



Caminhos para a excelência em saúde

CIÊNCIA E CONSCIÊNCIA EM SAÚDE

EDITORIAL

CIÊNCIA E CONSCIÊNCIA EM SAÚDE: A EFETIVIDADE NA GESTÃO E ASSISTÊNCIA

CIRINO, J. Antônio¹

1 - Diretor de Ensino e Desenvolvimento da Agir - Associação de Gestão, Inovação e Resultados em Saúde. Comunicólogo, gestor de qualidade, professor e pesquisador em saúde. Doutor em Comunicação e Sociabilidade (UFMG), com pós-doutorado em Comunicação e Cultura (UFRJ) e em novo estágio pós-doutoral na Universitat de Barcelona (Espanha). Membro da Federação Internacional de Hospitais - IHF YEL Alumni.

Ciência e consciência em saúde foi o tema da III Jornada Científica Integrativa da Agir - Associação de Gestão, Inovação e Resultados em Saúde que congrega os eventos científicos: XX Jornada Científica do Crer; IX Jornada Científica do HDS; VII Jornada Científica do Hugol; I Jornada Científica do Hecad; I Jornada Científica da Clínica Teia; e III Jornada Científica da Agir.

Essa temática nos impulsiona a refletir a importância da base científica, por meio do ensino e a pesquisa, para toda a estruturação dos processos das unidades de saúde, sejam os assistenciais, administrativos ou de apoio. Considerando a necessidade de atuarmos com valores éticos que fortalecem a consciência voltada à melhoria contínua e a segurança do paciente, contribuindo para uma maior efetividade na gestão e a assistência em saúde.

Durante a Jornada Científica, foram acolhidos resumos científicos nessas duas vertentes – gestão e assistência – oportunizando o compartilhamento das investigações realizadas nesses âmbitos e que conversassem também com a temática geral do evento.

Nesse ínterim, foram recebidos 70 trabalhos nas modalidades e-pôster e apresentação oral. Dos construtos aceitos para o evento, três de cada categoria de apresentação foram ranqueados e premiados, os quais foram selecionados para compor a renomada publicação da RESAP - Revista Científica da Escola Estadual de Saúde Pública de Goiás.

Cada um desses resumos representa um escopo maior de pesquisa e de prática em saúde: abrangem estudos científicos e relatos de experiências com o objetivo principal em

melhorar os procedimentos administrativos e do cuidado em saúde, para que os hospitais, clínicas e unidades consigam refletir quanto às descobertas e cases expostos para o desdobramento em seus próprios contextos.

A Agir, por meio das unidades administradas e sua estrutura de Ensino, tem como premissa cuidar de vidas, entendendo que uma das melhores formas para esse cuidado é por meio da ciência e consciência em saúde, entregando cada vez mais valor aos usuários do Sistema Único de Saúde e desenvolvimento dos profissionais de saúde para essa atuação na sociedade.

PERFIL CLÍNICO DE PACIENTES INTERNADOS EM CUIDADOS PALIATIVOS ACOMPANHADOS PELO SETOR DE PSICOLOGIA EM UM HOSPITAL DE REABILITAÇÃO

OLIVEIRA, Karyne Sales¹
TELES, Grazielle Lopes²
MACHADO, Cristiane Soto³
NASCIMENTO, Danielle Sousa⁴

1. Psicóloga. Residente Multiprofissional em Saúde Funcional e Reabilitação; psicologakaryne@gmail.com
2. Psicóloga. Mestre. Tutora de Psicologia do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Funcional e Reabilitação; graziellelopesteles@gmail.com
3. Psicóloga. Mestre. Supervisora de Ensino e Pesquisa do Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER); crispsicoufg@gmail.com
4. Psicóloga. Especialista. Preceptora do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Funcional e Reabilitação; daniellesousa.psi@gmail.com

