressiva das fibras musculares, que então se transformam em tecido conjuntivo e gordura, (GUGLIERI., BUSHBY 2015). A DMD não tem cura, os sintomas principais são fraqueza muscular, que leva com o tempo à perda da função e da independência, e com o avançar da doença afeta sistema respiratório (LISBOA., DÍAZ., FADIC, 2003).

A DMD é a miopatia mais comum em crianças, com prevalência mundial de aproximadamente 0,5 casos por 10.000 nascimentos masculinos. É caracterizada por uma fraqueza muscular progressiva que se manifesta na primeira infância, com o subsequente aparecimento de complicações musculoesqueléticas, respiratórias e cardíacas, causando incapacidade, dependência e morte prematura. Atualmente, a DMD é manejada principalmente com tratamento sintomático multidisciplinar, com resultados favoráveis quanto à progressão da doença. Portanto, é fundamental estabelecer diretrizes claras e atualizadas que permitam a detecção precoce, o tratamento adequado e o monitoramento de possíveis complicações (OSORIO et al., 2019).

Nas últimas décadas, houve melhorias consideráveis no diagnóstico e tratamento da DMD, a distrofia muscular infantil onde é mais comum, um grupo de especialistas brasileiros desenvolveu um padrão de tratamento, com a implementação das melhores práticas de manejo que ajudou a mudar a história natural dessa doença crônica progressiva, na qual a expectativa de vida venho a melhorar (ARAÚJO et al., 2023).

Testes funcionais são realizados durante as avaliações médicas de crianças com DMD (VILOZNI et al., 1994). O teste de medição da função motora é criado para medir as condições dos pacientes antes e depois do treinamento de tarefas virtuais devido à sua facilidade de aplicação e simplicidade analítica, a escala de Vignos também é utilizada para avaliar a funcionalidade e o desempenho muscular geral em doenças neuromusculares.

A *Egen Scale Klassification* foi especialmente desenvolvida para medir o grau de comprometimento funcional nas atividades de vida diária experimentado por pessoas com DMD (CAPELINI et al., 2017), ao longo do tempo várias tecnologias são utilizadas para fornecer aos pacientes e profissionais formas confiáveis de avaliação e tratamentos eficazes (VILOZNI et al., 1994), o uso de realidade virtual durante o tratamento pode proporcionar um ambiente divertido para os pacientes (GUZMAN., LONDOÑO, 2016).

Entre as distrofias musculares, a com maior relevância é a DMD. Com início precoce, de rápida evolução e caráter imutável, a base do tratamento consiste no retardo da sua evolução. A Educação Física e outras áreas da saúde faz parte desse tratamento e tem como objetivo manter a força muscular, a amplitude articular, a capacidade vital e, com o objetivo de favorecer a qualidade de vida das pessoas com DMD (RAMACCIOTTI, 2010).

O exercício físico resistido vem com a visão de capacitar as pessoas com DMD, a adquirir o domínio sobre seus movimentos possíveis, equilíbrio e coordenação, retardar a fraqueza muscular, corrigir posturas incorretas, prevenir encurtamentos precoces, além de melhorar de forma grandiosa o sistema cardiorrespiratório. Os exercícios ativos livres e resistidos devem ser realizados com poucas repetições com intenção de manter a funcionalidade e retardar as deformidades físicas. Existe relação entre a fase da doença e o ganho de força muscular com o exercício físico, visto que, ao se iniciar precocemente, os exercícios são bastante benéficos. (RAMACCIOTTI, 2010).

Os exercícios físicos podem gerar um aumento da força muscular em certos grupos musculares. São propostos exercícios ativos, solicitando contrações de um grupo muscular reduzido, de forma que durante a execução dos movimentos a gravidade e o peso do segmento atuem como resistência para o grupo muscular trabalhado. O exercício físico concêntrico pode ser benéfico mantendo a força e o torque muscular (RAMACCIOTTI, 2010).

2. REFERENCIAL TEORICO

2.1. Esclarecendo a Distrofia Muscular de Duchenne

O neurologista Frances Dr Guillaîne Benjami Amand Duchenne, em 1816 definiu e descreveu casos de uma doença degenerativa que levou o seu nome, Distrofia muscular de Duchenne, tendo realizado biopsias, entre outros procedimentos feitos para confirmar e fundamentar a investigação da patologia, já sobre o quadro clínico, doenças e prognóstico e possibilidade de tratamento foram descritos apenas em 1879, por William R. Gowers.

Dentre as miopatias primárias, as distrofias musculares progressivas são consideradas as mais existentes no cenário, onde temos mais de vinte tipos de estas distrofias musculares, sempre caracterizadas por serem doenças de caráter genético e degenerativo, com o comprometimento grave, progressivo e irreversível da musculatura esquelética, a DMD e a segunda doença geneticamente hereditária e degenerativa mais comum em nossa sociedade (FAUSTO,2018)

Em 1987 em todo mundo tinha descrito vinte casos da doença no sexo feminino, em 2002 por Sanjeev Joshi foi descrito um caso de uma criança de sete anos com DMD, que foi diagnosticada pelos sinais clínicos (pseudo-hipertrofia de gastrocnêmio e sinal de Gower positivo) e pelo exame de enzima creatinoquinase (CK), sabemos que essa criança foi gerada entre humanos de casamento consanguíneos (FONSECA et al., 2007).

