

Conhecimento dos pacientes com doença falciforme acerca do tratamento fisioterapêutico

Knowledge of patients with falciform disease about physiotherapeutic treatment

Jefferson Petto¹, Marvyn de Santana do Sacramento², Vitor Correia da Silva³, Cauê Santos da Mata⁴, André Luiz Lisboa Cordeiro⁵, Alan Carlos Nery dos Santos⁶

¹Autor para correspondência. Universidade Salvador (Feira de Santana), Faculdade Adventista da Bahia (Cachoeira). Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Faculdade Social da Bahia. Salvador, Bahia, Brasil. ORCID: 0000-0002-5748-2675. petto@cardiol.br

²Faculdade Social da Bahia. Salvador, Bahia, Brasil. ORCID: 0000-0003-0851-9950. marvynsantana@gmail.com

³Universidade Salvador, Centro Universitário Leonardo Da Vinci. Salvador, Bahia, Brasil. ORCID: 0000-0002-5795-2147. vitorcorreia@pec@gmail.com

⁴Faculdades Integradas do Extremo Sul da Bahia, Faculdade Adventista da Bahia. Cachoeira, Bahia, Brasil.

ORCID: 0000-0002-3085-9022. damata.cauê@gmail.com

⁵Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (Salvador), Faculdade Nobre, Unidade de Ensino Superior de Feira de Santana. Feira de Santana, Bahia, Brasil. ORCID: 0000-0002-8126-8644. andrelisboacordeiro@gmail.com

⁶Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (Salvador), Universidade Salvador. Feira de Santana, Bahia, Brasil.

ORCID: 0000-0002-0737-1555. carlos.nery@unifacs.br

RESUMO | INTRODUÇÃO: Doença Falciforme (DF) é uma doença genética recessiva que compromete o funcionamento de órgãos e sistemas, influenciando negativamente na qualidade de vida, funcionalidade e capacidade funcional. Portanto, é imprescindível que esses pacientes sejam devidamente informados sobre as opções terapêuticas existentes, visando minimizar complicações oriundas da doença de base e das comorbidades associadas. **OBJETIVOS:** Descrever o conhecimento dos pacientes com DF sobre tratamento fisioterapêutico. **MATERIAIS E MÉTODOS:** Estudo transversal e descritivo, no qual 50 indivíduos com doença falciforme, 26(52%) mulheres sendo 43(86%) do genótipo SS e 7(14%) SC. Todos responderam a um questionário semiestruturado elaborado pelos pesquisadores, o qual coletou informações sobre diagnóstico, tempo de tratamento, enfermidades associadas, internamento, orientação pela equipe de saúde, conhecimento da fisioterapia como tratamento, realização de tratamento fisioterapêutico, sentimento após tratamento fisioterapêutico, tempo de realização da fisioterapia e interesse em informações sobre tratamento fisioterapêutico. **RESULTADOS:** Quarenta e oito voluntários (96%) foram hospitalizados por complicações da doença e apenas 19(38%) dos indivíduos tiveram o diagnóstico da doença na triagem neonatal. Problemas musculoesqueléticos foram os mais frequentes 50(100%), seguido de pneumonia 28(56%). Apenas 4(8%) voluntários estavam em tratamento fisioterapêutico, sendo que 34(68%) nunca tinham passado pela fisioterapia, 4(8%) receberam indicação para o tratamento fisioterapêutico pelo médico que os acompanhava e 10(20%) receberam informações da equipe de saúde. Quando questionados se desejavam ter recebido informações sobre os benefícios que a fisioterapia poderia trazer, 49(98%) relataram ter o interesse nessas informações. **CONCLUSÃO:** Indivíduos com Doença Falciforme não possuem o conhecimento devido sobre a fisioterapia e não são devidamente orientados sobre a possibilidade do tratamento fisioterapêutico.

PALAVRAS-CHAVE: Anemia falciforme. Informação. Fisioterapia. Educação em saúde. Reabilitação.

