

Distrofia muscular de Duchenne e as demandas de reabilitação na pandemia da COVID-19 – telemonitoramento

Doi: 10.11606/issn.2317-0190.v29iSupl.1a205969

Danila Cristina Petian-Alonso¹, Karoliny Lisandra Teixeira Cruz¹,
Emanuela Juvenal Martins¹, Ana Cláudia Mattiello-Sverzut¹¹Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo**Palavras-chave:** Distrofia Muscular de Duchenne, COVID-19, Reabilitação, Telemonitoramento

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é uma doença congênita hereditária, ligada ao cromossomo X, lócus P_x21, responsável por codificar a proteína distrofina.^{1,2} Afeta 1 em cada 3500-6000 meninos nascidos vivos e evolui com diminuição progressiva da força muscular, perda gradual da função motora, desenvolvimento de anormalidades na marcha, compensações posturais, encurtamento musculares e deformidades articulares, além de insuficiência respiratória progressiva e cardiomiopatia.³⁻⁶ Com o advento da pandemia da COVID-19, a determinação do isolamento social⁷ somado às demandas para o atendimento e a internação de paciente com a COVID-19, determinou a suspensão dos atendimentos no ambulatório de Fisioterapia em Miopatias Infantís do Centro de Reabilitação de um importante hospital terciário do interior do Estado de São Paulo. Neste contexto, a implementação do telemonitoramento⁸ apresentou-se como alternativa importante para o acompanhamento de crianças e adolescentes com distrofia muscular de Duchenne (DMD).

Objetivo

Identificar, por meio do telemonitoramento, as demandas de reabilitação de pacientes com DMD acompanhados no ambulatório de Fisioterapia em Miopatias Infantís do Centro de Reabilitação de um hospital terciário do interior do Estado de São Paulo, durante a pandemia da COVID-19.

Método

Estudo transversal, aprovado pelo CEP (CAAE - 55835721.0.0000.5440), com dispensa do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em seu formato usual. Foram incluídas crianças e adolescentes com diagnóstico de DMD, idade entre 6 e 18 anos, com registro no banco de dados e em acompanhamento no ambulatório de Fisioterapia em Miopatias Infantís do Centro de Reabilitação de um hospital terciário do interior do Estado de São Paulo. Não foram incluídos neste estudo pacientes em período pós-operatório de até um ano.

Em um primeiro momento, um formulário já utilizado no hospital, foi adaptado para a população estudada e os dados a) nome completo do paciente, b) número do registro no serviço, c) data de nascimento, d) nome dos responsáveis e e) telefones para contato com o paciente, foram extraídos do banco de dados do ambulatório e organizados em uma nova planilha. Na sequência, iniciaram-se os contatos com os pacientes por meio de ligações telefônicas, as quais foram direcionadas ao cuidador principal, podendo ele “concordar” ou “não concordar” em responder às questões do formulário.

Cada paciente incluído no estudo recebeu duas tentativas de contato telefônico. Foi realizada uma análise exploratória dos dados com posterior apresentação em estatística descritiva das variáveis: idade e sexo, apresentadas como média e desvio padrão, e as demais variáveis estudadas apresentadas em frequência absoluta e/ou frequência relativa de respostas.

Resultados

Dos 42 pacientes com registro no banco de dados do ambulatório de Fisioterapia em Miopatias Infantís, 19 foram incluídos no estudo. Todos eram meninos, com idade média de 12.9 (SD= 2.48) anos. Desses, 47.4% referiram piora do quadro motor após o último atendimento com a fisioterapia neste serviço (Tabela 1) e outros 53% relataram não realizar exercícios domiciliares utilizando a cartilha de exercícios fornecida pelo serviço.

Quando questionados sobre o seguimento com a fisioterapia durante a pandemia da COVID-19, 53% informaram que realizavam sessões de fisioterapia em serviços na cidade de origem ou próximos à sua casa, sendo duas vezes por semana a frequência referida por 60% desses pacientes.

Tabela 1. Comparação da condição física entre o último atendimento de fisioterapia e o contato atual

	Condição física		Causa		
	n	%	n	%	
Igual	9	47.4	-	-	
Melhor	1	5.2	-	-	
Pior	9	47.4	Diminuição de força	4	36
			Dor	1	9
			Cãibra	1	9
			Perda funcional	5	46
Total	19	100	11	100	

n: frequência absoluta; %: frequência relativa; hífen: não aplicável

Quanto ao uso de dispositivos auxiliares (Tabela 2), 89% dos pacientes referiram fazer uso de algum tipo de dispositivo, sendo as órteses e a cadeira de rodas as mais frequentemente relatadas (47.6%). De todos os dispositivos relatados no estudo 50% necessitavam de algum tipo de ajuste. No que tange à demanda do paciente por atendimentos de fisioterapia neste serviço, 89.5% manifestaram interesse em seguir com os atendimentos de forma eletrônica, mas também referiram sentir-se seguros para retomar aos atendimentos ambulatoriais de forma presencial.

