



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA

LETTICIA CRISTINA SANTOS CARDOZO ROQUE

**EFICÁCIA DA MOBILIZAÇÃO ARTICULAR E DA CINESIOTERAPIA NA
FUNCIONALIDADE DAS MÃOS DE PACIENTES COM ESCLEROSE SISTÊMICA:
ensaio clínico controlado e randomizado**

Recife
2020

LETTICIA CRISTINA SANTOS CARDOZO ROQUE

**EFICÁCIA DA MOBILIZAÇÃO ARTICULAR E DA CINESIOTERAPIA NA
FUNCIONALIDADE DAS MÃOS DE PACIENTES COM ESCLEROSE
SISTÊMICA: ensaio clínico controlado e randomizado**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestra em Fisioterapia através de parecer de avaliação de dissertação *para defesas por videoconferência no contexto da pandemia do COVID-19.*

Área de Concentração: Fisioterapia na atenção à saúde

Orientador: Prof^a. Dr^a Andréa Tavares Dantas

Coorientador Prof^a. Dr^a Angélica da Silva Tenório

Recife

2020

Catálogo na fonte
Bibliotecária: Mônica Uchôa, CRB4-1010

R786e Roque, Letícia Cristina Santos Cardozo

Eficácia da mobilização articular e da cinesioterapia na funcionalidade das mãos de pacientes com esclerose sistêmica: ensaio clínico controlado e randomizado / Letícia Cristina Santos Cardozo Roque. – 2020.

174 f.: il.; tab.; quad.; 30 cm.

Orientadora: Andréa Tavares Dantas.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, CCS. Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia. Recife, 2020.

Inclui referências, apêndices e anexos.

1. Escleroderma sistêmico. 2. Manipulações musculoesqueléticas. 3. Terapia por exercício. 4. Fisioterapia. I. Dantas, Andréa Tavares (Orientadora). II. Título.

616.07

CDD (20.ed.)

UFPE (CCS2020-209)

LETTICIA CRISTINA SANTOS CARDOZO ROQUE

**EFICÁCIA DA MOBILIZAÇÃO ARTICULAR E DA CINESIOTERAPIA NA
FUNCIONALIDADE DAS MÃOS DE PACIENTES COM ESCLEROSE
SISTÊMICA:ensaio clínico controlado e randomizado**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestra em Fisioterapia através de parecer de avaliação de dissertação *para defesas por videoconferência no contexto da pandemia do COVID-19.*

Aprovada em: 25/08/2020

BANCA EXAMINADORA

Participação via Videoconferência

Prof^a. Dr^a. Gisela Rocha de Siqueira (Examinador Interno)
Departamento de Fisioterapia/CCS/UFPE

Participação via Videoconferência

Prof^a. Dr^a. Maria das Graças Rodrigues de Araújo (Examinador Interno)
Departamento de Fisioterapia/CCS/UFPE

Participação via Videoconferência

Prof^o Dr. Henrique de Ataíde Mariz (Examinador Externo)
Departamento de Medicina Clínica/CCM daUFPE

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus, criador de todas as coisas, que me deu a oportunidade de vivenciar esse momento tão importante na minha carreira.

Quero agradecer a minha mãe, Francisca Cicera dos Santos, que me criou com tanto esforço e dedicação, me mostrando que batalhando podemos alcançar sonhos.

Agradecimentos ao meu esposo Lucas Rogério Ramos Cardozo, pela paciência, companheirismo e amor dedicado a mim no período desse estudo. Te amo, e não menos importante as minhas gatinhas Zuzu e Lara que me acompanharam na escrita desse projeto, me fazendo companhia.

As minhas irmãs Uitally dos Santos Pedrosa e Lúcia Bruna Santos Roque que são minhas amigas e companheiras, sempre me dando conselhos sobre decisões importantes que precisei tomar.

Aos meus sogros Jandira de Lima Ramos Cardozo e José Valdemir Cardozo, que me apoiaram nos meus estudos e me auxiliando no que eu precisasse.

A minha orientadora Prof^a Andréa Tavares Dantas, que me mostrou o exemplo de pessoa a ser seguida, com sua humildade me guiou pelos caminhos da finalização desse sonho, sempre atenciosa e um amor de pessoa, me cobrava sem me causar pânico, sempre com muita empatia. Serei eternamente grata.

A minha coorientadora Prof^a Angélica da Silva Tenório que com seu jeito meigo sempre me dava puxão de orelha pela minha ansiedade extrema, me mostrando o melhor caminho para conquistar os melhores resultados, com muita sensatez me mostrava que os problemas não eram um “bicho de sete cabeças” e que eu teria capacidade de resolver, obrigada pela paciência.

A fisioterapeuta Lígia Thomaz de Aquino que foi de extrema importância nesse estudo, sempre muito dedicada com os pacientes, dava sempre seu melhor nas avaliações, fazendo toda diferença nesse projeto. Obrigada

A estudante de iniciação científica Renata dos Santos Ferreira por ser minha companheira de intervenção, auxiliou nos atendimentos dos pacientes de maneira muito dedicada e sempre com bom humor, com certeza será uma ótima profissional.

A Fisioterapeuta Amanda Maria da Silva por sua dedicação de ir ao hospital coletar os pacientes e pelo carinho ao explicar a eles sobre a pesquisa.

Agradecimentos a secretária da pós graduação: Niége Maria de Paiva Melo,

por ser sempre tão dedicada com os discentes, auxiliando sem medir esforços, muito obrigada pela paciência, conselhos, empatia dispensada por você a mim, nesses dois anos, desde a seleção você vem me auxiliando sempre com muito cuidado e atenção, obrigada.

Agradecimentos a minha amiga Fisioterapeuta Isabel Lins Neumann, você foi essencial para que tudo isso se concretizasse, sempre me aconselhando e estando comigo toda vez que eu precisava de você, obrigada amiga.

A Fisioterapeuta Epamela Sulamita Vitor de Carvalho que me auxiliou na escrita da revisão e me ouviu em momentos de tribulações com o projeto, obrigada pela sua dedicação.

A toda coordenação da pós graduação de Fisioterapia Prof^a Daniella Cunha Brandão, Prof^a Daniella Araújo de Oliveira e Prof^o Diego de Souza Dantas pela dedicação e esforço com os discentes, sabemos que é para nosso crescimento profissional e pessoal.

Aos professores Henrique de Ataíde Mariz, Gisela Rocha de Siqueira, Maria das Graças Araújo, Daniella Araújo de Oliveira e Rafaela Silva Guimarães Gonçalves pelas colaborações nesse estudo, vocês foram essenciais.

Aos 24 pacientes que confiaram nessa pesquisa e acreditaram, vindo realizar suas sessões de fisioterapia, sem vocês esse trabalho não teria acontecido, muito obrigada.

RESUMO

A esclerose sistêmica (ES) é uma doença rara, autoimune e crônica que é caracterizada por disfunção vascular e aumento da fibrose na pele e órgãos. Apresenta importante comprometimento da funcionalidade das mãos decorrente do espessamento da pele e dos tecidos subjacentes. Para tratamento, podemos utilizar a mobilização articular e a cinesioterapia com fim de recuperação e manutenção da capacidade física. O objetivo desse estudo foi avaliar a eficácia da mobilização articular e da cinesioterapia na funcionalidade das mãos em pacientes com ES, assim como analisar o efeito na incapacidade, força de preensão, dor, qualidade de vida e amplitude de movimento. Esse estudo consistiu em um ensaio clínico randomizado, controlado e cego para o avaliador e estatístico. Foram considerados como critérios de inclusão: diagnóstico de ES (critérios do ACR/EULAR 2013), idade ≥ 18 anos e pontuação na escala de funcionalidade Cochin Hand Funcional Scale (COCHIN) ≥ 10 . Critérios de exclusão: superposição com doenças reumatológicas, doenças escleroderma-like, artrite aguda, miosite ou úlceras nas mãos em atividade, amputação dos dedos, fisioterapia nos últimos três meses ou impossibilidade de comparecer às sessões de tratamento. O desfecho primário foi a funcionalidade avaliada pela escala de COCHIN. Desfechos secundários: incapacidade (Scleroderma Health Assessment Questionnaire-SHAQ), dor (escala visual analógica), mobilidade (Modified Hand Mobility in Scleroderma- HAMIS e Delta finger-to-palm-DFTP), força de preensão, qualidade de vida (SF12), efeitos colaterais e percepção global de mudança (PGIC). Os dados foram analisados segundo a intenção de tratar. A estatística foi realizada através de medidas de tendência central e medidas de dispersão para as variáveis quantitativas e frequência (percentagem) para as variáveis qualitativas. Todos os testes foram aplicados com 95% de confiança. Foram incluídos 24 pacientes, os quais foram randomizados e alocados para o Grupo Fisioterapia (GF) ou Grupo Controle (GC). O GF realizou durante 12 semanas, 2 vezes na semana por 60 minutos, um protocolo criado pelos pesquisadores de mobilização articular do conceito Maitland e cinesioterapia com exercícios ativos livres e resistidos, e recebeu uma cartilha com informações sobre a ES. O GC somente recebeu a cartilha informativa. Os dois grupos foram avaliados antes e ao fim das 12 semanas. Em comparação com o GC, o GF mostrou uma diminuição de 11,33 pontos no COCHIN, uma diferença

considerada clinicamente importante, embora estatisticamente não significativa. Foi verificado aumento significativo na amplitude de movimento pelo HAMIS ($d=1,1$; $p=0,01$), redução significativa da dor pela EVA ($d=1,6$; $p=0,001$) e aumento do componente físico do SF-12 ($d=0,6$, $p=0,04$). Na percepção global de mudança, 72,7% dos pacientes do GF relataram melhora considerável, enquanto 41,6% do GC informaram sem alterações. Os efeitos adversos relatados pelo GF não foram graves, sendo a fadiga nas mãos após os exercícios e presença de dor que desapareceram após a 6^o e 7^a semana de intervenção. Conclui-se que o protocolo de mobilização articular de Maitland e a cinesioterapia promoveram melhora da funcionalidade das mãos, redução da dor nas mãos e punhos, aumento da amplitude de movimento e melhora da qualidade de vida em pacientes com ES.