ABSTRACT | INTRODUCTION: Sickle cell disease (DF) is a recessive genetic disease that compromises the functioning of systems and systems, negatively influencing quality of life, functionality and functional capacity. Therefore, those who are being informed about the existing therapeutic options are essential, in order to minimize the complications of the underlying disease and the associated comorbidities. **OBJECTIVES:** To describe the knowledge of patients with FD about the physiotherapeutic treatment. **MATERIALS AND METHODS:** A cross-sectional and descriptive study in which 50 individuals with sickle cell disease, 26 (52%) women, 43 (86%) of the SS genotype and 7 (14%) SC. All respondents to a semistructured questionnaire prepared by the researchers, which collected information on diagnosis, treatment time, associated diseases, hospitalization, orientation by the health team, knowledge of physical therapy as treatment, physical therapy, feeling after physiotherapeutic treatment, time of accomplishment of physiotherapy and interest in information on physical therapy treatment. **RESULTS:** Forty-eight volunteers (96%) were hospitalized for complications of the disease, and only 19 (38%) of the subjects were diagnosed with neonatal screening. Musculoskeletal problems were the most frequent 50 (100%), followed by pneumonia 28 (56%), 4 (8%) volunteers were in physiotherapeutic treatment, and 34 (68%) had never had physical therapy. Again, only 4 (8%) received an indication for physiotherapeutic treatment by the attending physician and 10 (20%) received information from the health team. When asked if they wished to receive information about the benefits that physiotherapy could bring, 49 (98%) reported having an interest in this information. **CONCLUSION:** Individuals with sickle cell disease have no knowledge about physiotherapy and are advised about the possibility of physical therapy.

KEYWORDS: Sickle cell anemia. Information. Physiotherapy. Health Education. Rehabilitation.

Introdução

A Doença Falciforme (DF) é uma enfermidade genética frequente no Brasil e sua incidência apresenta variações em função da região, com ênfase especial para o estado da Bahia, devido ao número de afrodescendentes¹. Segundo dados do Ministério da Saúde, a cada 650 crianças nascidas na capital Salvador, uma possui DF².

Dos genótipos da DF o mais agressivo é a AF, que ocorre devido à substituição do ácido glutâmico pela valina na 6ª posição da cadeia beta da hemoglobina, o que origina a HbS (Hemoglobina S). A hemoglobina é uma proteína composta por quatro globinas que contém quatro sítios de ligação para o oxigênio, é responsável por carregar o oxigênio no sangue para os tecidos corporais, e na AF a HbS, durante a desoxigenação, sofre o processo de afoçamento, onde os aminoácidos se polimerizam conferindo à hemácia um aspecto mais rígido em formato de foice. Neste formato a hemácia perde a capacidade de diapedese e não consegue passar através da microcirculação, ocasionando o acúmulo desses eritrócitos em determinadas regiões. Estes eventos vaso-oclusivos provocam lesão endotelial, hipóxia tecidual e infarto de diversos tecidos³.

As manifestações clínicas são variadas, e por se tratar de uma doença crônica, tendem a se agravar com o tempo, comprometendo assim, o funcionamento de diversos órgãos e sistemas. Crises algícas, desconforto respiratório, febre, processos inflamatórios e infecciosos entre outros compõem a sintomatologia dos pacientes com DF especialmente o genótipo SS e SC⁴⁻⁵. Comorbidades como síndrome torácica aguda, crise aplástica, sequestro esplênico, litíase biliar, acidente vascular encefálico, priapismo, úlcera em MMII e infecções, são comuns na AF, o que agrava o quadro clínico e diminui a qualidade de vida, funcionalidade e capacidade funcional⁶.

O diagnóstico da DF pode ser realizado de duas formas: na triagem neonatal para HbS (“teste do pezinho”), ou em momento posterior sendo detectado através de um exame laboratorial chamado eletroforese da hemoglobina. Nesse exame é detectado o tipo de hemoglobina presente no sangue. A hemoglobina A é considerada normal, e se forem detectadas outros tipos como S, C, D ou E,

é então diagnosticada a hemoglobinopatia^{1,7,8}. O tratamento deve ser realizado tão logo se tenha o conhecimento da mesma para evitar as complicações associadas. O tratamento médico engloba a utilização de medicamentos e administração de vacinas especiais que reforçam as defesas orgânicas e previnem algumas complicações. É importante que esses pacientes sejam acompanhados por uma equipe multidisciplinar visando melhor resultado terapêutico. A fisioterapia é uma das áreas da saúde que possui diversos recursos que podem contribuir para o aumento do bem-estar, e conseqüentemente melhor qualidade de vida, funcionalidade e capacidade funcional para essa população^{6,9}.