RESUMO

Introdução: As doenças crônicas não transmissíveis podem incapacitar e levar indivíduos a um declínio funcional e progressivo. Nesse contexto, os cuidados paliativos (CP), são baseados em princípios e auxiliam o paciente no enfrentamento do curso de sua condição clínica através da prevenção e alívio do sofrimento^{1,2}. Diante da constante necessidade de melhoria e ampliação dessa linha de cuidado nos serviços públicos de assistência de modo a favorecer a qualidade de vida e morte, esse estudo buscou caracterizar o perfil clínico dos pacientes de CP acompanhados pelo setor de psicologia durante a internação em um hospital de reabilitação. **Método:** Trata-se de pesquisa documental e de caráter retrospectivo, com delineamento transversal e descritivo. A natureza do trabalho é quantitativa e os dados foram investigados através do método de Análise Estatística Descritiva, por meio do SPSS Statistics 28. Os dados foram coletados a partir do estudo de 70 prontuários de adultos em CP internados entre os anos de 2019 a 2021 em um Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação e que foram acompanhados pela psicologia. Este estudo integra o projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Leide das Neves Ferreira através do parecer nº 5.403.720. **Resultados e Discussão:** Dos 70 pacientes que compunham a amostra, 82,9% foram admitidos na UTI clínica, e 14,3% na enfermaria cirúrgica, os quais correspondem às principais portas de entrada para acesso aos serviços do local pesquisado. Os tipos de desfechos foram óbito em 58,6% dos casos, e alta em 41,4%. Tais dados vão de acordo

com estudos anteriores que também apontaram o óbito como a maior causa do desfecho^{3,4}, sendo a morte um evento esperado no contexto de doenças graves. Porém, nesses estudos, as taxas de óbito foram maiores (84%³ e 90%⁴) do que na pesquisa realizada (58,6%), o que demonstra a eficácia dos CP. Na população avaliada, 44,3% dos pacientes iniciaram os CP com 1 a 15 dias de internação. Este é um dado positivo, uma vez que a literatura aponta que a implementação precoce de CP está relacionada a melhores benefícios aos pacientes, enquanto a implementação tardia é ligada ao maior índice de óbito na internação³. O tempo de internação foi de 1 a 15 dias em 32,9% da amostra e de 31 a 60 dias em 31,4%. Os diagnósticos primários mais registrados foram: “Pneumonia” (70%) e “Acidente Vascular Encefálico (AVE)” (31,9%). Quanto aos diagnósticos secundários, “Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS)” esteve presente em 52,9% dos casos, “Diabetes” em 32,9% e “Síndromes Demenciais” em 31,4%. Resultados semelhantes em relação às variáveis tempo de internação, diagnósticos primários e secundários foram encontrados em um estudo de 2022 que avaliou 146 pacientes com indicação de CP, e aponta que pacientes com grande número de comorbidades podem ter menor expectativa de vida e a ausência de CP pode aumentar o tempo de internação².

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Perfil de Saúde; Assistência Hospitalar.

Referências:

1. Gouvea M da PG. The need for palliative care among patients with chronic diseases: a situational diagnosis in a university hospital. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia* [Internet]. 2019 [cited 2022 Aug 15]; 22(5). Available from: https://www.scielo.br/pdf/rbgg/v22n5/pt_1809-9823-rbgg-22-05-e190085.pdf
2. Barros JA, Simões ALS, Andrino S, Nicolussi AC. Identificação e caracterização de pacientes idosos elegíveis a cuidados paliativos. *RSD* [Internet]. 2022 Apr [cited 2022 Aug 15];11(6):e21411628980. Available from: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/28980>
3. Bravallhieri AA, Barbosa SR, Bregolato M de F, Penha RM. Características de pacientes com indicação de cuidados paliativos em uma unidade de cuidados prolongados em Campo

- Grande, Mato Grosso do Sul. Multitemas [Internet]. 2020 Mar [cited 2022 Aug 15] 12;211–26. Available from: <https://doi.org/10.20435/multi.v21i59.2878>
4. Costa JC, Barbosa AM, Zandonade E. Caracterização dos pacientes acompanhados pelo serviço de Cuidados Paliativos de um hospital universitário. Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde/Brazilian Journal of Health Research [Internet]. 2021 Mar 11 [cited 2022 Aug 18];22(2):18–28. Available from: <https://www.periodicos.ufes.br/rbps/article/view/27810>

COMPLIANCE E QUALIDADE: IMPLANTAÇÃO DE AUDITORIA INTERNA EM ORGANIZAÇÃO SOCIAL EM SAÚDE

MARTINS, Gabriela¹
CIRINO, José Antônio Ferreira²
ALCÂNTARA, Geovanna Santos³
SILVA, Lucas Paula da⁴

1 – Analista de Compliance e Qualidade na Agir - Associação de Gestão, Inovação e Resultados em Saúde; gabigabrielams@gmail.com.