Palavras-chave: Escleroderma Sistêmico. Manipulações Musculoesqueléticas. Terapia por Exercício. Fisioterapia.

ABSTRACT

Systemic sclerosis (SSc) is a rare, autoimmune and chronic disease, characterized by vascular dysfunction and increased fibrosis in the skin and organs. It presents an important impairment of the functionality of the hands due to the thickening of the skin and underlying tissues. For treatment, we can use joint mobilization and kinesiotherapy in order to recover and maintain physical capacity. The objective of this study was to evaluate the effectiveness of joint mobilization and kinesiotherapy on the functionality of the hands in patients with SSc, as well as to analyze the effect on hand incapacity, grip strength, pain, quality of life and range of motion. This study consisted of a randomized, controlled and blinded clinical trial for the evaluator and statistician. Inclusion criteria: diagnosis of SSc (ACR / EULAR 2013 criteria), age ≥ 18 years and score on the Cochin Hand Functional Scale (COCHIN) ≥ 10 . Exclusion criteria: overlap with rheumatological diseases, scleroderma-like diseases, acute arthritis, myositis or ulcers in active hands, amputation of the fingers, physical therapy in the last three months or inability to attend treatment sessions. The primary endpoint was the functionality assessed by the COCHIN scale. Secondary outcomes: disability (Scleroderma Health Assessment Questionnaire-SHAQ), pain (visual analogue scale), mobility (Modified Hand Mobility in Scleroderma- HAMIS and Delta finger-to-palm-DFTP), grip strength, quality of life (SF12), side effects and global perception of change (PGIC). 24 patients were included, who were randomized and allocated to the Physiotherapy Group (PG) or Control Group (CG). The PG carried out for 12 weeks, twice a week for 60 minutes, a protocol created by the researchers of joint mobilization of the Maitland concept and kinesiotherapy with free and resisted active exercises, and received a booklet with information about SSc. The CG only received the information booklet. Both groups were evaluated before and after 12 weeks. In comparison with the CG, the PG showed a decrease of 11.33 points in the COCHIN, a difference considered clinically important, although not statistically significant. There was a significant increase in range of motion by HAMIS ($d = 1.1$; $p = 0.01$), a significant reduction in pain by VAS ($d = 1.6$; $p = 0.001$) and an increase in the physical component of SF-12 ($d = 0.6$, $p = 0.04$). In the global perception of change, 72.7% of the PG patients reported considerable improvement, while 41.6% of the CG reported no changes. The adverse effects reported by the PG were not serious, being the fatigue in the hands after the

exercises and the presence of pain that disappeared after the 6th and 7th week of intervention. It was concluded that the Maitland joint mobilization protocol and kinesiotherapy improved the functionality of the hands, reduced pain in the hands and wrists, increased range of motion and improved quality of life in patients with SSc.

Keywords: Systemic Scleroderma. Musculoskeletal Manipulations. Exercise Therapy. Physiotherapy.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

DISSERTAÇÃO

| | | |
|------------|---|-----|
| Figura 1 – | Mão em garra de paciente com esclerose sistêmica..... | 20 |
| Figura 2 – | Alterações nas mãos de pacientes com esclerose sistêmica..... | 21 |
| Figura 3 – | Alterações vasculares em pacientes com esclerose sistêmica..... | 21 |
| Figura 4 – | Avaliação da amplitude de movimentos dos dedos através do Delta-finger-to-Palm..... | 44 |
| Quadro 1 – | Resumo dos estudos com protocolos de fisioterapia aplicados a pacientes com esclerose sistêmica..... | 26 |
| Quadro 2 – | Variáveis dependentes..... | 38 |
| Quadro 3 – | Variáveis independentes..... | 40 |
| Quadro 4 – | Protocolo de Mobilização articular passiva (Conceito Maitland) e de Cinesioterapia..... | 47 |
| ARTIGO 1 | | |
| Figura 1 – | Fluxograma de Captação dos pacientes..... | 97 |
| ARTIGO 3 | | |
| Figura 1 – | Fluxograma de seleção dos artigos | 120 |
| Figura 2 – | Análise do risco de viés dos artigos através da <i>Revised Cochrane risk of bias tool for randomized trials (RoB 2.0)</i> | 124 |
| Figura 3 – | Análise do risco de vieses dos artigos através da <i>Revised Cochrane risk of bias tool for randomized trials (RoB 2.0)</i> | 125 |

LISTA DE TABELAS

ARTIGO 1

Tabela 1 – Características demográficas e clínicas na avaliação inicial dos pacientes com esclerose sistêmica 98

Tabela 2 – Comparação da funcionalidade (COCHIN), incapacidade (SHAQ), dor (EVA), qualidade de vida (SF12), mobilidade (DFTP e HAMIS) e força de preensão antes e após 12 semanas de intervenção, no grupo fisioterapia e grupo controle..... 100

Tabela 3 - Avaliação da percepção global de mudança após as 12 semanas de acompanhamento no grupo fisioterapia e no grupo controle..... 101

ARTIGO 2

Tabela 1 – Demographic and clinical characteristics of patients with systemic sclerosis (n=60) 112

Tabela 2 – Functional outcome (CHFS), disability (SHAQ) and quality of life (SF-12) results in patients with systemic sclerosis and comparison between limited cutaneous and diffuse cutaneous clinical forms..... 112

Tabela 3 – Evaluation of functional scores (CHFS), disability (SHAQ) and quality of life (SF-12) according to demographic variables and clinical manifestations of the disease..... 113

Tabela 4 - Correlation between COCHIN, SHAQ and quality of life scales..... 114

ARTIGO 3

Tabela 1 – Resumo das características dos estudos 121

SUMÁRIO

| | | |
|---------------|---|-----------|
| 1 | INTRODUÇÃO | 14 |
| 2 | REFERÊNCIAL TEÓRICO..... | 18 |
| 2.1 | CONCEITO DA ESCLEROSE SISTÊMICA..... | 18 |
| 2.2 | FISIOPATOGENESE..... | 18 |
| 2.3 | EPIDEMIOLOGIA..... | 18 |
| 2.4 | MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS..... | 19 |
| 2.5 | COMPROMETIMENTO DAS MÃOS | 19 |
| 2.6 | FUNCIONALIDADE E INCAPACIDADE..... | 22 |
| 12.7 | QUALIDADE DE VIDA NA ESCLEROSE SISTÊMICA..... | 23 |
| 2.8 | TRATAMENTO FARMACOLÓGICO..... | 24 |
| 2.9 | TRATAMENTO FISIOTERAPÊUTICO NA ESCLEROSE SISTÊMICA..... | 24 |
| 2.9.1 | Mobilização articular..... | 29 |
| 2.9.2 | Cinesioterapia..... | 31 |
| 3 | JUSTIFICATIVA..... | 33 |
| 4 | HIPÓTESE..... | 34 |
| 5 | OBJETIVOS..... | 35 |
| 6 | MÉTODO..... | 36 |
| 6.1 | DESENHO DE ESTUDO..... | 36 |
| 6.2 | LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO..... | 36 |
| 6.3 | POPULAÇÃO DO ESTUDO..... | 36 |
| 6.4 | AMOSTRA..... | 36 |
| 6.5 | CRITÉRIOS DE ELIGIBILIDADE..... | 36 |
| 6.5.1 | Critérios de Inclusão..... | 37 |
| 6.5.2 | Critérios de Exclusão..... | 37 |
| 6.6 | DESFECHOS..... | 37 |
| 6.7 | RANDOMIZAÇÃO, ALOCAÇÃO E MASCARAMENTO..... | 38 |
| 6.8 | DEFINIÇÃO E OPERACIONALIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS..... | 38 |
| 6.9 | CRITÉRIO DE DESCONTINUIDADE DO ESTUDO..... | 41 |
| 6.10 | COLETA DE DADOS | 42 |
| 6.10.1 | Procedimento do estudo..... | 46 |
| 6.10.2 | Procedimento de intervenção..... | 46 |

| | | |
|------|--|------------|
| 6.11 | PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS..... | 62 |
| 6.12 | CONSIDERAÇÕES ÉTICAS..... | 63 |
| 6.13 | CONFLITO DE INTERESSE..... | 63 |
| 7 | RESULTADO..... | 64 |
| 8 | CONSIDERAÇÕES FINAIS E PERSPECTIVAS..... | 65 |
| | REFERÊNCIAS | 66 |
| | APÊNDICE A – ARTIGO 1. MOBILIZAÇÃO ARTICULAR E CINESIOTERAPIA NA FUNCIONALIDADE DAS MÃOS DE PACIENTES COM ESCLEROSE SISTÊMICA: ENSAIO CLÍNICO CONTROLADO E RANDOMIZADO..... | 77 |
| | APÊNDICE B – ARTIGO 2. EVALUATION OF QUALITY OF LIFE, FUNCTIONALITY AND DISABILITY IN PATIENTS WITH SYSTEMIC SCLEROSIS IN A UNIVERSITY HOSPITAL. | 102 |
| | APÊNDICE C – ARTIGO 3. MANIPULAÇÃO ARTICULAR NA FUNCIONALIDADE DAS MÃOS DE PACIENTES COM ESCLEROSE SISTÊMICA – REVISÃO SISTEMÁTICA..... | 115 |
| | APÊNDICE D – FICHA DE AVALIAÇÃO FISIOTERAPÊUTICA..... | 139 |
| | APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO(TCLE)..... | 144 |
| | APÊNDICE F – CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE..... | 148 |
| | APÊNDICE G – DIÁRIO PARA RELATO DE DESCONFORTO..... | 149 |
| | ANEXO A – COCHIN HAND FUNCTIONAL SCALE..... | 151 |
| | ANEXO B – SCLERODERMA HEALTH ASSESSMENT QUESTIONNAIRE (SHAQ)..... | 152 |
| | ANEXO C – MEDICAL OUTCOME STUDY SHORT FORM 12-ITEM (SF12)..... | 153 |
| | ANEXO D – MODIFIED HAND MOBILITY IN SCLERODERMA (Mhamis) | 154 |
| | ANEXO E – ESCALA DE PERCEPÇÃO GLOBAL DE MUDANÇA (PGIC VERSÃO PORTUGUESA)..... | 155 |
| | ANEXO F – CARTILHA ESCLEROSE SISTÊMICA | 156 |
| | ANEXO G – PARECER SUBSTANCIADO DO COMITE DE ÉTICA..... | 172 |

1 INTRODUÇÃO

A presente dissertação foi escrita atendendo as normas vigentes do Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia, nível mestrado, da Universidade Federal de Pernambuco, na qual os resultados são apresentados em forma de artigo original.