Pela cronicidade da doença, o tratamento é feito ao longo da vida e, para que seja bem sucedido, tanto os indivíduos com DF como os familiares devem ter ciência das opções de tratamento^{10,11}. Apesar de já discutida na literatura a importância e os amplos benefícios da intervenção fisioterapêutica para essa população¹², o que se observa na prática é que poucos indivíduos com DF estão inseridos em programas de reabilitação fisioterapêutica. A causa disso é desconhecida. Portanto, o objetivo do nosso estudo é descrever o conhecimento dos pacientes com DF (SS e SC) sobre o tratamento fisioterapêutico, além de descrever o encaminhamento pelos profissionais da saúde a fisioterapia nessa população.

Materiais e métodos

Trata-se de um estudo de caráter transversal e descritivo, realizado em um ambulatório de doenças hematológicas na cidade de Salvador – BA. Esta pesquisa foi submetida à análise do comitê de ética do HEMOBA e também pelo comitê de ética da SESAB com o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) de número 07656212.7.0000.0052, sendo aprovado nas duas instituições. Os participantes foram orientados sobre o objetivo da pesquisa, riscos e benefícios, e ao concordarem participar, assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

Foram incluídos indivíduos com diagnóstico de doença falciforme com genótipos SS e SC, de ambos os sexos e de qualquer idade. Foram excluídos do

estudo, pacientes que não apresentassem acuidade cognitiva para responder o questionário ou que não aceitassem participar da pesquisa.

Participaram 50 indivíduos, divididos em 26 (52%) mulheres e 24 (48%) homens sendo a idade média da amostra 17 ± 12 anos. Em relação ao genótipo foram encontradas 43 (86%) pessoas com HBSS, e 7 (14%) apresentaram HBSC. De acordo com o domicílio dos entrevistados, 30 (60%) residem na capital, e os demais no interior do estado. Em relação ao diagnóstico, constatou-se que 19 (38%) pessoas tiveram conhecimento da doença na triagem neonatal e 31 (62%) pessoas só obtiveram o diagnóstico em momento posterior.

Foi aplicado um questionário semiestruturado, elaborado pelos pesquisadores, no período de Maio à Junho de 2015. Foram obtidas informações sobre diagnóstico, tempo de tratamento, doenças associa-

das, internamento, orientação pela equipe de saúde, conhecimento da fisioterapia como tratamento, realização de tratamento fisioterapêutico, sentimento após tratamento fisioterapêutico, tempo de realização da fisioterapia e interesse em informações sobre tratamento fisioterapêutico. As informações foram tabuladas em frequência absoluta e relativa. A pesquisa utilizou o checklist Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) para descrição do projeto.

Resultados

As comorbidades associadas mais encontradas foram as osteomioarticulares 50 (100%), pneumonia 28 (56%) e acidente vascular encefálico 13 (26%) e enfermidades cardiovasculares 13 (26%).

Tabela 1. Frequência e porcentagem das enfermidades observadas na amostra, pacientes com Anemia Falciforme. Salvador – BA.2018

Variável	Frequência (n)	Porcentagem (%)
Dores Osteomioarticulares	50	100
Foram Hospitalizados	48	96
Pneumonia	28	56
Acidente Vascular Encefálico	13	26
Disfunções Cardiovasculares	13	26
Úlcera em Membro Inferior	4	11
Outras	17	34

Na população estudada, somente 4 (8%) pessoas foram encaminhadas para tratamento fisioterapêutico, essas pessoas só receberam esse encaminhamento após aparecimento das complicações do AVE, que acarretou limitações nas atividades de vida diária (AVD). Das 50 pessoas entrevistadas, 34 (68%) nunca realizaram tratamento fisioterapêutico, e 12 (24%)

realizaram apenas durante período de internamento hospitalar como protocolo de rotina do hospital. Em relação à orientação pela equipe de saúde, apenas 10 (20%) receberam informações sobre a fisioterapia como tratamento. Dos entrevistados, 49 (98%) mostraram interesse em obter informações em relação ao tratamento fisioterapêutico.