2 – Diretor de Ensino e Desenvolvimento na Agir - Associação de Gestão, Inovação e Resultados em Saúde;

3 – Assistente de Qualidade na Agir - Associação de Gestão, Inovação e Resultados em Saúde;

4- Superintendente Executivo na Agir - Associação de Gestão, Inovação e Resultados em Saúde;

RESUMO

Introdução: Para a implantação de um processo de auditoria interna, a organização social Agir - Associação de Gestão, Inovação e Resultados em Saúde, integrando suas práticas de Compliance e Qualidade, estruturou uma rampa de PDSA – Plan, Do, Study e Act (planejar, executar, estudar e agir) para a promoção de ciclos de melhoria nessa atividade. O foco da auditoria interna nessa instituição é verificar a efetividade dos Programas de Compliance, Integridade e Qualidade, realizando avaliações de seus processos de forma periódica. Essa atividade é iniciada com o planejamento do escopo e seguido por divulgação às áreas, execução da avaliação, planos de ações de melhorias e avaliação final, com a revisão das práticas para a próxima avaliação. As auditorias internas são “uma avaliação sistemática independente para determinar se as atividades e resultados estão em conformidade com os padrões estabelecidos”[1]. Consoante ao Instituto dos Auditores Internos do Brasil[2], a auditoria interna é “uma atividade independente e objetiva de avaliação e consultoria, criada para agregar valor e melhorar as operações de uma organização”. A auditoria interna na Agir é uma atividade em fluxo contínuo empreendida pelo Núcleo de Compliance e Qualidade da Agir com foco na verificação da conformidade dos processos quanto às 1) legislações; 2) normas internas, e; 3) requisitos de qualidade, adotando metodologia educativa. **Objetivo:** Esse relato de experiência visa contribuir para que a temática abordada nesse artigo seja difundida e compartilhada com outras instituições de saúde. **Métodos:** Inicialmente foi definido um processo piloto do corporativo Agir que vivenciou cada uma das etapas propostas para essa atividade. Após esse primeiro ciclo teste, os envolvidos foram convidados a contribuir com possíveis melhorias. A