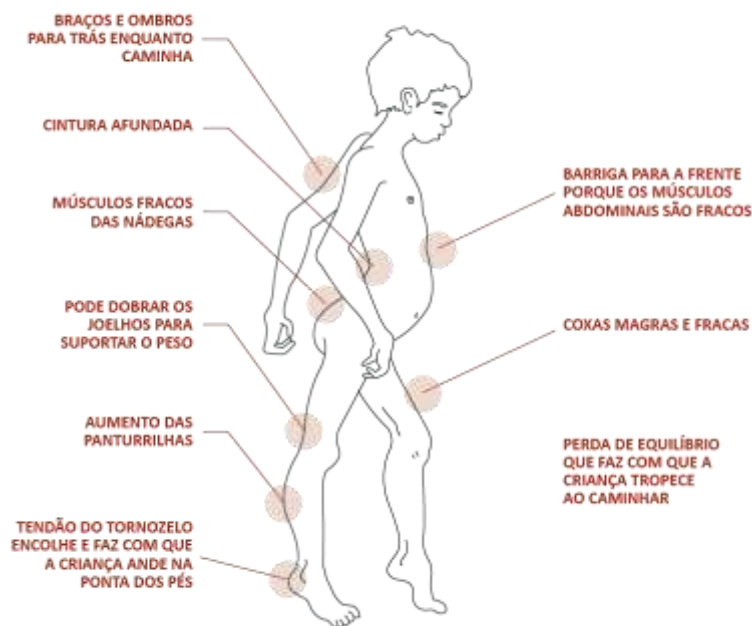
A DMD caracterizada pela deficiência ou ausência de distrofina na superfície da membrana da célula muscular chamada também de sarcolema. Nos casos da DMD observam-se as anormalidades no tamanho das fibras musculares, as do tipo II são acometidas por hipertrofia e as do tipo I principalmente por atrofia, tem alguns autores que afirmam que há um comprometimento da musculatura lisa paralelo à degeneração da musculatura esquelética, na maioria dos casos o diagnóstico é dado por histórico familiar, de achados clínicos, laboratoriais e genéticos (FONSECA et al., 2007).

A DMD é uma doença hereditária progressiva, de herança recessiva ligada ao cromossomo X. As manifestações clínicas se iniciam na infância com enfraquecimento muscular progressivo afeta a metade dos membros masculinos da família, e a metade dos membros do sexo feminino são portadores assintomáticos, O gene anormal localiza-se no braço curto do cromossomo X, locus Xp21, sub banda Xp21.2. O gene em condições normais é o responsável pela produção de uma proteína chamada distrofina, localizada no sarcolema das fibras musculares, As alterações funcionais

iniciam-se com o enfraquecimento muscular, que ocorre gradualmente e de forma ascendente, simétrica e bilateral, com início na cintura pélvica e membros inferiores, progredindo para musculatura de tronco e para a musculatura responsável pela sustentação da postura bípede, cintura escapular, membros superiores, pescoço e músculos respiratórios (SANTOS et al., 2006).

A fraqueza muscular torna-se evidente por volta dos cinco anos de idade, quando as crianças apresentam sintomas iniciais, tais como dificuldade de deambular, pular e correr, além de quedas frequentes. A força muscular tanto extensora do joelho quanto do quadril não são suficientes para permitir a extensão voluntária do tronco quando o paciente levanta-se do solo. À medida que a doença evolui a fraqueza dos músculos glúteo médio e mínimo resultam em inclinação da pelve quando a criança se mantém em bipedestação; visto que, com a progressão da doença essa inclinação fica ainda mais perturbada, assumido um aspecto típico devido ao excesso de movimento em cintura pélvica, a denominada marcha miopática ou anserina (SANTOS et al., 2006) (Figura 1).

Figura 1. Principais sinais posturais de paciente com DMD.



Fonte: Moraes et al., 2013.

O paciente vai perdendo a capacidade de deambular, ficando então confinado a cadeira de rodas, aproximadamente a partir dos 10 aos 13 anos de idade, em relação à perda do controle de tronco, cerca de $\frac{3}{4}$ dos pacientes apresentaram esta alteração, isto ocorre devido a DMD acometer principalmente os músculos proximais, interferindo significativamente na musculatura axial. Este achado é importante para a elaboração dos programas de intervenção, devendo ser enfatizados exercícios que mantenham ou estimulem o controle de tronco em sedestação ou bipedestação. Durante a progressão da doença. Surge insuficiência respiratória com dificuldade na ventilação, falta de força para tossir, ocasionando infecções respiratórias de repetição, que na maioria dos casos, levam o paciente ao óbito (SANTOS et al., 2006).

O músculo cardíaco também é afetado em praticamente todos os pacientes que sobrevivem por maior tempo. O óbito ocorre por volta dos 18 aos 25 anos por comprometimento cardíaco ou insuficiência respiratória, o músculo cardíaco é afetado em praticamente todos os pacientes que sobrevivem por maior tempo a DMD, devido à fibrose miocárdica e infiltração por tecido adiposo, apresentando diversas anormalidades eletrocardiográficas que podem causar morte súbita por arritmias cardíacas (SANTOS et al., 2006).

2.2. A atividade física associada a busca da qualidade de vida de pessoas acometidas pela distrofia de Duchenne.

A qualidade de vida é considerada como um importante indicador de prognóstico e de evolução das doenças neuromusculares, a qual é utilizada como forma de avaliar o risco de adoecer, além de indicador válido e importante para os benefícios globais do tratamento do paciente (CAMPOS., CAETANO, 1998).

Alguns parâmetros vêm sendo largamente utilizados no tratamento para pacientes com distrofias, como a mensuração de FM, amplitude de movimento articular (ADM), desempenho funcional e qualidade de vida relacionada à saúde (SILVA et al., 2006).

Há que se ressaltar que o exercício pode ajudar a construir músculos esqueléticos, manter o sistema cardiovascular saudável, e contribuir para se sentir melhor. Mas na distrofia muscular, muito exercício pode causar uma lesão muscular. É necessário consultar um médico sobre a quantidade de exercício. Uma pessoa com

DMD pode exercitar moderadamente, mas não deve ir para o ponto de exaustão (CAROMANO,1999).

Há polêmicas sobre o efeito de exercícios físicos em portadores de DMD, argumentasse que atividades que requerem força muscular máxima contra a ação da gravidade, pode prejudicar o quadro evolutivo, assim como a inatividade física. São recomendadas também para as crianças com DMD, atividades recreativas como: andar de triciclo ou bicicleta, jogar bola, fazer natação, dentre outras. Tais atividades vão proporcionar a criança melhor equilíbrio, força e coordenação grossa, podendo ter início a partir dos três anos de idade, e devem ser realizadas sob orientação do fisioterapeuta (CAROMANO, 1999).

Embora existam efeitos benéficos da adoção de um estilo de vida ativo que envolva resistência de baixa a moderada intensidade e exercício aeróbio para miopatias de desenvolvimento lento, o treinamento de alta resistência e o exercício excêntrico devem ser evitados, especialmente na DMD (ANSVED et al., 2003).