Este trabalho está inserido na linha de pesquisa “Avaliação epidemiológica, diagnóstica, funcional e terapêutica em doenças reumatológicas e doenças com manifestações musculoesqueléticas” e foi realizado em parceria com o Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) e com a Clínica Escola do Departamento de Fisioterapia da UFPE.

A pergunta condutora desse estudo surgiu diante do desafio de elaborar uma abordagem de tratamento para a esclerose sistêmica (ES), uma doença grave e crônica, caracterizada por alterações estruturais que podem resultar em comprometimentos da funcionalidade, sendo comuns alterações musculoesqueléticas das mãos, com impactos sobre a capacidade funcional e a qualidade de vida dos pacientes. Verificou-se que existe uma lacuna na literatura acerca da reabilitação das mãos na ES, e dentre os recursos fisioterapêuticos disponíveis, a prática clínica e os poucos estudos publicados (GREGORY; WILKINSON; HERRICK, 2018; LANDIM et al., 2017; MADDALI BONGI et al., 2009; WILLEMS et al., 2015) nos levaram a eleger o uso da mobilização articular associada à cinesioterapia como proposta terapêutica para esses pacientes. Sendo assim, o objetivo primário foi verificar a eficácia da mobilização articular e da cinesioterapia na funcionalidade das mãos de pacientes com esclerose sistêmica.

Paralelamente ao desenvolvimento desse produto, foram elaborados outros dois artigos. Um artigo de estudo observacional avaliando a funcionalidade, incapacidade e qualidade de vida de 60 pacientes com ES. O outro artigo foi uma revisão sistemática investigando a funcionalidade no tratamento das mãos através da mobilização articular. Sendo assim, essa dissertação tem como fruto esses três artigos:

1. Mobilização articular e cinesioterapia nas mãos de pacientes com Esclerose Sistêmica: Ensaio Clínico controlado e randomizado

Leticia Cristina Santos Cardozo Roque; Angélica da Silva Tenório; Renata dos Santos Ferreira; Lígia Tomaz de Aquino; Ângela Luzia Branco Pinto Duarte; Andréa Tavares Dantas.

2. Evaluation of quality of life, functionality and disability in patients with systemic sclerosis in a university hospital

Amanda Maria da Silva; Letticia Cristina Santos Cardozo Roque; Rafaela Silva Guimarães Gonçalves; Ângela Luzia Branco Pinto Duarte; Angélica da Silva Tenório; Andréa Tavares Dantas

3. Manipulação articular na funcionalidade das mãos de pacientes com Esclerose Sistêmica – Revisão Sistemática

Letticia Cristina Santos Cardozo Roque; Epamela Sulamita Vitor de Carvalho; Angélica da Silva Tenório; Andréa Tavares Dantas

A esclerose sistêmica (ES) é uma doença autoimune crônica, caracterizada por excessiva produção de colágeno nos tecidos e alterações microvasculares, tendo como consequência a fibrose da pele e nos sistemas cardiopulmonar, gastrointestinal, renal e musculoesquelético. (HUGHES; HERRICK, 2019). As manifestações musculoesqueléticas provocadas pela doença, como a artralgia, artrite, mialgia, contratura articular, miosite e sinovite podem promover redução da força de preensão e deformidades das mãos, gerando importante impacto na capacidade funcional e comprometimento da qualidade de vida (LÓRÁND; CZIRJÁK; MINIER, 2014; SKARE; TOEBE; BOROS, 2011; SOBOLEWSKI et al., 2019).

O tratamento da ES é predominantemente medicamentoso, com o objetivo diminuir os sintomas e evitar a progressão da doença, visto que não há cura definitiva (SAKETKOO; MAGNUS; DOYLE, 2014). Tendo em vista o significativo comprometimento das mãos pela doença, torna-se importante a busca de estratégias de tratamento que promovam diminuição desse impacto, otimizando a funcionalidade e aumentando a qualidade de vida.

Como opção de tratamento não farmacológico, pode ser aplicada a fisioterapia para o acometimento do sistema musculoesquelético e cardiopulmonar. Entretanto, a literatura ainda é escassa quando relacionada ao tratamento das mãos, e a maioria dos estudos utilizaram várias modalidades terapêuticas ao mesmo tempo, dificultando sua reprodutibilidade. Antonioli em 2009, utilizou um tratamento individual com várias modalidades da fisioterapia em pacientes com ES obtendo melhora significativa na qualidade de vida, capacidade respiratória e mobilidade das mãos (ANTONIOLI et al., 2009). No tratamento das mãos, um estudo que avaliou o uso de exercícios, banhos termais e massoterapia com resultados significativos na redução da incapacidade geral e aumento da função física do membro superior (HORVATH et al., 2017).

Também foram testados os exercícios e o banho de parafina (MANCUSO; POOLE, 2009) e auto alongamento para os dedos com melhora significativa na amplitude de movimento e redução da incapacidade. (MUGII et al., 2006a).

A mobilização articular foi avaliada em duas publicações, sendo aplicada em conjunto com exercícios ativos livres e massagem, demonstrando benefícios na funcionalidade das mãos, mobilidade e qualidade de vida quando comparadas ao grupo controle (BONGI et al., 2009; MADDALI BONGI et al., 2009).

O conceito Maitland de mobilização articular é um método de terapia manual criado pelo australiano Geoffrey D. Maitland (1924 – 2010), que consiste na utilização de movimentos articulares passivos, oscilatórios e rítmicos realizados manualmente pelo fisioterapeuta (LEE; LEE, 2017; MAITLAND, 2014). Apesar de apresentar resultados satisfatórios no tratamento de problemas musculoesqueléticos (LEE; LEE, 2017; NAVEGA; TAMBASCIA, 2011; RAO et al., 2017), não foram encontrados estudos que abordem o uso da mobilização articular do conceito Maitland em pacientes com ES, sendo a mobilização articular um tratamento que visa o aumento da amplitude de movimento e a redução da dor (MAITLAND, 2014), e quando associada a cinesioterapia podem contribuir para o aumento da funcionalidade das mãos.

A cinesioterapia corresponde ao uso do movimento com finalidade terapêutica. Dentro desta modalidade de tratamento estão os exercícios ativos livres e ativos resistidos (KISNER; COLBY, 2009). Exercícios ativos livres auxiliam na manutenção ou ganho de amplitude de movimento articular e assim contribuem para o aumento da funcionalidade. Sendo assim, podem ser aplicados nos pacientes com ES como visto em alguns estudos anteriores (LANDIM et al., 2017; MANCUSO; POOLE, 2009; PEDROZA et al., 2012; PIGA et al., 2014). Os exercícios resistidos aumentam a força muscular, através de uma determinada carga imposta ao músculo, com um número de repetições ou de forma isométrica, muito utilizado na reabilitação músculo esquelética (DEMARCO M et al., 2017; PIGA et al., 2014; RATAMESS et al., 2009).

Dessa maneira, sugere-se que um protocolo baseado na combinação da mobilização articular de Maitland e a cinesioterapia com exercícios ativos livres e ativos resistidos pode ser benéfico na reabilitação dos pacientes com ES, pois ambas as técnicas preconizam o aumento da funcionalidade, redução da incapacidade, ganho da amplitude de movimento e diminuição da dor contribuindo para melhora na qualidade de vida além de serem técnicas com fácil aplicação e baixocusto.

Trata-se de um estudo original, uma vez que ainda não há na literatura ensaio clínico com essa combinação de técnicas sendo comparados a um grupo controle. Sendo esse estudo uma oportunidade de avaliar o efeito e beneficiar a população envolvida e até mesmo a saúde pública com uma nova proposta de tratamento.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 CONCEITO DA ESCLEROSE SISTÊMICA

A Esclerose Sistêmica é uma doença rara, crônica, de etiologia multifatorial e autoimune, caracterizada por fibrose progressiva da pele e órgãos, como também alterações no sistema vascular, atingindo múltiplos órgãos como pulmão, coração, rins, sistema gastrointestinal e sistema musculoesquelético. A sua etiologia é ainda desconhecida, porém fatores genéticos, imunológicos e ambientais foram associados ao desenvolvimento da doença (HUGHES; HERRICK, 2019).

2.2 FISIOPATOGÊNESE

Os mecanismos fisiopatogênicos são complexos e incluem lesão endotelial, com alterações vasculares; desregulação imune, com liberação de citocinas, mediadores inflamatórios e produção de autoanticorpos; e ativação de fibroblastos. Esse processo resulta em produção excessiva de constituintes da matriz extracelular e consequente fibrose (FONTES; MARGARET; PIZZICHINI, 2013; SAKETKOO; MAGNUS; DOYLE, 2014; SEIDI; HENRIQUES, 2015).

2.3 EPIDEMIOLOGIA

A prevalência da ES é bastante variável e foi estimada em 7,2 -33,9 e 13,5 -44,3 por 100.000 indivíduos na Europa e América do Norte, respectivamente (BERGAMASCO et al., 2019). Com a relação à incidência da ES, as estimativas anuais foram de 0,6 a 2,3 e 1,4 a 5,6 por 100.000 indivíduos na Europa e na América do Norte, respectivamente (BERGAMASCO et al., 2019).