partir desses apontamentos, foi estruturado um cronograma com todos os processos estruturados para aplicar a vivência ali percebida, com previsão de duração de 12 meses. Ao término desse segundo ciclo PDSA de melhoria, as questões visualizadas como pontos de atenção foram aplicadas para o início das reauditorias, com previsão de duração de 18 meses. A periodicidade é definida de acordo com a prioridade do processo, estabelecida por matriz GUT (gravidade, urgência e tendência), que resulta em um cronograma, com prazos distintos para cada processo, dependendo do peso resultante da ferramenta. O resultado da visita de auditoria interna é expresso por meio de um relatório e encaminhado para a liderança do processo. Este, por sua vez, estabelece um plano de ação sobre os pontos de melhoria, que são visualizados oportunamente na próxima visita por meio de um recheck. Os fundamentos que regem a auditoria também são baseados no Código de Conduta Ética da Agir, do ponto de vista dos riscos à integridade da organização. As auditorias são realizadas em caráter ordinário, a partir de cronograma prévio, e em caráter extraordinário, a partir da identificação de oportunidades por parte das Superintendências, Núcleo de Compliance e Qualidade e/ou Comitê de Ética. Junto ao cronograma são informadas a sua data de ocorrência, duração, os métodos (exemplos: remota, presencial, combinada) e os responsáveis pela sua execução. É inicialmente desenvolvido, levando em consideração a análise de criticidade das áreas a serem auditadas - utilizando a matriz GUT para essa organização, nas auditorias subsequentes, é levado em consideração os resultados de auditorias anteriores, e o gerenciamento de riscos à integridade. **Resultados e Discussão:** Durante o segundo ciclo de PDSA da auditoria interna foram realizadas 107 atividades em 19 processos auditados, sendo investidas 167 horas com 72 pessoas diretamente envolvidas. Já no terceiro ciclo PDSA da rampa, iniciado com as reauditorias e novas auditorias de processos estruturados em 2022, foram empreendidas 48 atividades em 12 processos auditados, com investimento de 84 horas com 39 pessoas envolvidas nas atividades. Os dois ciclos resultaram na elaboração de 807 ações de melhoria para os processos corporativos da Agir até junho de 2022. Percebe-se uma melhoria na proporção de horas investidas no terceiro ciclo PDSA, devido a otimização de alguns tempos e atividades, bem como a maturidade da jornada educativa dos líderes e profissionais envolvidos nas reauditorias para a cultura de compliance e qualidade. **Conclusão:** A partir das auditorias internas já realizadas, percebe-se que o olhar de um profissional que não está diretamente inserido no processo, mesmo que seja colaborador da própria instituição, contribui, sobremaneira, para visualizar oportunidades de melhoria. Esses apontamentos, estruturados de forma adequada em um relatório e com a condução para a formalização de um plano de ação coerente com os pontos analisados, tem condições

de fortalecer a cultura de compliance e qualidade das organizações sociais em saúde.

Palavras-chave: Compliance; Auditoria em Saúde; Controle de Qualidade.

Referências

1. ONA – ORGANIZAÇÃO NACIONAL DE ACREDITAÇÃO. Manual das organizações prestadoras de serviços de saúde. São Paulo: ONA, 2018; p. 139.
2. INSTITUTO DOS AUDITORES INTERNOS. Definição de auditoria interna. Disponível: <https://iabrasil.org.br//ippf/definicao-de-auditoria-interna>. Acesso em: Acesso em 02 fev 2021.

EDUCAÇÃO NA SAÚDE E OTIMIZAÇÃO DE PROCESSOS: RELATO DE EXPERIÊNCIA NA GESTÃO EM SAÚDE

NASCIMENTO, Helca de Sousa¹

VELOSO, Aline Helena Nascimento²

1 -Associação de Gestão, Inovação e Resultados em Saúde (AGIR); Centro de Ensino e Desenvolvimento -CED Agir helca.nascimento@agirsaude.org.br

2 - Universidade Estadual de Goiás (UEG), Campus Metropolitan, departamento de Fisioterapia, Goiânia, Goiás.

Resumo: Introdução: Segundo o Ministério da Saúde¹, educação na saúde é “a produção e sistematização de conhecimentos relativos à formação e ao desenvolvimento para a atuação em saúde, envolvendo práticas de ensino, diretrizes didáticas e orientação curricular”. A gestão em saúde é ferramenta fundamental nesse processo, a fim de qualificar profissionais que irão fortalecer o Sistema Único de Saúde (SUS) de forma organizada e operacionalizada². O modelo de gestão adequado influencia na obtenção de melhores resultados de desempenho nas unidades de saúde³. Em Goiás, a parceria público-privada para gestão de unidades estaduais de saúde foi implantada como o padrão de excelência para atendimento, tornando-se referência⁴. O objetivo deste trabalho foi relatar experiência de criação de unidade própria de educação na saúde com utilização da ferramenta de otimização de processos para esse fim em uma organização social de saúde. **Metodologia:** Estudo descritivo do tipo relato de experiência sobre unidade de ensino de uma entidade civil do terceiro setor que gere unidades estaduais de saúde de alta e média complexidade em Goiás de agosto de 2020 a julho de 2022. Foram incluídos na análise processos gerenciados por meio de planos de ações, com monitoramento semanal e mensal da execução dos programas de educação permanente em saúde; por auditoria de riscos semestral, auditoria interna anual e análise crítica de indicadores. Esses processos podem ser divididos em: intersetoriais corporativos, tais como treinamento introdutório para novos colaboradores e trilhas de aprendizagem dos setores corporativos; de gestão de ensino e pesquisa, que abrangem monitoramento de programas de educação permanente em saúde - residências médicas, uni e multiprofissionais, internatos, estágios, treinamentos avançados e aperfeiçoamentos profissionais gratuitos. **Resultados e Discussão:** Em virtude da demanda das unidades de saúde geridas e a fim de executar planos de ações de forma padronizada e cumprir metas de educação permanente em saúde pactuadas com o parceiro público, a melhor estratégia foi