Tabela 2. Dispositivos auxiliares

Uso	n	%	Tipos		Condições do equipamento		n	%
			n	%	n	%		
Sim	17	89	Cadeira de rodas	10	47.6	Boas condições	10	48
			Órteses	10	47.6	Necessita de ajuste	11	52
			Cadeira de banho	1	4.8	-	-	-
Não	2	11	-	-	-	-	-	
Total	19	100	21	100	21	100	21	100

n: frequência absoluta; %: frequência relativa; hífen: não aplicável

Discussão

Durante a pandemia da COVID-19, o uso do telemonitoramento permitiu a identificação de demandas relacionadas à reabilitação de pacientes acompanhados pelo ambulatório de Fisioterapia em Miopatias Infantís do Centro de Reabilitação de um hospital terciário do interior do Estado de São Paulo. O distanciamento social e as limitações nas atividades diárias impostas durante a pandemia da COVID-19 trouxeram impacto negativo para a saúde física de crianças e adolescentes em todo o mundo,^{8,9} impacto este que é potencializado nas discussões envolvendo crianças e adolescentes com DMD.¹⁰

As demandas relacionadas à reabilitação levantadas neste estudo que são referentes ao seguimento com a fisioterapia, consequências das limitações na mobilidade, uso de órteses e dispositivos auxiliares e ajustes nos mesmos, são preocupações que foram relatadas Veerapandiyar et al.¹⁰ em um estudo que relata a importância da convergência entre família e equipe de reabilitação nos cuidados com o paciente, sugere caminhos para o seguimento da criança e destaca a importância dos atendimentos eletrônicos durante a pandemia da COVID-19.

No que se refere à possíveis limitações deste trabalho, cabe destacar a ausência de informações referentes à exploração da condição respiratória desses pacientes

Conclusão

O telemonitoramento mostrou-se efetivo para identificar as demandas de reabilitação de pacientes com DMD, no que concerne às demandas do quadro motor, bem como, para direcionar o formato de acompanhamento ambulatorial destes pacientes.

Financiamento

Apoio Financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) Processo nº 88887.586702/2020 e Processo nº 88887.627464/2021.

Referências

- Sun C, Shen L, Zhang Z, Xie X. Therapeutic Strategies For Duchenne Muscular Dystrophy: an update. *Genes (Basel)*. 2020;11(8):837. Doi: <https://doi.org/10.3390/genes11080837>
- Verhaart IEC, Aartsma-Rus A. Therapeutic developments for Duchenne muscular dystrophy. *Nat Rev Neurol*. 2019;15(7):373-386. Doi: <https://doi.org/10.1038/s41582-019-0203-3>
- Sobierajska-Rek A, Mański Ł, Jabłońska-Brudło J, Śledzińska K, Ucińska A, Wierzba J. Establishing a telerehabilitation program for patients with Duchenne muscular dystrophy in the COVID-19 pandemic. *Wien Klin Wochenschr*. 2021;133(7-8):344-350. Doi: <https://doi.org/10.1007/s00508-020-01786-8>
- Spencer GE Jr, Vignos PJ Jr. Bracing for ambulation in childhood progressive muscular dystrophy. *J Bone Joint Surg Am*. 1962;44-A:234-42.
- D'Angelo MG, Berti M, Piccinini L, Romei M, Guglieri M, Bonato S, et al. Gait pattern in Duchenne muscular dystrophy. *Gait Posture*. 2009;29(1):36-41. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.gaitpost.2008.06.002>
- Bamaga AK, Alghamdi F, Alshaikh N, Altwaijri W, Bashiri FA, Hundallah K, et al. Consensus Statement on the Management of Duchenne Muscular Dystrophy in Saudi Arabia During the Coronavirus Disease 2019 Pandemic. *Front Pediatr*. 2021;9:629549. Doi: <https://doi.org/10.3389/fped.2021.629549>
- Tenforde AS, Borgstrom H, Polich G, Steere H, Davis IS, Cotton K, et al. Outpatient Physical, occupational, and speech therapy synchronous telemedicine: a survey study of patient satisfaction with virtual visits during the COVID-19 Pandemic. *Am J Phys Med Rehabil*. 2020;99(11):977-81. Doi: <https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000001571>
- Wang G, Zhang Y, Zhao J, Zhang J, Jiang F. Mitigate the effects of home confinement on children during the COVID-19 outbreak. *Lancet*. 2020 Mar 21;395(10228):945-47. Doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30547-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30547-X)
- Xiang M, Zhang Z, Kuwahara K. Impact of COVID-19 pandemic on children and adolescents' lifestyle behavior larger than expected. *Prog Cardiovasc Dis*. 2020;63(4):531-2. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.pcad.2020.04.013>
- Veerapandiyar A, Wagner KR, Apkon S, McDonald CM, Mathews KD, Parsons JA, et al. The care of patients with Duchenne, Becker, and other muscular dystrophies in the COVID-19 pandemic. *Muscle Nerve*. 2020;62(1):41-45. Doi: <https://doi.org/10.1002/mus.26902>