No Brasil, a prevalência da ES foi estudada em Campo Grande no ano de 2014, sendo de 105,6 por milhão/habitantes e incidência de 11,9 por milhão/habitantes (HORIMOTO et al., 2017). Apesar da doença ser muito mais frequente em mulheres (7:1) (FONTES; MARGARET; PIZZICHINI, 2013), a sobrevida é pior nos homens (SAMPAIO-BARROS et al., 2014). A faixa etária mais acometida é de 45 a 65 anos, mas também pode atingir crianças e jovens, apesar de raro (BERGAMASCO et al., 2019). A principal causa de morte no Brasil pela doença é relacionada ao

comprometimento cardiopulmonar (48,1%), e o pior prognóstico se correlaciona com a forma difusa da doença (SAMPAIO-BARROS et al., 2014).

2.4 MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS

As manifestações clínicas da ES decorrem do comprometimento dos sistemas cardiopulmonar, gastrointestinal, renal, musculoesquelético e pele (EISENBERG; NGUYEN; KARNATH, 2008). O aumento na produção de colágeno no pulmão pode provocar o aparecimento de doença pulmonar intersticial e as alterações vasculares podem levar a um quadro de hipertensão arterial pulmonar, ocasionando dispneia e podendo evoluir com insuficiência respiratória (PERELAS; ARROSSI; HIGHLAND, 2019).

No sistema gastrointestinal, ocorre dismotilidade esofageana e intestinal, provocando disfagia, regurgitação, dispepsia, constipação e diarreia, manifestações que podem ter grande impacto no estado nutricional do paciente (SAKKAS et al., 2018).

Apesar de raro, o comprometimento do sistema renal pode levar à insuficiência renal com necessidade de terapia dialítica, e até conduzir para o óbito do paciente (SOBOLEWSKI et al., 2019). O sistema musculoesquelético é muito comprometido pelo aumento do colágeno em todos os tecidos, levando a quadros de artrite, contratura articular, edema e deformidades (LÓRÁND; CZIRJÁK; MINIER, 2014).

De acordo com a extensão do comprometimento cutâneo, a ES pode ser classificada em duas formas: a cutânea limitada e a cutânea difusa. Na forma cutânea limitada, a extensão do envolvimento da pele é nas mãos, antebraços, pés, pernas, face e pescoço. Na forma cutânea difusa além dos locais citados anteriormente também ocorre um comprometimento mais proximal, envolvendo braço, coxa, abdome e tronco. A forma cutânea difusa geralmente apresenta evolução mais rápida, com maior dano aos órgãos internos e, conseqüentemente, pior prognóstico (EISENBERG; NGUYEN; KARNATH, 2008).

2.5 COMPROMETIMENTO DAS MÃOS

O comprometimento da pele nas mãos dos pacientes com ES passa por três fases desde o início da doença, que progridem ao longo dos anos. Inicialmente, a fase

edematosa é caracterizada pelo edema dos dedos, associado ao fenômeno de Raynaud, e corresponde a um estágio mais inflamatório. O depósito de colágeno nos tendões já ocorre nessa fase, podendo levar ao atrito do tendão quando realizados movimentos nos dedos (EISENBERG; NGUYEN; KARNATH, 2008; ROSSO; MADDALI-BONGI; MATUCCI-CERINIC, 2014).

A segunda fase é a esclerótica, na qual o edema evolui para esclerose e espessamento da pele, refletindo a fibrose propriamente dita. Dentre os movimentos mais comprometidos estão a flexão da articulação metacarpofalangeana, extensão da interfalangeana proximal e distal e os movimentos de adução e flexão do polegar; a redução desses movimentos pode resultar em deformidade do tipo “mão em garra” (figuras 1 e 2a) (ROSSO; MADDALI-BONGI; MATUCCI-CERINIC, 2014).

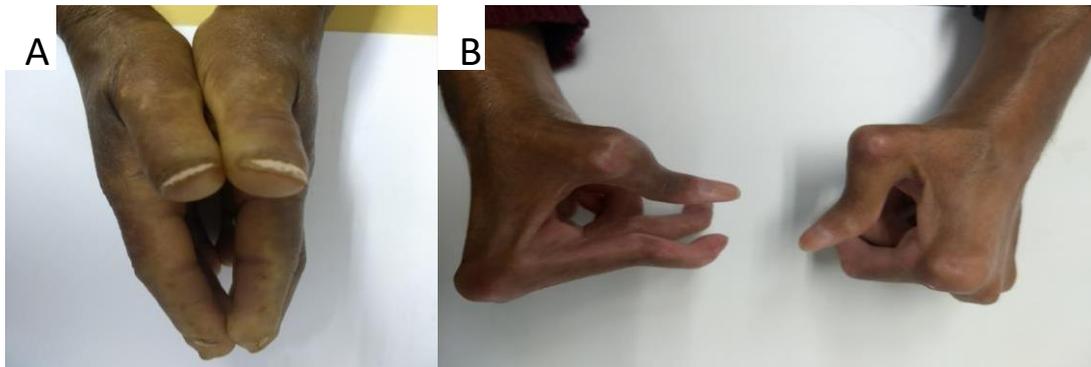
A terceira e última fase é a atrófica, na qual o espessamento da pele é substituído por atrofia (CZIRJAK; FOELDVARI; MULLER-LADNER, 2008; ROSSO; MADDALI-BONGI; MATUCCI-CERINIC, 2014). Nesta fase ocorre a piora da deformidade “mão em garra”, e podem aparecer também complicações relacionadas às úlceras digitais (infecções, amputações), piorando a dor e a função das mãos (figura 2b) (ROSSO; BONGI; CERINIC, 2014).

Figura 1. Mão em garra de paciente com esclerose sistêmica.



Fonte: banco de imagens do serviço de Reumatologia doHC-UFPE

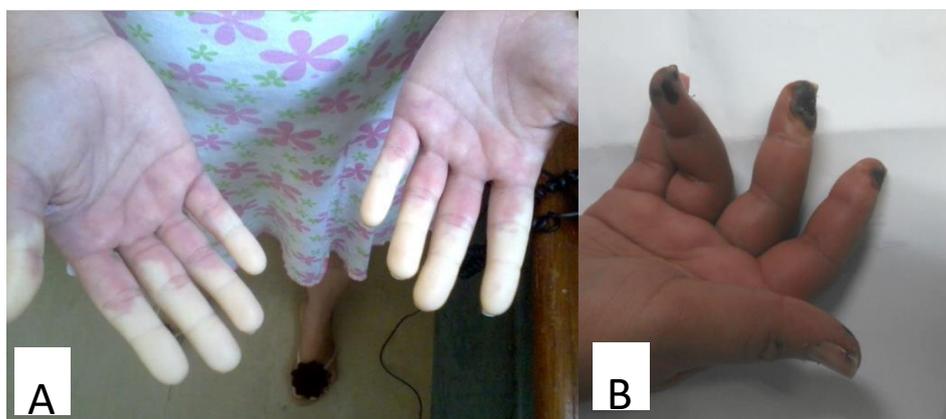
Figura 2. Alterações nas mãos de pacientes com esclerose sistêmica. A. Fase esclerótica B. Fase atrófica



Fonte: banco de imagens do serviço de Reumatologia do HC-UFPE.

Com relação às manifestações vasculares, o Fenômeno de Raynaud é geralmente o primeiro sinal da doença e acomete mais de 95% dos pacientes. Caracteriza-se por uma isquemia reversível dos capilares alterando a tonalidade das polpas digitais, e pode ser desencadeado pelo frio, estresse ou medicamentos (HUGHES; HERRICK, 2019; KWAKKENBOS et al., 2018) (figura 3a). As úlceras digitais surgem devido à isquemia vascular persistente, sendo descritas em cerca de 70% dos pacientes em um período de 10 anos (figura 3b). Geralmente são bastante dolorosas podendo levar a necrose e amputação, o que está associado a importante comprometimento da qualidade de vida (HUGHES; HERRICK, 2017; WIRZ et al., 2015).

Figura 3. Alterações vasculares em pacientes com esclerose sistêmica. A. Fenômeno de Raynaud. B. Úlceras digitais e necrose em polpas digitais



Fonte: banco de imagens do serviço de Reumatologia do HC-UFPE

Além do comprometimento vascular e da pele, outras complicações também podem surgir nas mãos dos pacientes com ES, como o acometimento de tendões, cápsula articular, ligamentos e articulações dos dedos, levando a uma maior perda da função. Um estudo com 131 pacientes com ES avaliou a rigidez articular, constatando que as articulações metacarpofalangeanas do 2º e 3º dedo foram as mais comprometidas, em 73 a 82% dos pacientes ao longo de três anos (BALINT et al., 2014). Sinovite foi encontrada em 16% de 7.286 pacientes (AVOUAC et al., 2010) e a dor musculoesquelética é relatada por 40 a 80% do pacientes, sendo a artralgia encontrada em 38,1% de 76 pacientes ao longo de 12 meses (CLEMENTS et al., 2012; LA MONTAGNA et al., 2004). Em estudo transversal de 120 pacientes com ES, a artrite foi encontrada em 18% dos casos (AVOUAC et al., 2006).

Diante do exposto, entende-se porque as alterações nas mãos correspondem a uma das maiores causas de incapacidade nesses pacientes levando à diminuição da funcionalidade e qualidade de vida (YOUNG et al., 2016).

2.6 FUNCIONALIDADE E INCAPACIDADE

A funcionalidade é definida pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), como “um termo usado para definir as funções do corpo, estruturas do corpo, atividades e participação. Ele indica os aspectos positivos da interação entre um indivíduo (com uma condição de saúde) e os seus fatores contextuais (ambientais e pessoais). Em contrapartida, a incapacidade é definida como “um termo que inclui deficiências, limitação da atividade ou restrição na participação” (OMS, 2004).