a estruturação de uma equipe dedicada a realizar as ações de educação na saúde. O principal feito aqui evidenciado foi a criação de setor específico para gestão de ensino e pesquisa, implantado a partir de agosto de 2020, com política institucional para a área. A otimização de processos adotada compreendeu o acompanhamento semanal das unidades, realizado pela gerência corporativa de ensino e pesquisa; prestação de contas mensal pela diretoria da unidade de ensino; auditoria de riscos semestral e auditoria anual interna realizada pelo setor de compliance e qualidade institucional. A partir desse marco, evidenciaram-se cinco ações de destaque realizadas pela unidade: 1- Estruturação de ambiente virtual para hospedar trilhas de aprendizagem; 2 - Padronização de relatório de prestação de contas mensal dos programas de educação permanente em saúde para a Secretaria Estadual de Saúde; 3 - Levantamento da produção científica das unidades de saúde geridas e estímulo a essa produção; 4 - Criação de framework para evento científico integrado, online; 5 - Rotina de treinamento periódico de preceptores e tutores. A figura 1 demonstra tais ações em ordem cronológica de implementação e seus respectivos resultados obtidos. **Considerações finais/ conclusões:** A otimização de processos promove uma organização assertiva das ações definidas pela gestão de educação na saúde, que demonstraram aumento dos indicadores de produção científica, treinamento e aprimoramento profissional e são referência quanto à transparência e compliance. Sugere-se que esse modelo seja considerado para fortalecimento da educação na saúde em demais organizações que gerem esses serviços e que os resultados encontrados sejam relatados para incrementar literatura sobre o tema. **Palavras-chave:** educação; gestão em Saúde; otimização de processos.

Figura 1- Ações de destaque realizadas pela unidade e seus resultados.



Fonte: próprio autor.

Referências

- 1 - Ministério da Saúde. Glossário temático: gestão do trabalho e da educação na saúde. 2. ed. Brasília, DF: O Ministério; 2012.
- 2 - Lorenzetti, J, Lanzoni GMM, Assuti LFC, Pires DEP, Ramos FRS. Gestão em saúde no Brasil: diálogo com gestores públicos e privados. *Texto Contexto Enferm.* 2014; 23 (1): 417-25.
- 3 - Sallum, SB. O custo da ineficiência dos hospitais próprios de Santa Catarina. In: CONASS; IBROSS. *Saúde Transparência e Controle nas parcerias com organizações sociais.* Santa Catarina: Editora Positiva Ltda; 2019. p. 230-241.
- 4 - Associação de Gestão, Inovação e Resultados em Saúde (AGIR). *Quem Somos. Agir com Reconhecimento* [acesso em 17 ago 2022]. Disponível em: <https://www.agirsaude.org.br>.

PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DE PACIENTES COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL E SEUS CUIDADORES ATENDIDOS EM UM CENTRO ESTADUAL DE REABILITAÇÃO

MELO, Natália Guimarães¹
GUIMARÃES, Thais Passos de Oliveira²
ÁVILA, Cecília Rosa³
RIBEIRO, Maysa Ferreira Martins⁴

- ¹ Fisioterapeuta e Residente em Saúde Funcional e Reabilitação – Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER), e-mail: natalia-gmelo@hotmail.com;
- ² Fisioterapeuta e Residente em Saúde Funcional e Reabilitação – Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER);
- ³ Fisioterapeuta e Preceptora no Programa de Residência em Saúde Funcional e Reabilitação – Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER);
- ⁴ Fisioterapeuta e Docente da Universidade Estadual de Goiás (UEG).