Contrações musculares isométricas, nas quais a força é gerada sem alteração no comprimento ou no ângulo da articulação tem sido sugerido como um possível modo de exercício na DMD, uma vez que diminui o potencial de expor o músculo a contrações excêntricas prejudiciais (LINDSAY et al., 2019). O exercício muscular excêntrico intensivo, onde o músculo é ativado e alongado, além do exercício de alta resistência, pode exacerbar o dano muscular e deve ser evitado (BIRNKRANT et al., 2018).

Outro possível benefício do exercício isométrico pode estar relacionado a achados que mostram que o exercício isométrico de pré-condicionamento transmite um efeito protetor para minimizar o dano muscular induzido pelo exercício subsequente em indivíduos saudáveis músculo humano (CHEN et al., 2012).

O exercício pode ser benéfico para esses pacientes por muitas razões. Aumento na força pode melhorar o desempenho de atividades diárias, como subir escadas, levantar cadeiras e caminhar. Em segundo lugar, um programa de flexibilidade pode reduzir a progressão das contraturas, permitindo que as pessoas com DMD deambulem por mais tempo. Terceiro, o fortalecimento da musculatura postural pode diminuir a formação de escoliose nessas pessoas devido à redução da atrofia da musculatura espinhal. Além disso, o aumento do gasto energético pode

reduzir a prevalência de obesidade após a perda da deambulação nessas pessoas (HAMMER, et al., 2022).

3. DELINEAMENTO METODOLÓGICO

O presente estudo foi elaborado através de pesquisas bibliográficas, que se desenvolveu a partir de materiais já elaborados, como artigos científicos fazendo-se necessário analisar as informações para descobrir incoerências utilizando fontes diversas, e utilizando com cautela para obter uma pesquisa bibliográfica com qualidade, tendo a vantagem de permitir ao investigador utilizar uma ampla quantidade de dados, baseando-se diretamente das fontes encontradas.

Já os estudos de (ARAÚJO et al., 2023) esclarecem que a pesquisa bibliográfica tem como finalidade:

[...] colocar o pesquisador em contato direto com tudo o que foi escrito, dito ou filmado sobre determinado assunto, inclusive conferências seguidas de debates que tenham sido transcritos por alguma forma, quer publicadas, quer gravadas.

Para os autores acima, esse tipo de metodologia não se configura como uma mera repetição ou cópia do que já foi escrito ou dito sobre determinados temas ou assuntos, mas tem o caráter de propiciar o exame de um determinado tema sob óticas diferentes, outro enfoque ou abordagem, dos que até o momento foram feitas.

Brito, Oliveira e Silva (2021, p. 08) afirmam que “a importância da pesquisa bibliográfica está relacionada ao fato de se buscar novas descobertas a partir de conhecimentos já elaborados e produzidos”. E reiteram de forma esclarecedora que “...isso se dá ao passo que a pesquisa bibliográfica se coloca como impulsionadora do aprendizado, do amadurecimento, levando em conta em suas dimensões os avanços e as novas descobertas nas diferentes áreas do conhecimento”.

Portanto, a revisão da literatura ajuda: delimitar o problema da pesquisa, auxiliar na busca de novas linhas de investigação para o problema que o pesquisador pretende investigar, evitar abordagens infrutíferas, ou seja, através da revisão da literatura o pesquisador pode procurar caminhos nunca percorridos, identificar trabalhos já realizados, já escritos e partir para outra abordagem e evitar que o pesquisador faça mais do mesmo, que diga o que já foi dito, tornando a sua pesquisa irrelevante (BRIZOLA., FANTIN, 2016).

Foi realizado um estudo de revisão de literatura atualizada, reunindo resultados sobre a atuação da atividade física em pacientes com DMD. A pesquisa foi dividida em três etapas constituídas por coleta, seleção e reunião dos artigos, com a discussão dos seus métodos e resultados.

Na primeira etapa foram selecionados artigos científicos utilizando as bases de dados: PUBMED, SCIELO, Portal CAPES. Foram utilizadas as palavras-chaves: distrofia muscular de Duchenne, qualidade de vida, atividade física e saúde, bem como seus correlatos na língua inglesa, Duchen muscular dystrophy, quality of life, physical activity. Onde foram utilizados, os operadores lógicos AND, OR e NOT para auxiliar os descritores e os demais termos utilizados para localização dos artigos.

Foram incluídos trabalhos que discutem a realização de quaisquer atividades físicas em pacientes com DMD e o seus efeitos na qualidade de vida desses pacientes, publicados entre o ano 2013 e 2023. Foram considerados artigos publicados no idioma português, inglês, espanhol. Os critérios de exclusão foram artigos relacionados a outras doenças neuromusculares, que não estavam no espaço de tempo 2013-2023, estudos em que a amostra não era de seres humanos e revisões e bibliográficas.