De acordo com os conceitos da CIF, a estrutura e a função do corpo são fatores contribuintes para uma boa funcionalidade, otimizando a atividade e participação do indivíduo em uma sociedade (OMS, 2004). Na ES, como mencionado anteriormente, a estrutura das mãos é bastante comprometida pela doença, principalmente no sistema musculoesquelético e cutâneo (YOUNG et al., 2016).

As alterações estruturais, como a redução da força muscular e envolvimento da pele estão diretamente relacionados a uma redução na função das mãos (EROL et al., 2018). Conseqüentemente, observa-se uma importante dificuldade na execução de tarefas domésticas e/ou laborais restringindo a participação desse indivíduo em

situações da vida diária e colaborando para a progressão da incapacidade e comprometimento da qualidade de vida (SANDQVIST et al., 2004).

Entre as ferramentas utilizadas para avaliar a funcionalidade das mãos, a COCHIN *Hand Function scale* (COCHIN) representa um instrumento validado e reproduzível em pacientes com ES (RANNOU et al., 2007)(anexo A). A escala, desenvolvida inicialmente para pacientes com artrite reumatoide, avalia o grau de dificuldade em realizar atividades simples cotidianas com as mãos (CHIARI; SARDIM; NATOUR, 2011; POOLE, 2011). Utilizando essa escala, estudos prévios demonstraram um grau de comprometimento funcional semelhante entre pacientes com ES e artrite reumatoide e mais acentuado que pacientes com osteoartrite de mãos (EROL et al., 2018; POOLE; SANTHANAM; LATHAM, 2013).

Para avaliação da incapacidade, destaca-se a utilização do *Scleroderma Health Assessment Questionnaire* (SHAQ) (anexo B), um questionário que avalia a capacidade funcional global e aspectos específicos da ES, como intensidade do fenômeno de Raynaud e úlceras e do comprometimento pulmonar e gastrointestinal (CHIARI; SARDIM; NATOUR, 2011; POPE, 2011; ROCHA et al., 2014). Uma pesquisa observacional com 944 indivíduos com ES revelou que 59% relataram incapacidade leve a moderada, 34% moderada a severa e 7% relataram incapacidade severa avaliada pelo SHAQ (JAEGER et al., 2017).

2.7 QUALIDADE DE VIDA NA ESCLEROSE SISTÊMICA

A qualidade de vida é definida como “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. (PEREIRA.; TEIXEIRA.; SANTOS., 2012).

Uma pesquisa mostrou uma baixa qualidade de vida nos componentes físico e social dos pacientes com ES utilizando o questionário *Medical Outcome Study 36 – Item Short - Form Health Survey* (SF36), que foi associada a manifestações clínicas como comprometimento cardíaco e muscular, fibrose pulmonar e fadiga (CHAN et al., 2014). Outro estudo também mostrou uma baixa qualidade de vida relacionada ao componente físico no SF36 em pacientes com ES (PEYTRINET et al., 2017). Uma pesquisa do tipo transversal com 86 pacientes com ES associou a baixa qualidade de vida no domínio físico à gravidade da doença (GEORGES et al., 2004)

Uma versão resumida do SF36, o SF12, também foi utilizada em pacientes com ES, indicando ser uma boa ferramenta para avaliação da qualidade de vida na ES (ANDRADE et al., 2007) . Uma revisão de literatura mostrou que fatores como mobilidade, função das mãos, fadiga, qualidade do sono, depressão e imagem corporal comprometem a qualidade de vida de pacientes com ES, sendo necessário um tratamento interdisciplinar e humanizado (ALMEIDA; ALMEIDA; VASCONCELOS, 2015).

2.8 TRATAMENTO FARMACOLÓGICO

De uma maneira geral, o tratamento da ES é determinado pela extensão e gravidade das manifestações clínicas. Até o momento, a maioria das terapias medicamentosas disponíveis são direcionadas para o alívio sintomático, havendo poucas opções consideradas realmente eficazes.

Tendo em vista o desequilíbrio entre substâncias vasodilatadoras e vasoconstrictoras na fisiopatologia das manifestações vasculares, o tratamento dessas complicações tem sido realizado essencialmente com vasodilatadores. Imunossupressores (ciclofosfamida, micofenolato de mofetila e azatioprina) e mais recentemente os imunobiológicos são utilizados no tratamento das manifestações fibróticas da pele e do pulmão. Anti-inflamatórios, doses baixas de corticosteroides, rituximabe e metotrexato são indicadas para o comprometimento musculoesquelético (CHUNG et al., 2006; FETT, 2013).

2.9 TRATAMENTO FISIOTERAPÊUTICO NA ESCLEROSE SISTÊMICA

O tratamento multidisciplinar é de fundamental importância para os pacientes com ES, tendo em vista a diversidade de manifestações possíveis, sendo de extrema necessidade o acompanhamento do médico reumatologista (para manter o controle e evitar a progressão da doença), do fisioterapeuta e terapeuta ocupacional (para manutenção das funções musculoesqueléticas), do nutricionista (pelos comprometimentos gastrointestinais envolvidos), além do psicólogo, assistente social e enfermeiro.

Em um estudo foram avaliados por 12 semanas pacientes com ES que passaram por acompanhamento multidisciplinar comparado ao grupo que somente iria para consulta médica habitualmente, e observou-se uma melhora considerável

nas funções físicas no grupo que recebeu o atendimento multidisciplinar (SCHOUFFOER et al., 2011; SOBOLEWSKI et al., 2019).

A fisioterapia dispõe de várias modalidades de tratamento que podem beneficiar os pacientes com comprometimentos musculoesqueléticos, tais como aqueles que caracterizam a ES. Na literatura foram encontrados alguns estudos abordando o tratamento fisioterapêutico da esclerose sistêmica. Estes estudos estão descritos no Quadro 1.

Quadro 1: Resumo dos estudos com protocolos de fisioterapia aplicados a pacientes com esclerose sistêmica

| Autor/ ano/ local/ tipo de estudo | Período | Amostra | Recursos Aplicados | Comparação | Desfechos avaliados | Principais resultados |
|--|---|---|---|--|---|---|
| (GREGORY; WILKINSON; HERRICK, 2018) (Reino Unido) Ensaio clínico controlado e randomizado | 9 semanas, com reavaliação após 18 semanas. | 34 pacientes com ES (19 controle) (17 Intervenção) 25 do sexo feminino Idade: 53,3 a 71,7 anos. | Calor superficial (banho de cera) e exercícios domiciliares | Exercícios domiciliares | <ul style="list-style-type: none"> • Amplitude de movimento • Incapacidade • Força de preensão • Força de pinça • Funcionalidade • Espessamento da pele | A adição do tratamento regular com banho de cera não conferiu efeitos em nenhum dos desfechos analisados quando comparado aos exercícios. |
| (RANNOU et al., 2014) (França) Ensaio Clínico Controlado e randomizado | 12 meses | 218 pacientes com ES (110 intervenções) (108 controle) 181 do sexo feminino | Programa de fisioterapia padronizado | Tratamento usual que poderia incluir fisioterapia ambulatorial | <ul style="list-style-type: none"> • Incapacidade depois 1, 6 e 12 meses (HAQ) • Mobilidade das mãos • Funcionalidade • Abertura da boca • Dor • Qualidade de vida • Espessamento da pele • Capacidade aeróbica | Um programa personalizado de fisioterapia não reduziu a incapacidade aos 12 meses, mas teve a diminuição da incapacidade (HAQ), aumento da funcionalidade (COCHIN) e aumento da mobilidade das mãos (Kapandji index) a curto prazo para pacientes com ES. |

| | | | | | | |
|--|--|--|--|---|---|---|
| (DEMARCO M et al., 2017) (São Paulo) Estudo de caso | 15 atendimentos, duas vezes por semana | 1 paciente com ES Sexo masculino 85 anos | Mobilização articular, fortalecimento, alongamento, treino de equilíbrio e marcha. | Sem grupo controle | <ul style="list-style-type: none"> • Força de preensão • Qualidade de vida | Aumento da força de preensão e melhora na qualidade de vida, aspecto físico, a dor, o aspecto social e o estado geral de saúde. |
| (PIGA et al., 2014) (Itália) Estudo piloto | 3 meses | 10 pacientes com ES e 10 com artrite reumatoide (AR) 20 do sexo feminino | Cinesioterapia domiciliar, consistindo em exercícios de fortalecimento e mobilidade, usando um sistema de telemedicina | Cinesioterapia domiciliar semelhante com o auxílio de objetos comuns da vida diária | <ul style="list-style-type: none"> • Funcionalidade • Incapacidade • Mobilidade das mãos • Força muscular • Dor • Qualidade de vida | Pacientes com ES mostraram melhora da funcionalidade nos dois grupos, mas a incapacidade e a mobilidade (HAMIS) melhoraram significativamente apenas no braço experimental. Não houve resultados significativos na dor e na qualidade de vida nos pacientes com ES. |
| (BONGI et al., 2011) (Itália) Ensaio clínico controlado | 5 semanas | 35 pacientes com ES (20 intervenção) (15 controle) Média de idade: 57 anos | Drenagem linfática manual | Nenhum procedimento | <ul style="list-style-type: none"> • Volume do edema • Amplitude • Qualidade de vida • Incapacidade • Dor | Diminuição do volume das mãos, melhora no HAMIS e na EVA significativa. Diminuição da incapacidade e melhora da qualidade de vida. |

| | | | | | | |
|--|-----------|--|--|-------------------------|---|--|
| (ANTONIOLI et al., 2009) (Itália) Estudo de coorte | 4 meses | 33 pacientes com ES | Tratamento individual (Exercícios de aquecimento e relaxamento, exercícios respiratórios, estimulação elétrica nervosa transcutânea, laser, ultrassom terapêutico) | Nenhum procedimento | <ul style="list-style-type: none"> • Incapacidade • Qualidade de vida (SF36) • Saúde respiratória • Amplitude de movimento (HAMIS) • Classificação do esforço percebido • Função pulmonar • Espessamento da pele | Melhora significativa na PSI e MSI do SF36, HAMIS e teste de caminhada de 6 minutos. |
| (MADDALI BONGI et al., 2009) Itália Ensaio Clínico Controlado | 9 semanas | 40 pacientes 30 do sexo feminino (20 intervenção) (20 controle) | Massagem do tecido conjuntivo e manipulação articular de Mc Mennell nas mãos e Exercícios domiciliares | Exercícios domiciliares | Qualidade de vida Amplitude de movimento Incapacidade Funcionalidade | Diminuição da incapacidade (HAQ) e aumento da funcionalidade (COCHIN), melhora na qualidade de vida. |

Fonte: o autor, 2019

SHAQ=Scleroderma Health Assessment Questionnaire; COCHIN=Cochin Hand Functional Scale; HAMIS=Modified Hand Mobility in Scleroderma; HAQ=Health Assessment Questionnaire; EVA: Escala Visual Analógica; PSI: Physical Synthetic Index; MSI: Mental Synthetic Index; SF36: Short Form Health Survey 36-item.