RESUMO

Introdução: A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é definida como uma doença neurodegenerativa de caráter genético recessivo dominante que é marcada por um comprometimento progressivo do neurônio motor, tendo como principais sinais e sintomas clínicos a fraqueza e a atrofia muscular¹. Sua incidência é de aproximadamente 1:11.000 nascidos vivos². Os indivíduos diagnosticados são divididos em quatro tipos de acordo com a idade de início dos sintomas, os marcos motores alcançados e as características clínicas, sendo o tipo I o que apresenta o prognóstico mais reservado³. Nas condições clínicas mais graves há comprometimento respiratório e das funções relacionadas ao movimento, repercutindo em piora da qualidade de vida, necessidade de cuidados especializados e da assistência diária de um cuidador. O objetivo do presente estudo foi traçar um perfil epidemiológico dos pacientes com AME e seus cuidadores atendidos em um centro de reabilitação. **Métodos:** Estudo transversal descritivo, realizado no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER). A coleta de dados foi realizada de março a julho de 2022. Foram incluídos pacientes com diagnóstico de AME, em acompanhamento na Clínica de Doenças Neuromusculares do CRER. Este estudo faz parte dos resultados parciais de um projeto de pesquisa denominado “Análise da função motora e qualidade de vida de pacientes com Atrofia Muscular Espinhal e a relação com a sobrecarga de seus cuidadores” que seguiu

as Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos e foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Leide das Neves Ferreira (CAAE: 54883321.3.0000.5082). Os participantes foram avaliados por meio de um questionário sociodemográfico e anamnese, com informações de identificação, diagnóstico e histórico geral (idade, sexo, estado civil, ocupação, benefício assistencial, local de moradia, nível de escolaridade, tipo de AME e necessidade de cuidador), e informações dos seus cuidadores (sexo, profissão, estado civil, grau de parentesco e nível de escolaridade). Este instrumento foi respondido por meio de entrevista realizada em local reservado, após convite, esclarecimentos e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Para os participantes menores de 18 anos o TCLE foi assinado pelo responsável/cuidador, e as crianças/adolescentes assentiram sua participação de forma oral e/ou pela assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE). A estatística descritiva foi realizada no software *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 23.0. **Resultados:** Amostra composta por 24 pacientes com média de idade de 21,13 anos ($\pm 16,82$), sendo 54,2% do sexo feminino. Dentre os avaliados, 19(79,2%) são solteiros, 20(83,3%) não trabalham, 14(58,3%) recebem algum tipo de benefício assistencial e 12(50%) residem em Goiânia. Em relação à escolaridade, a maioria, 8(33,3%) frequentaram o ensino fundamental incompleto, 5(20,8%) superior incompleto e 5(20,8%) não iniciou a escolarização. Com relação ao tipo de AME, 12(50%) são AME tipo III, 8(33,3%) do tipo II e 4(16,7%) do tipo I. Quanto à necessidade de cuidador para auxiliar nas atividades diárias, 19(79,2%) pacientes precisam de cuidador. A amostra de cuidadores foi composta principalmente por mães (84,2%) com média de idade de 40 anos ($\pm 10,45$), dessas 11(57,9%) casadas e 18 (94,7%) residem com o paciente e são dedicadas apenas aos cuidados com o lar e com a família. Quanto à escolaridade dos cuidadores, a maioria, 7(36,8%) têm ensino médio completo e 4(21,1%) superior completo. A renda mensal predominante, em salários mínimos, foi de dois salários (33,3%), seguida de até um salário (29,2%), três salários (25%), mais de cinco (8,3%) e quatro (4,2%). **Conclusão:** A maior parte dos pacientes são classificados como AME tipo III, são solteiros e do sexo feminino, residem em Goiânia, possuem baixa escolaridade, não trabalham, recebem benefício assistencial e necessitam de um cuidador para auxiliar nas suas atividades diárias. As cuidadoras, em maioria, são as mães, casadas,

com baixa escolaridade, residem com os pacientes e dedicam-se exclusivamente aos cuidados do lar e da família. **Palavras-Chave:** Atrofia Muscular Espinal; Doenças Neuromusculares; Cuidadores.