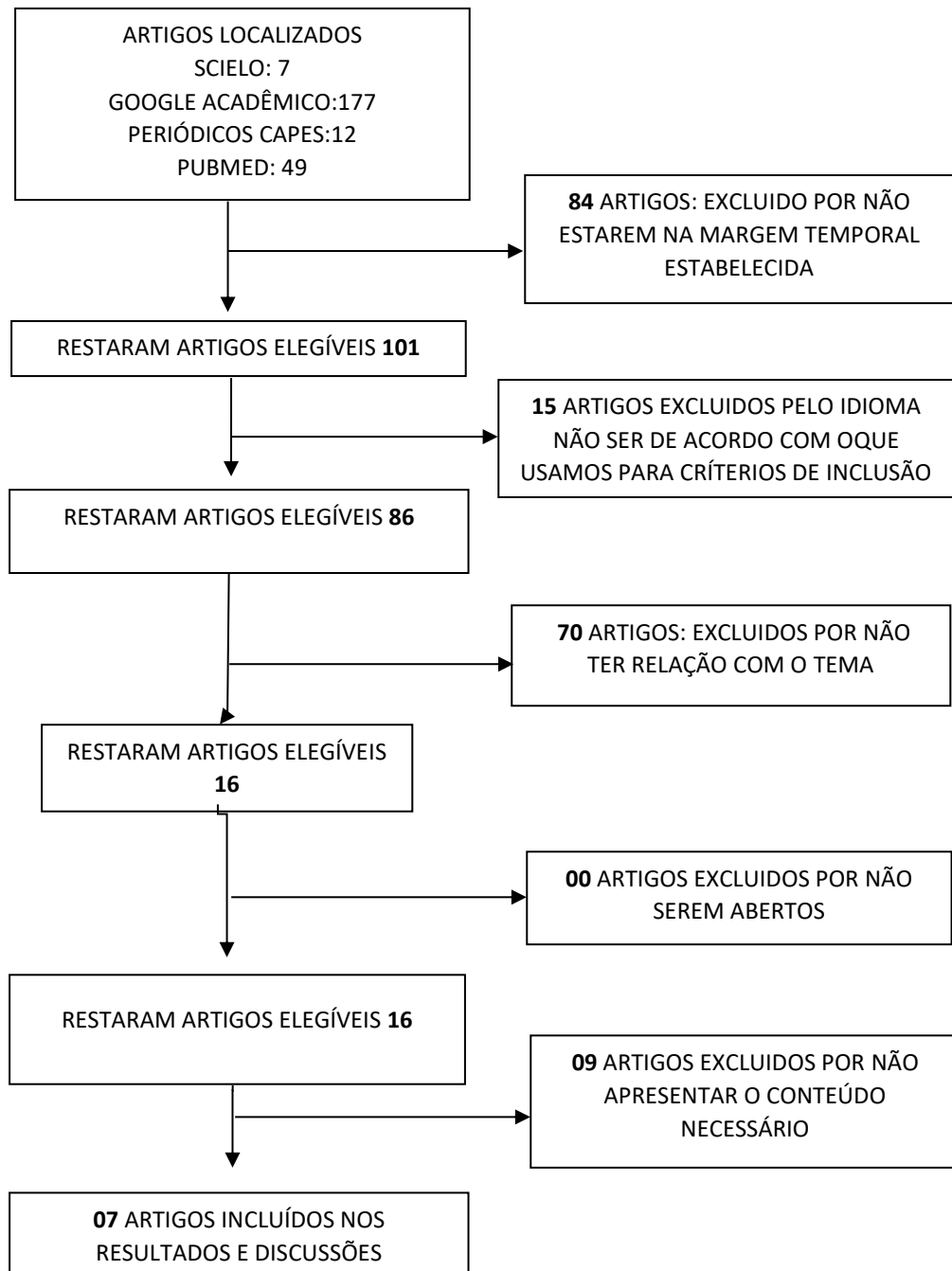
Na terceira etapa foi elaborado um quadro no qual descreve os principais objetivos dos estudos selecionados e os resultados da pesquisa. Com isso os dados foram agrupados e separados em relação ao nome do autor, objetivos, tipo de estudo, população investigada, resultados e conclusões. Os textos foram analisados criticamente para discutir informações particularmente relevantes para o tema da revisão. A análise dos dados foi desenvolvida com base nas evidências científicas encontradas e em outros estudos e questões que fundamentam a implementação dos métodos descritos.

4. RESULTADOS E DISCUSSÕES

Foram coletados no total 245 artigos (PUBMED= 49, SCIELO= 07, PERIÓDICOS CAPES = 12, GOOGLE ACADÊMICO= 177), foram analisados os títulos e resumos. Após uma análise criteriosa, 101 artigos foram selecionados, sendo que, 84 artigos foram excluídos por não estarem na margem temporal estabelecida, 15 pelo idioma não ser o de acordo com critério que usamos para estabelecer nossos

resultados, 70 por não ter relação direta com o tema que abordamos em nossa temática. Sendo assim, 16 artigos foram selecionados, porém apenas 7 apresentavam todos os critérios exigidos para a pesquisa (Figura 2).

Figura 2. Fluxograma de busca dos trabalhos.



Os 7 artigos incluídos contribuíram como embasamento conceitual da pesquisa, sendo diretamente utilizados nos resultados e discussão devido à sua importância e qualidade em todas as informações sobre o assunto discutido (Tabela 1). Este estudo discorreu sobre protocolos de treinamentos e tratamento para pessoas com DMD, descrevendo os exercícios propostos e discutindo seus resultados. Tendo em vista que a DMD requer muito cuidado em relação a intensidade dos exercícios, foram selecionados estudos que propuseram exercícios seguros e com resultados benéficos. Este estudo teve uma grande preocupação em trazer novas pesquisas que se adaptaram até os dias de hoje, trazendo as abordagens realizadas e discutindo se elas tiveram um efeito positivo e se podem agregar para melhor qualidade de vida de pessoas com DMD.

Tabela 1: Resumo dos artigos incluídos na presente pesquisa.

AUTORES	OBJETIVO	POPULAÇÃO	RESULTADO
Hakan Atamturk; Arda Atamturk (2018)	Explicar os ajustes realizados em uma piscina olímpica para atender às necessidades de um menino com DMD.	Criança do sexo masculino com idade de 6 anos.	De modo geral, verificou-se que os exercícios aquáticos beneficiaram o participante em termos de socialização, relaxamento, qualidade de vida e autopercepção.
Arteaga et al., (2020)	Examinar o efeito do estado de deambulação, idade e uso de corticosteroides nas medidas de atividade física em pacientes com DMD.	Indivíduos do sexo masculino com idade de 8 a 24 anos.	A atividade física entre categorias de intensidade diferiu entre os grupos de estudo dos pacientes com DMD, que passavam em média 98,8% do dia nas categorias sedentário e de baixa intensidade. Em comparação com os não ambulatórios, os pacientes ambulatoriais passaram mais tempo nas subcategorias sedentário-3 e baixa intensidade-2. As medidas de atividade nos pacientes foram significativamente afetadas pela idade e pelo estado de deambulação, mas não pelo uso de corticoides.
Jansen, M. et al., (2013)	Examinar se o treinamento assistido em bicicleta é viável, seguro e benéfico.	Indivíduos do sexo masculino com idade de 2 a 10 anos.	O treinamento assistido em bicicleta de pernas e braços é viável e seguro tanto para crianças deambulantes quanto para dependentes de cadeira de rodas.