Conforme observado no Quadro 1, na maioria dos estudos foram utilizados protocolos com vários recursos (ANTONIOLI et al., 2009; BONGI et al., 2009; DEMARCO M et al., 2017; HORVATH et al., 2017; MADDALI BONGI et al., 2009; RANNOU et al., 2014), justificado pelo fato, de ser a maneira pelo qual ocorre na prática clínica da fisioterapia, porém em muitos estudos não são citados detalhes da intervenção para que possam ser reproduzidos, dificultando o uso dos mesmos na aplicação prática.

Com relação à mobilização articular, apenas dois estudos apresentaram essa técnica para as mãos (BONGI et al., 2009; MADDALI BONGI et al., 2009) e nenhum utilizou a mobilização articular de Maitland.

Quatro revisões sobre tratamento não farmacológico na esclerose sistêmica foram identificadas, sendo três revisões de literatura ((MADDALI-BONGI; DEL ROSSO, 2016; POOLE, 2010; ŠPIRITOVIC; TOMČÍK, 2017) e uma revisão sistemática (WILLEMS et al., 2015). Das modalidades terapêuticas realizadas para as mãos nessas revisões, foram encontradas: alongamento muscular, drenagem linfática manual, banho de parafina, massagem, uso de talas, mobilização articular e exercício terapêutico. (MADDALI-BONGI; DEL ROSSO, 2016) reforça a importância da reabilitação das mãos e face na ES, como estratégia na redução da incapacidade. Na revisão sistemática de (WILLEMS et al., 2015) foi avaliada a qualidade metodológica de 24 artigos de tratamento não farmacológico na ES, concluindo os autores que a evidência científica sobre o assunto ainda é limitada, devido à grande quantidade de modalidades aplicadas e pela baixa qualidade metodológica dos artigos avaliados.

2.9.1 Mobilização Articular

A mobilização articular é uma forma de terapia manual aplicada por um profissional com o objetivo de manipular, mobilizar ou alongar estruturas das articulações da coluna vertebral ou extremidades, para alívio da dor e/ou aumento da mobilidade (MAITLAND, 2014).

O Conceito Maitland consiste na aplicação de movimentos acessórios oscilatórios, repetitivos ou não, de forma passiva, com alta ou baixa velocidade que é definida em graus. Quando a velocidade é alta, o termo manipulação é mais utilizado referindo-se ao “*thrust*” que é realizado uma única vez de forma rápida. Já a

mobilização refere-se ao movimento passivo realizado em velocidade baixa, de maneira que o paciente consegue evitá-lo, se assim desejar. Os graus segundo Maitland são divididos em cinco, sendo em ordem crescente de acordo com o alongamento da cápsula articular (MAITLAND, 2014).

Os movimentos acessórios ocorrem dentro da articulação, que podem ser através da tração (afastamento da superfície articular), compressão (junção da superfície articular) e deslizamento (deslizamento entre as superfícies articulares). Esses movimentos atuam na melhora da dor, aumentam a circulação sanguínea dentro da articulação, aumentam a produção de líquido sinovial e lubrificam o espaço intra-articular, aumentando a amplitude de movimento. São consideradas contraindicações para o uso da mobilização articular as seguintes condições: hipermobilidade articular, processos inflamatórios agudos na presença de dor intensa, fraturas não consolidadas e tecido conectivo recém-formado após procedimento cirúrgico (KALTENBORN, 2001; MAITLAND, 2014).

A mobilização articular é muito abordada na literatura em estudos para a coluna vertebral (COULTER et al., 2018; GANESH et al., 2015; LEE; LEE, 2017; NAVEGA; TAMBASCIA, 2011). Nas articulações periféricas, é abordada nos ombros, com poucos estudos utilizando punho e mãos (HEISER; O'BRIEN; SCHWARTZ, 2013). Nas mãos, a técnica foi avaliada na síndrome do túnel do carpo e a mobilização da articulação radio-cárpica e radio ulnar promoveu melhora clínica (MADDALI BONGI et al., 2013). Também foi estudada na fratura de Colles (NAIK VC, CHITRA J, 2007), no cotovelo para epicondilite lateral (DRECHSLER; KNARR; SNYDER-MACKLER, 1997) e na capsulite adesiva de ombro (OLIVEIRA et al., 2016). O conceito Maitland foi aplicado em pacientes com osteoartrite do polegar promovendo a diminuição da dor (VILLAFañE; SILVA; FERNANDEZ-CARNERO, 2012).

Em 2009 foi publicado um estudo que utilizou a manipulação articular do conceito Mc Mennell em pacientes com ES, o qual obteve resultados significativos na funcionalidade das mãos, avaliada pela Escala de COCHIN, e na amplitude de movimento, medida através do *Modified Hand Mobility in Scleroderma* (HAMIS) (BONGI et al., 2009).

O conceito Maitland é comumente utilizado na reabilitação, porém existem ainda lacunas relacionadas à aplicação da técnica em determinadas doenças, especialmente a ES. Sendo assim, esse conceito foi eleito para esse estudo, tendo

em vista a sua fácil aplicação e possíveis benefícios como aumento da amplitude articular e diminuição da dor.

2.9.2 Cinesioterapia

A cinesioterapia ou exercícios terapêuticos são sinônimos de um conjunto de movimentos destinados a tratamento, que se baseia nos conhecimentos de anatomia, fisiologia e biomecânica. Esses movimentos são planejados para prevenir, restaurar ou otimizar a função física (KISNER; COLBY, 2009)

Os exercícios terapêuticos atuam na manutenção e aumento da força e resistência muscular, da mobilidade articular, da flexibilidade muscular, do relaxamento e da coordenação motora. Os exercícios podem ser passivos (realizados pelo terapeuta) ou ativos (realizados pela própria pessoa); os ativos são divididos em: ativo assistido ou auto assistido (com ajuda parcial do terapeuta ou da própria pessoa), ativos livres (realizado pelo paciente com ou sem a força da gravidade) e ativos resistidos (realizado contra uma resistência manual ou mecânica) que atuam aumentando a força muscular e melhorando o desempenho funcional. Há ainda o exercício aeróbio, utilizado para reabilitação ou manutenção do sistema cardiopulmonar e os alongamentos musculares, que atuam no aumento da flexibilidade (DE OLIVEIRA et al., 2017; GUIMARÃES; CRUZ, 2003; KISNER; COLBY, 2009).

Na literatura é comum encontrar protocolos com o uso da cinesioterapia para distúrbios musculoesqueléticos (MENTA et al., 2015), como também em doenças reumatológicas como a fibromialgia, artrite reumatoide e osteoartrite (FRANSEN et al., 2015; SOSA-REINA et al., 2017; WILLIAMSON et al., 2017). Nas mãos de pacientes com ES, foram avaliados exercícios ativos livres e resistidos, com resultados significativos de aumento na funcionalidade, diminuição da incapacidade e aumento na amplitude de movimento das mãos (BONGI et al., 2009; HORVATH et al., 2017; MANCUSO; POOLE, 2009; PIGA et al., 2014), alongamento dos dedos (GREGORY; WILKINSON; HERRICK, 2018; MUGII et al., 2006a) e o exercício aeróbio para outras regiões ou para o comprometimento cardiorrespiratório com o objetivo de aumento ou recuperação da capacidade cardiopulmonar (DE OLIVEIRA et al., 2017).

Apesar de já haver alguns estudos publicados utilizando a cinesioterapia nas mãos de pacientes com ES, o número de artigos com esse tema ainda é bastante

limitado, sendo também alguns deles com várias modalidades de tratamento avaliadas em associação e pouca clareza nas aplicações, dificultando a reprodutibilidade (JORGE et al., 2017).

Nesse estudo elegemos a cinesioterapia com exercícios ativos livres e ativos resistidos por já haver na literatura alguns estudos utilizando esse tipo de exercício em pacientes com ES, sendo uma forma mais segura de tratar, juntamente com a mobilização articular. Caracterizado como um protocolo de tratamento de baixo custo e de fácil implementação, associando duas técnicas muito utilizadas na prática clínica, espera-se que traga resultados benéficos para as mãos dos pacientes com ES, através da melhora da funcionalidade e redução da dor.

3 JUSTIFICATIVA

Apesar de rara, a ES é uma doença altamente incapacitante, tendo em vista seu caráter crônico e progressivo e as consequências das alterações musculoesqueléticas (artrite, artralgia, edema, mialgia, contratura, deformidade) e de pele (rigidez, contratura) geradas nas mãos dos pacientes. Esses comprometimentos levam a uma importante redução da funcionalidade e da qualidade de vida dos pacientes, sendo de fundamental importância o desenvolvimento de protocolos de reabilitação que possam contribuir para prevenção ou recuperação da incapacidade.

Nesse sentido, ressalta-se a pouca quantidade de estudos que avaliaram a mobilização articular e a cinesioterapia nas mãos de pacientes com ES, como também a escassez de ensaios clínicos publicados com protocolos de fisioterapia na ES, muitos dos quais apresentam qualidade metodológica insatisfatória que não permite a tomada de decisão dos profissionais.