Variável	Frequência (n)	Porcentagem (%)
Em tratamento fisioterapêutico	04	08
Fizeram tratamento fisioterapêutico	12	24
Não fizeram tratamento fisioterapêutico	34	68
Indicação Médica à Fisioterapia	04	08
Orientação da equipe de saúde recebida *	10	20
Gostaria de receber orientação *	49	98

*Sobre tratamento fisioterapêutico

Discussão

Respondendo à pergunta motriz deste estudo, observamos que os pacientes com DF não possuem conhecimento sobre o tratamento fisioterapêutico o que por consequência gera pequena inserção dessa população em programas de reabilitação fisioterapêutica. Ademais, notamos que o encaminhamento desses pacientes pelos profissionais de saúde que os acompanham é ainda insuficiente. Diante desses resultados, a pergunta que surge é quais os motivos que alimentam essa realidade?

Uma hipótese que pode ser aventada para explicar os resultados obtidos, é que não existe no protocolo de atendimento dessa população, um momento para explicitar como a reabilitação fisioterapêutica pode contribuir para a melhora da qualidade de vida e funcionalidade. Observamos que a maioria dos pacientes (98%) tinham interesse em receber orientações sobre o tratamento fisioterapêutico mas, poucos tiveram acesso a essa orientação (20%). A maior parte da população amostral (80%) afirmou não ter conhecimento da fisioterapia como tratamento, por nunca terem sido informados pela equipe de saúde, e afirmam ainda que nunca viram nada sobre o assunto na mídia escrita ou falada.

Pesquisa publicada em revista nacional, destaca a importância da educação em saúde e da necessidade do empoderamento do paciente com DF sobre os aspectos clínicos e terapêuticos da sua enfermidade¹³. Os servidores de saúde possuem como função primordial tratar as consequências clínicas e funcionais decorrentes da DF, porém, não devem negligenciar seu papel de educadores, informando

aos seus pacientes as várias possibilidades de tratamentos existentes.

Outra pesquisa realizada no Brasil aponta que médicos e enfermeiros tiveram rendimento abaixo de 75%, quando avaliados sobre o conhecimento dos aspectos clínicos e funcionais que a DF acarreta¹⁴. Os pesquisadores apontam também que, indiretamente, o nível de conhecimento apresentado reflete na qualidade da assistência que é fornecida aos pacientes falcêmicos¹⁴. Em nossa pesquisa, não foi possível avaliar o nível de conhecimento dos profissionais envolvidos. Isso possibilitaria ter noção do quanto eles conhecem a respeito da atuação da fisioterapia na DF. No entanto, cabe aos fisioterapeutas, especialmente aos que trabalham com essa população disseminar entre os profissionais de saúde e também para a comunidade científica e leiga, o que a fisioterapia pode trazer de benefício a essa população.

Em um trabalho realizado pelo nosso grupo de pesquisa, observamos que médicos cardiologistas afirmam que não indicam a reabilitação cardíaca por não terem conhecimento de locais ou profissionais que trabalhem com esses pacientes. A conclusão desse estudo aponta que a falta de encaminhamento médico também é de responsabilidade dos fisioterapeutas que pouco divulgam seu trabalho¹⁵. A atuação do fisioterapeuta na equipe multidisciplinar no cuidado aos pacientes falcêmicos é essencial. Por isso, os fisioterapeutas não podem assumir uma postura passiva ficando sujeitos à indicação médica para iniciarem o tratamento fisioterapêutico. O fisioterapeuta deve ter um papel ativo, mostrar seus conhecimentos e a capacidade que a fisioterapia

pia tem de contribuir no controle dos efeitos lesivos desta doença, proporcionando uma sobrevida com mais qualidade para esses pacientes.