Referências:

¹D'Amico A, Mercuri E, Tiziano FD, Bertini E. Spinal muscular atrophy. *Orphanet J Rare Dis.* 2011;6:71. doi:10.1186/1750-1172-6-71.

²Guillot N, Cuisset JM, Cuvellier JC, Hurtevent JF, Joriot S, Vallee L. Unusual clinical features in infantile Spinal Muscular Atrophies. *Brain Dev.* 2008;30(3):169-178. doi:10.1016/j.braindev.2007.07.008.

³Mercuri E, Finkel RS, Muntoni F, et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. *Neuromuscul Disord.* 2018;28(2):103-115. doi:10.1016/j.nmd.2017.11.005.

PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E FUNCIONAL, NÍVEL DE FADIGA E FUNÇÃO RESPIRATÓRIA DE PACIENTES COM DISTROFIA MIOTÔNICA DE STEINERT

SILVA, Geovane Balçanufu de Souza e¹
MELO, Natália Guimarães¹
LIMA, Jordana Batista da Silva¹
SILVA, Francine Aguilera Rodrigues da²
CIPRIANO, Graziella França Bernardelli³
MORAIS, Letícia de Araújo⁴

1 - Fisioterapeuta, Residente em Saúde Funcional e Reabilitação, no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER), Goiânia, Goiás, Brasil.

2 - Fisioterapeuta, Doutora em Ciências da Saúde, Universidade Federal de Goiás (UFG), Goiânia, Goiás, Brasil.

3 – Fisioterapeuta, Doutora em Medicina, Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), São Paulo, São Paulo, Brasil.

4 – Fisioterapeuta, Doutoranda em Ciências e Tecnologias em Saúde, Universidade de Brasília (UnB), Brasília, DF, Brasil.

Introdução: Distrofia Miotônica de Steinert (DMS) ou Distrofia Miotônica do tipo 1 é a distrofia muscular mais prevalente em adultos e corresponde a cerca de 1/100.00 habitantes¹. É caracterizada como uma doença hereditária, autossômica dominante, multissistêmica, progressiva que pode afetar vários órgãos e sistemas como o muscular, respiratório, cardíaco, endócrino, ocular e nervoso central. A manifestação clínica inclui perda progressiva de força muscular, distúrbios de mobilidade, ptose palpebral, fraqueza dos músculos faciais, maxilares e anteriores do pescoço, miotonia, sonolência diurna, cansaço, distúrbios respiratórios e catarata. Os sintomas são mais evidentes na meia-idade, mas os sinais podem ser detectados na primeira ou segunda década de vida². Com a progressão da doença, a perda da função motora, o surgimento de alterações na função respiratória e o comprometimento cardíaco impactam diretamente na funcionalidade e diminuem as expectativas de vida²⁻³. O objetivo deste estudo foi avaliar o perfil clínico e funcional, nível de fadiga e função respiratória de pacientes com DMS. **Metodologia:** Estudo observacional transversal descritivo, realizado no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER), no período de março a junho de 2022, com os pacientes com diagnóstico de DMS, maiores que 18 anos atendidos na clínica de doenças neuromusculares do CRER. A pesquisa seguiu as Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (Resolução 466/2012 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde), submetido e aprovado pelo Centro de Excelência em Ensino, Pesquisa e Projetos "Leide