Nunes et al., (2016)	Investigar a relação entre força muscular e função motora e entre essas variáveis e idade.	Indivíduos do sexo masculino com DMD.	Os escores totais do mrc e mfm foram fortemente relacionados entre si, mas não com a idade. Foram encontradas relações fortes e moderadas entre os escores de força muscular parcial e função motora. Maiores coeficientes de correlação foram encontrados entre os escores totais e as dimensões 2 (controle axial/proximal) e 3 (controle distal) da MFM.
Heutinck et al., (2017)	Descrever a atividade física e a percepção do participante sobre atividade física em meninos DMD em comparação com meninos saudáveis.	Indivíduos do sexo masculino com idades entre 6 -15 anos.	As atividades diárias foram mais passivas para os meninos com DMD. A atividade física foi menor e pouco exigente em comparação com meninos saudáveis. Os benefícios da atividade física em meninos com DMD foram se divertir e fazer amigos.
Ozge Kenis-Coskun et al., (2022)	Comparar a telerreabilitação com vídeo de exercícios domiciliares.	Pacientes do sexo masculino com idades entre 6 e 15 anos.	Uma abordagem de telerreabilitação é superior na melhoria da força muscular do que exercício caseiro baseado em vídeo.
Ipek Alemdaroğlu et al. (2015)	Investigar e comparar os efeitos de 2 diferentes tipos de treinamento físico de membros superiores sobre a função, força, resistência e deambulação do membro superior em pacientes com DMD em estágio inicial.	Incluiu 24 crianças (de 8 a 12 anos).	Os escores de deambulação, a resistência e as funções do braço, bem como a força muscular proximal, melhoraram após o treinamento no grupo de estudo.

4.1. Análises e discussões

A OMS define atividade física como sendo qualquer movimento corporal produzido pelos músculos esqueléticos que requeiram gasto de energia, sendo assim foi investigado qualquer tipo de atividade física realizada por portadores da DMD, com o intuito de avaliar possíveis benéficos ou maléficos e o quanto isso impactaria a sua qualidade de vida. Há tempos atrás o tratamento físico na DMD visava apenas

preservar e estimular a mobilidade através da prevenção de contraturas, inatividade e repouso no leito, ginástica corretiva e natação. Atualmente são propostos para esses pacientes, exercícios isométricos ativos livres, usando da gravidade e peso corporal como resistência; ampla variação de amplitudes de movimentos e alongamentos (FREZZA; Da SILVA; FAGUNDES, 2005).

Em seu estudo Hakan; Arda (2018) realizou um relato de caso envolvendo um paciente do sexo masculino, com 6 anos de idade, seu objetivo foi explicar os ajustes que foram realizados em uma piscina olímpica para atender às necessidades de um menino com DMD, explorar suas experiências na natação como atividade recreativa e investigar o impacto dessa atividade em sua saúde física e psicológica. Para isso foi adotado um método qualitativo de investigação, este estudo investigou o impacto de exercícios aquáticos a partir da perspectiva dos pais.

Hakan; Arda (2018) utilizou atividades que foram feitas sob medida para ele, as atividades visavam os músculos das costas, braços, pernas e peito. Os exercícios respiratórios com o objetivo de melhorar o sistema respiratório em geral e os músculos respiratórios em particular também foram incluídos. As sessões de natação eram realizadas duas vezes por semana. As atividades de aquecimento foram mais parecidas com atividades de adaptação, exercícios respiratórios e de alongamento, que duraram em torno de dez minutos. Em seguida, passou a utilizar grandes movimentos corporais visando o desenvolvimento motor grosso, que duraram 20 minutos, seguidos de exercícios de desaquecimento, que duraram 10 minutos. Os exercícios direcionados ao desenvolvimento motor grosso eram mais desafiadores, portanto, durante esses exercícios, ele fazia uma pausa de 2 minutos.

Ambos os pais destacaram os efeitos benéficos da socialização. Com relação ao relaxamento iniciado, a mãe contou que desde a primeira sessão sentiu o potencial reabilitador da natação. Ela afirmou: *"Isso era evidente em seu padrão de sono regular. Dormiu melhor e ficou mais calmo"*. O pai afirmou que *"além do relaxamento muscular, a natação agregou ao seu bem-estar psicológico e emocional"*. O pai disse: *"A natação contribuiu muito para o bem-estar geral"*. Além do impacto positivo da natação nos músculos, isso lhe proporcionou diversão e prazer, o que, por sua vez, afetou seu bem-estar geral.

De modo geral, os autores verificaram que os exercícios aquáticos beneficiaram o participante em termos de socialização, relaxamento, qualidade de vida e autopercepção, mas por se tratar de um estudo de caso, não foi possível generalizar os resultados do presente estudo. Os autores Ferreira et al., 2015 destacaram em seu estudo que a manutenção das atividades funcionais em imersão se deve aos princípios físicos da água que promovem a facilitação dos movimentos, desta forma o paciente é capaz de continuar realizando atividades funcionais em imersão que com a progressão da doença não são mais possíveis de serem realizadas em solo. Hind et al., 2017 ressaltam a importância de protocolos que estabeleçam informações básicas sobre a eficácia e praticidade de terapias aquática em pacientes com DMD.

Já um estudo realizado por Arteaga et al., (2020), não utilizou a natação como exercício, seu objetivo foi examinar o efeito do estado de deambulação, idade e uso de corticosteroides nas medidas de atividade física em pacientes com DMD. Em seu estudo foi avaliado as atividades físicas por meio de acelerometria usando gravações de acelerômetros usados no punho e tornozelo dominantes por 7 dias e 24 horas por dia no ambiente doméstico natural. Seu estudo incluiu 49 pacientes, todos do sexo masculino, dos 49 pacientes com DMD, 16 eram ambulatoriais enquanto 33 não deambulavam.

Os autores concluíram que, os pacientes com DMD passaram a maior parte do tempo seu tempo acordado em comportamentos sedentários e de baixa intensidade atividade física. Dividindo essas intensidades em três e duas subcategorias, respectivamente, permite melhor caracterização dos padrões de atividade física em pacientes com DMD. A atividade física foi menor em pacientes com DMD do que controles saudáveis e não ambulatoriais do que pacientes ambulatoriais com DMD. Estado de deambulação e idade, mas não uso de corticosteroides medidas de atividade física afetadas em pacientes com DMD.