Outra possibilidade para explicar os achados é que muitos desses pacientes são residentes de outras localidades, visto que em suas cidades não há centros de referências para tratamento da DF. Essas pessoas dependem de transportes da prefeitura de seus municípios, indo à capital geralmente 1 a 2 vezes no mês. Talvez por isso, os profissionais de saúde envolvidos no atendimento a essa população, não ofereçam orientação a respeito do tratamento fisioterapêutico, acreditando não haver possibilidade de acesso à fisioterapia em suas cidades de origem. Isso poderia ser resolvido com políticas de saúde que visassem um atendimento de qualidade de forma mais abrangente, ou seja, que não fosse restrito as grandes cidades. Porém, acreditamos que mesmo diante do obstáculo geográfico de assistência, esses pacientes tem o direito de saber sobre todos os tratamentos que podem vir a trazer benefícios à sua saúde.

Analisando o perfil educacional da população, identificamos 49 participantes (98%) autodeclarados alfabetizados, o que exime qualquer justificativa atrelada a possível dificuldade destes pacientes receberem informações sobre a doença de base e tratamentos disponíveis. Em relação, a queixa principal entre os pacientes, de forma absoluta, foi a presença de dores osteomioarticulares, um dos principais fatores de incapacidade entre os falcêmicos, por apresentar característica intensa e repetitiva. Alguns estudos apontam esta como a principal manifestação clínica encontrada e a causa mais comum de internação hospitalar^{16,17}. Uma explicação plausível para o início das crises dolorosas seria o processo isquêmico gerado pelo formato característico das hemácias falcêmicas, no entanto, o mecanismo desencadeante da dor é certamente complexo e heterogêneo.

A DF apresenta muitas complicações, o que acarreta o surgimento de doenças associadas. Dentre essas doenças, as que mais ocorreram entre os sujeitos da pesquisa foram pneumonia e AVE. Pesquisa realizada nos Estados Unidos demonstrou que 35% das pessoas com DF já foram internadas devido a qua-

dos de pneumonias recorrentes¹⁸. Em outro estudo, as autoras não encontraram o AVE entre as principais complicações clínicas e razão para internação, mas destacaram a importância deste acometimento, visto que a reincidência após o primeiro episódio é elevada¹⁹.

Neste estudo, todos os pacientes que realizaram fisioterapia em algum momento, tanto na internação quanto pós-complicações, relataram serem beneficiados com o tratamento fisioterapêutico. As evoluções mencionadas foram: atenuação do quadro algico, melhora na ventilação, retorno à deambulação e às AVD's. Estes achados viabilizam a reinclusão social e melhor qualidade de vida do paciente com redução do tempo de internamento, menor risco de infecção hospitalar e efeitos deletérios da imobilidade. Além da redução dos custos para os cofres públicos⁵.

Conclusão

De acordo com os resultados deste estudo, os indivíduos com DF não possuem o conhecimento adequado sobre a fisioterapia e não são devidamente encaminhados para tratamento fisioterapêutico pela equipe de saúde.

Contribuição dos autores

Petto J participou da concepção, delineamento, coletas, busca e análise estatística dos dados da pesquisa, interpretação dos resultados, redação do artigo científico. Sacramento MS participou da redação e encaminhamento do artigo científico. Mata CS participou da redação. Silva VC participou da redação do artigo científico. Cordeiro ALL participou da redação do artigo científico, interpretação dos dados. Santos ACN participou da concepção, delineamento, análise estatística dos dados da pesquisa, interpretação dos resultados, redação do artigo científico.

Conflitos de interesses

Nenhum conflito financeiro, legal ou político envolvendo terceiros (governo, empresas e fundações privadas, etc.) foi declarado para nenhum aspecto do trabalho submetido (incluindo mas não limitando-se a subvenções e financiamentos, conselho consultivo, desenho de estudo, preparação de manuscrito, análise estatística, etc).