O conjunto de técnicas escolhidos nesse estudo visa trazer como benefícios o ganho da amplitude de movimento, a redução do quadro doloroso, a melhora da função articular e o ganho de força muscular, e, sendo assim, acredita-se que possa ser benéfico no desfecho da funcionalidade das mãos de pacientes com ES.

Além disso, trata-se de uma proposta do tratamento de baixo custo e fácil viabilidade, tornando-se uma opção bastante atrativa para condições de baixos recursos. Tendo em vista ainda as limitações físicas que os pacientes com ES podem apresentar, inclusive com dificuldade de locomoção a um atendimento médico ou de reabilitação, a proposta desse estudo foi criar um protocolo de exercícios que permita também ao paciente dar continuidade ao tratamento domiciliar, utilizando materiais acessíveis e de baixo custo.

4 HIPÓTESE

A intervenção fisioterapêutica baseada em mobilização articular e na cinesioterapia aplicada nas mãos dos pacientes com esclerose sistêmica aumenta a funcionalidade.

5 OBJETIVOS

5.1 GERAL

Verificar a eficácia da mobilização articular e da cinesioterapia na funcionalidade das mãos de pacientes com esclerose sistêmica.

5.2 ESPECÍFICOS

Analisar o efeito da mobilização articular e da cinesioterapia na:

- Incapacidade
 - Qualidade de vida
 - Amplitude de movimento articular das mãos e punhos
 - Força de preensão manual
 - Dor nas mãos
- Avaliar a percepção global de mudança após o período de tratamento;
- Verificar os efeitos adversos relacionados à aplicação do protocolo.

6 MÉTODOS

6.1 DESENHO DO ESTUDO

O presente estudo caracteriza-se como um ensaio clínico controlado, randomizado e cego para o avaliador e estatístico.

6.2 LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO

O recrutamento dos pacientes ocorreu no ambulatório de reumatologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (HC-UFPE), todas as quintas-feiras, no período de agosto/2018 a novembro/2019. O ambulatório representa um serviço de referência no estado de Pernambuco para o atendimento de pacientes portadores da patologia e possui atualmente cerca de 250 pacientes cadastrados. A intervenção foi realizada na clínica-escola de fisioterapia da UFPE, no período de dezembro/2018 a janeiro/2020.

6.3 POPULAÇÃO DO ESTUDO

Pacientes com diagnóstico de esclerose sistêmica de ambos os sexos.

6.4 AMOSTRA

A amostra foi composta por pacientes com diagnóstico de esclerose sistêmica e que tinham comprometimento das mãos, acompanhados no ambulatório de reumatologia do HC-UFPE, incluídos de acordo com os critérios de inclusão e exclusão. Foi realizado o cálculo amostral com resultado de 28 pacientes em cada grupo, porém esse número não foi alcançado devido a raridade da doença e o substancial número de pacientes que preenchem critérios de exclusão. De toda forma, tentou-se captar toda população com ES atendida no ambulatório no período de novembro de 2018 a novembro de 2019.

6.5 CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

6.5.1 Critérios de Inclusão

- Diagnóstico de esclerose sistêmica por médico reumatologista, de acordo com os critérios classificatórios do ACR/EULAR 2013 (VAN DEN HOOGEN et al., 2013)
- Idade \geq 18 anos;
- Presença de comprometimento da funcionalidade da mão determinada por escore na escala COCHIN \geq 10 (CLEMENTS et al., 2017).

6.5.2 Critérios de exclusão

- Superposição com outras doenças reumatológicas autoimunes ou inflamatórias;
- Doenças escleroderma-like (fasciíte eosinofílica, fibrose sistêmica nefrogênica, escleromixedema);
- Presença de artrite aguda ou miosite em atividade;
- Presença de úlceras em mãos em atividade;
- Presença de amputação em membros superiores;
- Tratamento fisioterápico nos últimos três meses;
- Dificuldade de deslocamento ou impossibilidade de comparecer às sessões de tratamento previstas.

6.6 DESFECHOS

Desfecho primário: Funcionalidade Desfechos secundários:

- Incapacidade
- Qualidade de vida
- Amplitude de movimento
- Força muscular
- Dor
- Eventos adversos
- Percepção Global de Mudança

6.7 RANDOMIZAÇÃO, ALOCAÇÃO E MASCARAMENTO

A randomização foi realizada em blocos de quatro, através do programa Random Allocation 2.0 (<http://random-allocation software.software.informer.com/2.0/>) realizada pelo pesquisador (a). A amostra foi aleatoriamente dividida e alocada em dois grupos denominados de grupo Fisioterapia (GF) e o grupo controle (GC). A cada paciente incluído na pesquisa foi atribuído um número previamente sorteado em um envelope opaco e lacrado, com a informação sobre o grupo do qual ele fez parte. Esse envelope só foi aberto pelo profissional (b) responsável por aplicar a intervenção.

O pesquisador (c) responsável pela avaliação clínica dos pacientes, assim como o estatístico foram cegos quanto à alocação dos indivíduos da pesquisa. O pesquisador (b) responsável pela aplicação do protocolo de fisioterapia não foi cego, bem como os voluntários participantes, tendo em vista as características inerentes ao tipo de intervenção proposta. Com o objetivo de diminuir o risco de viés, os avaliadores foram orientados a não perguntar aos participantes sobre a intervenção realizada ou para qual grupo ele foi alocado na pesquisa. Os participantes também foram orientados a não conversar com esses profissionais sobre o grupo em que foi alocado.

6.8 DEFINIÇÃO E OPERACIONALIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS

Quadro 2. Variáveis dependentes

| Variável | Definição | Instrumento | Categorização |
|-------------------|--|---|--------------------------------|
| Funcionalidade | “Um termo que engloba todas as funções do corpo, atividades e participação; de maneira similar”(OMS, 2004) | <i>Cochin Hand Funcional Scale</i> (COCHIN)(CHIARI; SARDIM; NATOUR, 2011) | Variável quantitativa discreta |
| Incapacidade | “Um termo que inclui deficiências, limitação da atividade ou restrição na participação”(OMS, 2004) | <i>Scleroderma Health Assessment Questionnaire</i> (SHAQ) | Variável quantitativa contínua |
| Qualidade de vida | Reflete a percepção dos indivíduos de que suas necessidades estão sendo | <i>Medical Outcome Study Short Form 12-Item</i> (SF12) (WARE J | Variável quantitativa contínua |

| | | | |
|------------------------------|---|--|---------------------------------------|
| | <p>satisfeitas ou, ainda, que lhes estão sendo negadas oportunidades de alcançar a felicidade e a autorrealização, com independência de seu estado de saúde físico ou das condições sociais e econômicas ((WHO), 1998).</p> | 1, KOSINSKI M, 1996) | |
| Intensidade da dor | <p>“A dor é definida como uma experiência subjetiva que pode estar associada à lesão real ou potencial nos tecidos, podendo ser descrita tanto em termos destas lesões quanto por ambas as características.”(DA SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2011)</p> | <p>Escala Visual Analógica (EVA)(CARLSSON, 1983)</p> | <p>Variável quantitativa contínua</p> |
| Força muscular | <p>É definida como a força máxima produzida em uma única contração isométrica máxima, sem geração de energia. A força muscular é produzida durante movimento.(KNUTTGEN; KOMI, 2003)</p> | <p>Dinamômetro JAMAR (FIGUEIREDO et al., 2006)</p> | <p>Variável quantitativa contínua</p> |
| Amplitude de movimento (ADM) | <p>É definida como o deslocamento angular de uma articulação, com toda</p> | <p><i>Modified Hand Mobility in Scleroderma</i> (HAMIS)(SANDQVIST; EKLUND, 2000)</p> | <p>Variável quantitativa discreta</p> |

| | | | |
|----------------------|--|--|--------------------------------|
| | sua amplitude. (KISNER; COLBY, 2009) | <i>Delta finger-to-palm</i> (DFTP) (TOROK et al., 2010) | Variável quantitativa contínua |
| Efeitos adversos | Alterações, reações ou desconforto no corpo que podem ocorrer após a aplicação ou ingestão de um fármaco ou intervenção. | Questionário | Variável qualitativa nominal |
| Percepção de mudança | Ato de perceber uma mudança ocorrida para melhora ou piora. | Escala de Percepção Global de Mudança (PGIC) (DOMINGUES; CRUZ, 2011) | Variável quantitativa ordinal |

Fonte: o autor, 2019

Quadro 3. Variáveis independentes

| Variável | Definição | Apresentação | Categorização |
|-------------------|--|--------------------|--------------------------------|
| Sexo | Mutuamente exclusiva, é aquilo que diferencia as mulheres e os homens. | Masculino/feminino | Variável qualitativa nominal |
| Idade cronológica | Expressa em anos completos, contadas a partir da data de nascimento. | Anos | Variável quantitativa discreta |
| Tempo de doença | Expressa em meses, contados a partir da data de início dos sintomas. | Meses | Variável quantitativa discreta |
| Forma clínica | Classificação da doença de acordo com a extensão do | Limitada/difusa | Variável qualitativa nominal |

| | | | |
|------------------------------------|---|--|------------------------------|
| | comprometimento cutâneo. | | |
| Tratamento Medicamentoso Utilizado | Tratamento com a utilização de fármacos para os sintomas. | Analgésicos Anti-inflamatórios Corticosteroide Ciclofosfamida Metotrexato Azatioprina Micofenolato de mofetila Rituximabe | Variável qualitativa nominal |
| Tratamento Fisioterápico | Tratamento não medicamentoso baseado em modalidades fisioterapêuticas. | Mobilização articular Cinesioterapia | Variável qualitativa nominal |
| Comprometimento sistêmico | Alterações e/ou consequências da doença relacionada aos órgãos e sistemas do corpo. | Fenômeno de Raynaud Úlceras digitais Dismotilidade esofageana Doença pulmonar intersticial Hipertensão arterial pulmonar Crise renal Artrite Miopatia | Variável qualitativa nominal |

Fonte: o autor, 2019

6.9 CRITÉRIOS PARA DESCONTINUAR O ESTUDO

Foram considerados critérios para suspensão da intervenção:

- Manifestação clínica de desconforto excessivo (falta de ar, fadiga extrema, síncope, aumento da pressão arterial) ou descompensação clínica associada à intervenção;

- Necessidade de internamento por descompensação da doença de base;
- Óbito do paciente;
- Pacientes com 3 faltas consecutivas ou 4 faltas alternadas.