No estudo de Jansen et al., (2013) meninos com DMD ambulatoriais e recentemente dependentes de cadeira de rodas foram alocados no grupo intervenção ou controle. O grupo intervenção recebeu treinamento assistido em bicicleta em membros superiores e inferiores durante 24 semanas. O grupo controle recebeu o mesmo treinamento após um período de espera de 24 semanas. A intervenção

consistiu em um programa de treinamento assistido em bicicleta de 5 dias por semana durante 24 semanas.

Em seu protocolo, os pacientes foram orientados a permanecer sentados com as costas apoiadas, com o quadril e o joelho mantidos em uma flexão de 90°, enquanto o joelho da outra perna manteve-se em extensão. Para o ciclismo de membros superiores, o eixo do pedal estava 5 centímetros abaixo da linha do ombro. A distância da cadeira permitia que os participantes movessem membros superiores e inferiores em uma amplitude de movimento submáxima, o que produzia uma sensação de alongamento, mas não de dor. Os participantes foram orientados a pedalar por 15 minutos em uma velocidade constante sem esforço.

O seu estudo concluiu que os resultados sugerem que o treinamento assistido em bicicleta de membros inferiores e superiores é viável e seguro tanto para crianças deambulantes quanto para dependentes de cadeira de rodas e pode diminuir a deterioração devido ao desuso. A deterioração progressiva, no entanto, pode comprometer o desenho dos ensaios clínicos para DMD.

Em seu estudo, Nunes et al., 2016, tiveram como objetivo investigar a relação entre força muscular, função motora e idade em 40 pacientes cadeirantes com DMD, onde a força muscular foi medida pela Medical Research Council (MRC), e função motora pela escala Medida da Função Motora (MFM), como resultado foram encontradas correlações fortes e moderadas entre os escores parciais de força muscular e função motora. As relações mais fortes ocorreram entre os escores totais, Dimensão 2 (controle axial/proximal) e 3 (controle distal) da escala MFM.

Os autores concluíram que a força muscular e função motora estão fortemente correlacionadas e parecem diminuir proporcionalmente na DMD, também observaram que a força muscular e a função motora mostraram-se moderadas a fortes relacionamentos entre si, mas não com a idade. O estudo ainda evidenciou correlações moderadas a fortes entre músculos força e função motora, avaliadas por MRC e MFM, em pacientes com DMD não ambulatoriais. É possível inferir que pacientes não deambuladores e com menor força muscular também mostram função motora inferior.

Já o estudo de Heutinck et al., 2017, descreveu a quantidade de atividade física e a percepção de atividade física em meninos com DMD em comparação com meninos saudáveis. Foi realizado um questionário para avaliar a atividade física e o comportamento sedentário dos participantes, o questionário final de atividade física consistiu de perguntas em 6 domínios diferentes: Características do participante, transporte para escola ou trabalho, terapia, intensidade e tipo de atividade física, tempo de tela e percepção da fisioterapia.

Os autores relataram que enquanto a doença progride, torna-se mais difícil manter atividade física constantes e que a falta de instalações desportivas surgiu como barreira para atividade física em meninos com DMD. As atividades diárias foram mais passivas para os meninos com DMD. A atividade física foi menor e pouco exigente em comparação com meninos saudáveis, ainda assim, foi percebida como divertido, mesmo para a maioria dos meninos mais afetados. Perceberam que um dos benefícios da atividade física em meninos com DMD foram se divertir e fazer amigos, tendo assim como consequência desta inclusão uma melhora na qualidade de vida desses pacientes.

Não é de surpreender que a quantidade e a intensidade de atividade física são menores em meninos com DMD, uma vez que perda de força e diminuição do limite de mobilidade as opções de ser fisicamente ativo. Além disso, o envolvimento em atividades físicas influencia positivamente no senso de autoestima, pertencer a um grupo e formar relacionamentos. Portanto, mas atenção deve ser dada a esta diminuição da atividade física, uma vez que as consequências da inatividade são importantes tanto para o físico quanto para o emocional (HEUTINCK et al., 2017).

Tendo em vista a pandemia COVID-19 os autores kenis-coskun et al., 2022, realizaram um estudo comparando a telereabilitação com exercícios domiciliares através de vídeos. Os pacientes foram randomizados para um programa de telereabilitação (grupo de telerreabilitação) ou programa de exercícios domiciliares baseado em vídeo (grupo de exercícios de vídeo) por uma lista gerada por computador.

O grupo de telerreabilitação participou de um encontro individual onde realizaram um programa de exercícios sob a supervisão de um fisioterapeuta por 30 a 40 minutos, 3 dias por semana durante 8 semanas. Já para o grupo de exercícios

por vídeos, os exercícios foram gravados e fornecidos por meio de *streaming* de vídeo e os pacientes realizaram esses exercícios 3 dias por semana durante 8 semanas, em casa.

Os autores concluíram que uma abordagem de telerreabilitação é superior na melhoria muscular de força comparado com um exercício doméstico baseado em vídeo, mas nenhum desses programas melhoraram os resultados funcionais em ambulatório pacientes com DMD. Lott, et al., 2021 relataram em seu estudo que um programa de exercícios para os membros inferiores realizado em casa, de intensidade leve-moderada é seguro e possui um potencial para impactar positivamente a força e a função em meninos ambulatoriais com DMD.

Os autores Alemdaroğlu et al., 2015, investigaram e compararam dois tipos diferentes de exercícios superiores sobre a função, força, resistência e deambulação do membro superior em pacientes com DMD em estágio inicial. Em sua fase inicial, o grupo de estudo (n = 12) exercitou-se com ergômetro de braço sob supervisão de fisioterapeuta, enquanto o grupo controle (n = 12) foi submetido a um programa de exercícios de fortalecimento da amplitude de movimento (ROM) sob supervisão de seus familiares em casa por 8 semanas. O desempenho funcional dos membros superiores, força, resistência e estado ambulatorial foram avaliados antes e após o treinamento.