Referências

1. Petto J, Jesus JB, Vasques LMR, Pinheiro RLS, Oliveira AM, Spinola KAB et al. Resting blood lactate in individuals with sickle cell disease. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2011;33(1):26-30. doi: [10.5581/1516-8484.20110010](https://doi.org/10.5581/1516-8484.20110010)
2. Ministério da Saúde. Manual de condutas básicas na doença falciforme. Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2006.
3. Odièvre MH, Verger E, Silva-Pinto AC, Elion J. Pathophysiological insights in sickle cell disease. *Indian J Med Res.* 2011;134(4):532-537.
4. Passarge E. Genética. 2.ed. Porto Alegre: Editora Artmed; 2004.
5. Paradiso C. Fisiopatologia. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan; 2008.
6. Motulsky V. Genética humana problemas e abordagens. 3.ed. São Paulo: Editora Guanabara Koogan; 2000.
7. Naoum FA. Alterações do perfil lipídico nas anemias. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2005;27(3):223-226. doi: [10.1590/S1516-84842005000300018](https://doi.org/10.1590/S1516-84842005000300018)
8. European Network for Rare and Congenital Anemias. Hemoglobina E [Internet]. 2005-2008 [acesso em 2017 abr 01]. Disponível em http://www.enerca.org/media/upload/pdf/hemoglobina_e_DOCUMENTS1_137.pdf
9. Rees DC, Olujohungbe AD, Parker NE, Stephens AD, Telfer P, Wright J. Guidelines for the management of the acute painful crisis in sickle cell disease. *Br J Haematol.* 2013;120(5):744-752.
10. Vigilante JA, DiGeorge NW. Sickle cell trait and diving: review and recommendations. *Undersea Hyperb Med.* 2014;41(3):223-8.
11. Jordan L, Swerdlow P, Coates TD. Systematic review of transition from adolescent to adult care in patients with sickle cell disease. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2013;35(3):165-9. doi: [10.1097/MPH.0b013e3182847483](https://doi.org/10.1097/MPH.0b013e3182847483)
12. Rodrigues EM, Cardoso LR, Oliva MVCS, Martinez BP, Pires TQ. Efeito do treinamento muscular inspiratório na função pulmonar e estado funcional de um paciente com anemia falciforme: relato de caso. *Rev Pesq Físio.* 2015;5(3):245-252. doi: [10.1590/S0101-28002011000100009](https://doi.org/10.1590/S0101-28002011000100009)
13. Araujo PIC. O autocuidado na doença falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2007;29(3):239-246. doi: [10.1590/S1516-84842007000300010](https://doi.org/10.1590/S1516-84842007000300010)
14. Gomes LMX, Vieira MM, Reis TC, Barbosa TLA, Caldeira AP. Knowledge of family health program practitioners in Brazil about sickle cell disease: a descriptive, cross-sectional study. *BMC Family Practice.* 2011;12:89. doi: [10.1186/1471-2296-12-89](https://doi.org/10.1186/1471-2296-12-89)
15. Petto J, Araújo PL, Garcia NL, Santos ACN, Gardenghi G. Fatores de Impedimento ao Encaminhamento para a Reabilitação Cardíaca Supervisionada. *Rev Bras Cardiol.* 2013;26(5):364-68.
16. Lobo C, Marra VN, Silva RMG. Crises dolorosas na doença falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2007;29(3):247-258. doi: [10.1590/S1516-84842007000300011](https://doi.org/10.1590/S1516-84842007000300011)
17. Amaral JL, Almeida NA, Santos PS, Oliveira PP, Lanza FM. Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. *Rev Rene.* 2015;16(3):296-305. doi: [10.15253/2175-6783.2015000300002](https://doi.org/10.15253/2175-6783.2015000300002)
18. Haywood C, Tanabe P, Naik R, Beach MC, Lanzkron S. The impact of race and disease on sickle cell patient wait times in the emergency department. *Am J Emerg Med.* 2013;31(4):651-6. doi: [10.1016/j.ajem.2012.11.005](https://doi.org/10.1016/j.ajem.2012.11.005)
19. Santos PND, Freire MHS, Zanlorenzi GB, Pianovski MA, Denardi VFAM. Anemia falciforme: caracterização dos pacientes atendidos em um ambulatório de referência. *Cogitare Enferm.* 2014;19(4):785-93. doi: [10.5380/ce.v19i4.36657](https://doi.org/10.5380/ce.v19i4.36657)