das Neves Ferreira (CEEPP)", CAAE: 53491221.6.0000.5082. A avaliação do perfil clínico e funcional foi realizada por meio de um questionário sociodemográfico e clínico elaborado pelos pesquisadores. A avaliação da fadiga se deu através da Escala de Severidade da Fadiga (FSS) que permite classificar a fadiga em leve, moderada e grave. A avaliação da função motora foi realizada através da escala Medida da Função Motora (MFM-32), instrumento validado e específico para avaliar a função motora nesta população. Para avaliação da função respiratória utilizou-se o Pico de Fluxo de Tosse (PFT). A análise estatística foi realizada pelo software estatístico Statistical Package for the Social Sciences 2.0. A coleta aconteceu em local reservado, após leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido. **Resultados:** A amostra foi composta por 19 pacientes, com idade média de 41.47 ($\pm 11,70$) anos, a maioria dos participantes são do sexo masculino 10 (52,6%) e 14 (73,7%) residem na capital de Goiás. Quanto à escolaridade e estado civil observamos que 7 (36,8%) possuem ensino médio, 7 (36,8%) ensino superior completo, 5 (26,4%) ensino fundamental, 11 (57,9%) são solteiros 8 (42,1%) são casados ou união estável. Em relação às atividades ocupacionais e fonte de renda, 14 (73,7%) não tem ocupação e 10 (52,6%) recebem benefício assistencial. De acordo com o perfil clínico, 14 (73,7%) apresentam mais de 10 anos de diagnóstico e 14 (73,7%) não possuem nenhuma comorbidade. Analisando o perfil funcional, 15 (78,9%) apresentam marcha, e destes, 3 (20%) necessitam de dispositivo auxiliar para deambular. Quatro (21,1%) participantes não deambulam, destes 2 (50%) perderam a marcha a menos de 6 meses e 2 (50%) entre 1 a 2 anos. Na avaliação da fadiga muscular pelo FSS, 15 (79%) indivíduos apresentaram fadiga, destes, 11 (57,9%) manifestaram fadiga de forma moderada. A função motora avaliada pela MFM-32 apresentou uma média de 83,77% ($\pm 15,21$). Quanto a função respiratória, o PFT apresentou média de 224,21 ($\pm 63,97$) L/mim, 6 (31,6%) participantes usam ventilação não invasiva, destes, 3 (50%) usam entre 6 a 8 horas diárias. Os distúrbios motores da DMS de início são de origem distais, com isso conseguem manter uma boa funcionalidade por maior período de tempo⁴. Por ser uma doença multissistêmica, o sistema respiratório pode apresentar distúrbios ventilatórios e alteração no mecanismo de tosse^{3,4}. **Conclusão:** A maioria dos participantes são do sexo masculino e possuem mais de 10 anos de tempo de diagnóstico. Sobre o perfil funcional a maioria possui marcha independente e uma função motora satisfatória. A fadiga está presente em grande parte da amostra se manifestando de forma moderada. Observa-se que referente a função respiratória os pacientes apresentam fraqueza da musculatura expiratória podendo

Silva GBS, Melo NG, Lima JBS, Silva FAR, Cipriano GFB, Morais LA. Perfil epidemiológico e funcional, nível de fadiga e função respiratória de pacientes com distrofia miotônica de steinert. Rev Cient Esc Estadual Saúde Pública "Cândido Santiago".2022;8(Sup1):e800023:1-

causar problemas futuros. Analisando o perfil funcional e a capacidade respiratória, observa-se que o uso da ventilação não invasiva acontece de forma moderada nesta população.

Palavras-Chave: Distrofia Miotônica; Atividade motora; Fadiga; Testes de função respiratória

Referências:

1. Gutiérrez G; Díaz-Manera J; Almendrote M; Azriel S; Eulalio Bárcena J; Cabezudo PG, et al. Clinical guide for the diagnosis and follow-up of myotonic dystrophy type 1, MD1 or Steinert's disease. *Neurologia*. 2020;35(3):185-206.
2. Bartolomé AR, Gutiérrez G, Prieto JM. Actualización en distrofia miotónica tipo 1 del adulto. *Semergen*. 2020;46(5):355-362.
3. Alfredo, RB; Lucía, SS. Distrofia miotônica de Steinert. *Rev Clin Med Fam*. 2015; 8(1): 79-83.
4. Souza PC, Rodrigues F, Souza PS, Berlink M, Toun L. Medida da função motora nas distrofias musculares progressivas: uma nova alternativa para avaliação fisioterapêutica. *Fisioterapia Brasil*. 2012;13(2):109-112