Seus resultados mostram que o treinamento com um ergômetro de braço teve efeitos positivos sobre resistência muscular dos sujeitos, desempenho de atividades diárias, função do braço e deambulação, status sem uma mudança significativa na força muscular. O treinamento físico ROM foi mostrado para melhorar apenas a força de preensão e resistência. Os 2 tipos diferentes de treinamento físico para as extremidades superiores afetaram a função do braço, resistência e deambulação em níveis diferentes. Esses resultados demonstram que o treinamento de membros superiores com ergômetro de braço é mais efetivo em preservar e melhorar o nível funcional de pacientes com DMD em estágio inicial.

De acordo com Bushby, et al., 2010 os objetivos mais importantes dos programas de reabilitação para crianças com DMD são: manter a deambulação, prevenir a escoliose, retardar o possível desenvolvimento de problemas respiratórios, e prolongar a sobrevivência. Proteger a força das extremidades inferiores e manter

capacidade de caminhar são essenciais. Em conclusão os autores Alemdaroğlu et al., 2015 recomendam fortemente a inclusão de exercícios superiores de extremidades com ergômetro de braço em programas de reabilitação o mais cedo possível. Esses exercícios ajudariam os pacientes a manter o desempenho funcional e retardar complicações relacionadas às extremidades superiores no processo da doença, aumentam a independência em atividades diárias e manter a deambulação de crianças com DMD.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base nos artigos encontrados na análise apresentada durante o estudo, e possível concluir que a natação, treinamento assistido em bicicleta, fisioterapia, telereabilitação, exercícios domiciliares e atividades de baixa intensidade demonstram resultados positivos em quesitos físicos e psicológicos, não tiveram somente como objetivo atrasar a perda da função muscular, mas sim proporcionar uma melhora na qualidade de vida desses indivíduos. Quando realizado com base em uma avaliação funcional e criteriosa é fundamental para a manutenção da qualidade de vida dessas crianças, bem como outros recursos associados que devem ser utilizados, sempre que possível. O exercício pode ajudar os pacientes com DMD a manter e melhorar a força muscular para a realização de atividades diárias, como subir escadas, diminuir a taxa de aumento da fraqueza, manter a capacidade respiratória suficiente e fortalecer os músculos posturais. Sendo assim, profissionais e familiares que estão neste contexto possam ser orientados que o exercício e a atividade física são um fator essencial para a manutenção da saúde e do bem-estar ao longo da vida dos indivíduos com DMD.

REFERÊNCIAS

- ALEMDAROĞLU, Ipek et al. Different types of upper extremity exercise training in Duchenne muscular dystrophy: effects on functional performance, strength, endurance, and ambulation. **Muscle & nerve**, v. 51, n. 5, p. 697-705, 2015.
- ANSVED, Tor. Distrofias musculares: influência do condicionamento físico na evolução da doença. **Opinião Atual em Nutrição Clínica e Cuidados Metabólicos**, v. 6, n. 4, p. 435-439, 2003.
- ARAUJO, Alexandra Pruber de Queiroz Campos et al. Update of the Brazilian consensus recommendations on Duchenne muscular dystrophy. **Arquivos de Neuro-psiquiatria**, v. 81, n. 01, p. 081-094, 2023.
- ARTEAGA, David et al. Assessing physical activity using accelerometers in youth with Duchenne muscular dystrophy. **Journal of neuromuscular diseases**, v. 7, n. 3, p. 331-342, 2020.
- ATAMTURK, Hakan; ATAMTURK, Arda. Therapeutic effects of aquatic exercises on a boy with Duchenne muscular dystrophy. **Journal of exercise rehabilitation**, v. 14, n. 5, p. 877, 2018.
- BIRNKRANT, David J. et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: respiratory, cardiac, bone health, and orthopaedic management. **The Lancet Neurology**, v. 17, n. 4, p. 347-361, 2018.
- BRIZOLA, Jairo; FANTIN, Nádia. Revisão da literatura e revisão sistemática da literatura. **Revista de Educação do Vale do Arinos-RELVA**, v. 3, n. 2, 2016.
- BUSHBY, Katharine et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: implementation of multidisciplinary care. **The Lancet Neurology**, v. 9, n. 2, p. 177-189, 2010.
- CAMPOS, Eugênio Moura; CAETANO, Dorival. **Qualidade de vida de pacientes esquizofrênicos**. J. bras. psiquiatr, p. 19-22, 1998.
- CAPELINI, Camila Miliani et al. Improvements in motor tasks through the use of smartphone technology for individuals with Duchenne muscular dystrophy. **Neuropsychiatric Disease and Treatment**, p. 2209-2217, 2017.
- CAROMANO, Fátima Aparecida. Características do portador de distrofia muscular de Duchenne (DMD)-revisão. **Arquivos de Ciências da Saúde da UNIPAR**, v. 3, n. 3, 1999.
- CHEN, Hsin-Lian et al. Two maximal isometric contractions attenuate the magnitude of eccentric exercise-induced muscle damage. **Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism**, v. 37, n. 4, p. 680-689, 2012
- CORREA, Ana Grasielle Dionisio; KLEIN, Adriana Nathalie; DE DEUS LOPES, Roseli. Augmented reality musical system for rehabilitation of patients with Duchenne muscular dystrophy. **INTECH Open Access Publisher**, 2009.

FAGOAGA, Joaquín et al. Functional assessment for people unable to walk due to spinal muscular atrophy and Duchenne muscular dystrophy. Translation and validation of the Egen Klassifikation 2 scale for the Spanish population. **Revista de neurologia**, v. 60, n. 10, p. 439-446, 2015.

FAUSTO, Lílian de Souza Leite. Efeitos da dieta cetogênica na avaliação de parâmetros bioquímicos e clínicos da distrofia muscular de Duchenne: estudo pré-clínico. **Programa de Pós-Graduação em Ciência da Saúde**, 2018.

FERREIRA, Adriana Valéria Silva et al. Comparação da função motora em solo e imersão de pacientes com distrofia muscular de Duchenne em acompanhamento fisioterapêutico-follow-up de 2 anos. *Acta Fisiátr*, v. 22, n. 2, 2015.

FONSECA, Jakeline Gordinho et al. Distrofia muscular de Duchenne: complicações respiratórias e seu tratamento. **Revista de Ciências Médicas**, v. 16, n. 2, 2007.

FREZZA, Ricardo Marques; SILVA, Simone Rizzo Nique da; FAGUNDES, Sílvia Lemos. Atualização do tratamento fisioterapêutico das distrofias musculares de Duchenne e Bec-ker. **Rbps**, v. 18, n. 1, p. 41-49, 2005.

GUGLIERI, Michela; BUSHBY, Kate. Recent developments in the management of Duchenne muscular dystrophy. **Paediatrics and Child Health**, v. 25, n. 11, p. 505-514, 2015.

GUZMÁN, D. E.; LONDOÑO, Jeronimo. Upper limb rehabilitation with virtual environments: a review. **Revista mexicana de ingeniería biomédica**, v. 37, n. 3, p. 271-285, 2016.

HAMMER, Stian et al. Exercise training in Duchenne muscular dystrophy: A systematic review and meta-analysis. **Journal of Rehabilitation Medicine**, v. 54, 2022.

HEUTINCK, Lotte et al. Physical activity in boys with duchenne muscular dystrophy is lower and less demanding compared to healthy boys. **Journal of child neurology**, v. 32, n. 5, p. 450-457, 2017.

HIND, Daniel et al. Terapia aquática para meninos com distrofia muscular de Duchenne (DMD): um ensaio clínico randomizado controlado piloto externo. **Estudos Piloto e de Viabilidade**, v. 3, n. 1, p. 1-17, 2017.

JAFFE, K. M. et al. Symptoms of upper gastrointestinal dysfunction in Duchenne muscular dystrophy: case-control study. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, v. 71, n. 10, p. 742-744, 1990.

JANSEN, Merel et al. Assisted bicycle training delays functional deterioration in boys with Duchenne muscular dystrophy: the randomized controlled trial “no use is disuse”. **Neurorehabilitation and neural repair**, v. 27, n. 9, p. 816-827, 2013.

KENIS-COSKUN, Ozge et al. Comparison of telerehabilitation versus home-based video exercise in patients with Duchenne muscular dystrophy: a single-blind randomized study. **Acta Neurologica Belgica**, v. 122, n. 5, p. 1269-1280, 2022.

LINDSAY, Angus et al. Isometric resistance training increases strength and alters histopathology of dystrophin-deficient mouse skeletal muscle. **Journal of Applied Physiology**, v. 126, n. 2, p. 363-375, 2019.

LISBOA, C.; DÍAZ, O.; FADIC, R. Noninvasive mechanical ventilation in patients with neuromuscular diseases and in patients with chest restriction. **Archivos de Bronconeumología**, v. 39, n. 7, p. 314-320, 2003.

LOMBARDO, Maria Elena et al. Management of motor rehabilitation in individuals with muscular dystrophies. 1st Consensus Conference report from UILDM-Italian Muscular Dystrophy Association (Rome, January 25-26, 2019). **Acta Myologica**, v. 40, n. 2, p. 72, 2021.

LOTT, Donovan J. et al. Safety, feasibility, and efficacy of strengthening exercise in Duchenne muscular dystrophy. **Muscle & nerve**, v. 63, n. 3, p. 320-326, 2021.

MIRANDA, Mara Cristina; STANICH, Patrícia. Estado nutricional de portadores de distrofia muscular de Duchenne: diagnóstico e intervenção. **RBONE-Revista Brasileira de Obesidade, Nutrição e Emagrecimento**, v. 1, n. 3, 2007.

NUNES, Milene F. et al. Relationship between muscle strength and motor function in Duchenne muscular dystrophy. **Arquivos de neuro-psiquiatria**, v. 74, p. 530-535, 2016.

OSORIO, A. Nascimento et al. Consensus on the diagnosis, treatment and follow-up of patients with Duchenne muscular dystrophy. **Neurología (English Edition)**, v. 34, n. 7, p. 469-481, 2019.

PANITCH H B. Implicações respiratórias da doença neuromuscular pediátrica. **Cuidado Respirar**. 2017; 62 (06):826–848. doi: 10.4187/respcare.05250

PASTORA-BERNAL, Jose M. et al. Telerehabilitation after arthroscopic subacromial decompression is effective and not inferior to standard practice: preliminary results. **Journal of Telemedicine and Telecare**, v. 24, n. 6, p. 428-433, 2018.

PERRIN C, Unterborn JN, Ambrosio CD, Hill N S. Complicações pulmonares de doenças neuromusculares crônicas e seu manejo. **Nervo Muscular**. 2004; 29 (01):5–27. doi: 10.1002/mus.10487

RAMACCIOTTI, Eduardo Costa; DO NASCIMENTO, Carla Ferreira. Efeito do exercício resistido na função motora do paciente com Distrofia Muscular de Duchenne. **Revista Neurociências**, v. 18, n. 3, p. 341-346, 2010.

SANTOS, Nubia Mendes et al. Perfil clínico e funcional dos pacientes com distrofia muscular de Duchenne assistidos na Associação Brasileira de Distrofia Muscular (ABDIM). **Revista neurociências**, v. 14, n. 1, p. 15-22, 2006.

SILVA, Marina Brito et al. Análise dos instrumentos de avaliação na miopatia. **Revista Neurociências**, v. 14, n. 2, p. 29-43, 2006.

VAN DER GEEST, Annette et al. Monitoring daily physical activity of upper extremity in young and adolescent boys with Duchenne muscular dystrophy: A pilot study. **Muscle & Nerve**, v. 61, n. 3, p. 293-300, 2020.

VILOZNI, Daphna et al. Computerized respiratory muscle training in children with Duchenne muscular dystrophy. **Neuromuscular Disorders**, v. 4, n. 3, p. 249-255, 1994.

AGRADECIMENTOS

A Deus por nos dar sabedoria e forças para concluir mais um desafio em nossas vidas.

Aos familiares e amigos, que de forma positiva não mediram esforços para nos ajudarem.

Agradecemos ao nosso primeiro professor da disciplina tcc1 o Dr. Edilson Laurentino dos Santos, por sua paciência e compromisso com nossa orientação, em que a todo momento se dispôs em sanar nossas dúvidas.

Aos funcionários em geral, professores, coordenadores, zeladores, porteiros, estagiários, e companheiros de turma. que mantiveram e mantêm um ótimo ambiente de estudos no centro universitário brasileiro (unibra).