6.10 COLETA DE DADOS

- Ficha de Avaliação: Foi elaborada uma ficha para coleta de dados sociodemográficos (nome, sexo, endereço, telefone, idade, ocupação) e clínicos (tempo de doença, classificação em limitada ou difusa, manifestações clínicas e tratamento medicamentoso realizado). Foi criada uma ficha para cada avaliação, para que o avaliador não tivesse acesso aos dados da avaliação prévia e, dessa forma, não influenciasse os resultados (Apêndice D).

- *Cochin Hand Funcional Scale* (COCHIN): Também chamada de *Duruoz Hand Index*, avalia a funcionalidade das mãos em atividades da vida diária e é recomendada como instrumento de avaliação em pacientes com ES (CLEMENTS et al., 2017). É composto por 18 questões, cujas respostas variam de 0 (sem dificuldade) a 5 (impossível fazer). O resultado do teste é a soma aritmética das respostas no score total que varia de 0 a 90. As respostas são baseadas na experiência do mês anterior. O ponto de corte para inclusão no presente estudo foi de um resultado maior ou igual a 10 pontos, o que representa um mínimo comprometimento da funcionalidade das mãos (CLEMENTS et al., 2017). Foi validada para a língua portuguesa (CHIARI; SARDIM; NATOUR, 2011). Para pacientes com ES, é considerada a mínima diferença clinicamente significativa para melhora uma redução de 3,38 pontos (DASTE et al., 2019). (Anexo A).

- *Scleroderma Health Assessment Questionnaire* (SHAQ): É um questionário composto por 20 questões, divididas em oito domínios, para avaliar incapacidade. Há quatro possíveis respostas para cada pergunta: sem qualquer dificuldade (0), com alguma dificuldade (1), com muita dificuldade (2) e incapaz de fazer (3). Apresenta ainda cinco domínios adicionais que avaliam o comprometimento sistêmico da doença (fenômeno de Raynaud, úlceras digitais, comprometimento gastrointestinal e

pulmonar, avaliação global da doença pelo paciente), através de escala visual analógica (STEEN; MEDSGER, 1997). Apresenta versão validada para o Brasil (ORLANDI et al., 2014). O resultado pode ser categorizado em dificuldade leve a moderada (escore de 0 a <1), moderada a grave (escore 1 a <2) ou dificuldade grave a muito grave (escore 2-3) (JAEGER et al., 2017). Para pacientes com ES, é considerada a mínima diferença clinicamente significativa para melhora uma diminuição de 0,13 pontos (DASTE et al., 2019) (Anexo B).

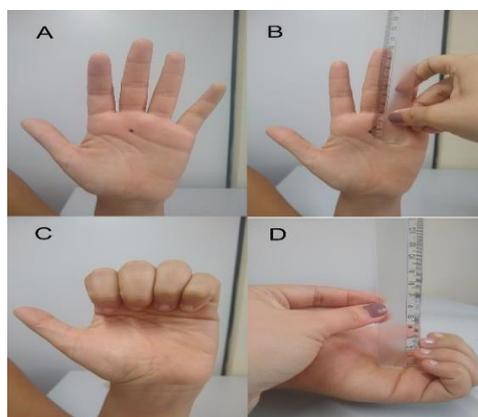
- *Medical Outcome Study Short Form 12-Item (SF-12)*: É um questionário de avaliação geral em saúde, adaptado do SF36, sendo composto por 12 questões, distribuídas em em 8 domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Cada um dos 12 itens possui um conjunto de supostas respostas compartilhadas a partir da aplicação de um algoritmo próprio do questionário é possível calcular seus dois componentes: o Componente Físico (PCS) e o Componente Mental (MCS). O resultado é definido através de pontuação que varia de 0 a 100, sendo 0 o pior resultado e 100 o melhor resultado relacionado a saúde (JOHN E WARE, 2007). É validado e traduzido para o uso no Brasil (CICONELLI et al., 1999; NORONHA et al., 2016; WARE J JR1, KOSINSKI M, 1996). Foi escolhido o SF12 devido ao tempo de aplicação, sendo mais viável para o entrevistado, já foi testado em pacientes com ES (ANDRADE et al., 2007). A mínima diferença clinicamente significativa não está definida para a população com ES. Em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico, utilizando a SF36, consideram-se os valores de 3,8 para PCS e de 7,5 para o MCS, e em artrite reumatoide foi de 7,1 para PCS (MCELHONE et al., 2016; WARD; GUTHRIE; ALBA, 2014) (Anexo C).

- *Modified Hand Mobility in Scleroderma (HAMIS)*: É um teste especificamente desenvolvido para avaliar a mobilidade das mãos e dedos em pacientes com ES. O HAMIS original avalia nove diferentes movimentos: flexão e extensão dos dedos, abdução do polegar e dos dedos, pinça, extensão e flexão do punho e pronação e supinação do antebraço. Cada item é avaliado numa escala de 0 (sem dificuldade) a 3 (não consegue fazer), com um escore total até 27 pontos para cada mão (SANDQVIST; EKLUND, 2000). O HAMIS modificado é um teste mais simples, que

avalia apenas a flexão dos dedos, extensão dos dedos, abdução dos dedos e extensão do punho. Para a realização dos testes, são utilizados cilindros de 5, 15 e 30 mm de diâmetro. Cada movimento é graduado de 0 a 3, com um escore total que varia de 0 a 12 para cada mão. Para esse estudo utilizamos o HAMIS modificado, sendo considerado o resultado da mão dominante (SANDQVIST et al., 2014). O HAMIS é validado e traduzido para o Brasil (AZEVEDO et al., 2019) (Anexo D).

- Amplitude de movimento Delta finger-to-palm (DFTP): É medido através de uma régua de 20cm para avaliação de amplitude de movimentos das articulações interfalangeanas e das metacarpofalangeanas do 2º ao 5º dedo. Mede-se a distância (em centímetros) entre a polpa do terceiro dedo e a prega palmar distal com os dedos em extensão; em seguida o paciente é orientado a fechar os dedos das mãos o máximo que conseguir e mede-se então a distância entre a polpa do terceiro dedo e a prega palmar distal (figura 4), e esse valor é subtraído do valor da primeira medida. Para esse estudo foi considerado o resultado da mão dominante (LANDIM et al., 2017; TOROK et al., 2010).

Figura 4. Avaliação da amplitude de movimentos dos dedos através do Delta-finger-to-Palm. (A) Paciente realiza uma extensão completa dos dedos. (B) Medir e registrar, até o milímetro mais próximo, a distância do ponto distal da prega palmar até o final do terceiro dedo. (C) Paciente realiza uma flexão completa dos dedos, tentando tocar a ponta do terceiro dedo no ponto de tinta. O objetivo é dobrar os dedos em todas as três articulações. (D) Medir e registrar no milímetro mais próximo a distância do ponto de prega palmar distal até a ponta do terceiro dedo.



Fonte: Adaptado de TOROK et al., 2010

- Força Manual: A força de preensão manual foi avaliada com o dinamômetro hidráulico modelo Jamar®, previamente calibrado, que atua com um sistema hidráulico fechado para aferir a força isométrica aplicada pelas alças, sendo a força registrada em quilogramas força (Kgf). Foi avaliado com o paciente sentado, com o ombro em adução e rotação neutra, cotovelo flexionado em 90°, antebraço em posição neutra e punho entre 0° a 30° de dorsiflexão e de 0° a 15° de desvio ulnar (FIGUEIREDO et al., 2006; HAMILTON; MCDONALD; CHENIER, 1992). O Jamarjá foi utilizado em alguns estudos nas mãos de pacientes com ES e para estudo consideramos o resultado obtido na mão dominante (DEMARCO M et al., 2017; GREGORY; WILKINSON; HERRICK, 2018).

- Escala Visual de dor (EVA): é uma medida unidimensional da intensidade da dor, que permite o indivíduo classificar sua dor através de uma linha horizontal, com comprimento de 10 cm. O indivíduo deverá marcar na linha o ponto que representa a intensidade da sua dor, sendo 10 cm “a maior experiência de dor sentida pelo indivíduo” e 0 cm “nenhuma dor” ou “ausência de dor” (CARLSSON, 1983; HAWKER. et al., 2011). Na ES, a mínima diferença clinicamente importante para melhora é uma diminuição de 6,74 pontos na escala de 0-100mm (DASTE et al., 2019).

- Avaliação da escala de percepção global de mudança (PGIC versão portuguesa): A PGIC é uma ferramenta de fácil utilização que pode ser aplicada para verificar possíveis percepções de mudança de saúde após uma intervenção. Foi validada para o português em 2011, sendo classificada com a numerações de 1 (sem alterações) até o 7 (muito melhor). (DOMINGUES; CRUZ, 2011) (Anexo E).

- Avaliação dos efeitos adversos: Os efeitos adversos foram avaliados através de um questionário elaborado pelos pesquisadores, contendo variáveis dos efeitos adversos como fadiga, sensação de formigamento, sensação de peso e dor, o qual foi aplicado após cada semana no grupo intervenção. (Apêndice G)

6.10.1 Procedimentos do estudo

O estudo seguiu as diretrizes preconizadas pelo *Consolidated Standards of Reporting Trials* (CONSORT) para ensaios clínicos randomizados controlados não farmacológicos. Os voluntários foram recrutados no ambulatório de reumatologia do HC-UFPE, onde foram convidados a participar da pesquisa. Aqueles que aceitaram foram orientados quanto aos procedimentos do estudo, riscos e benefícios, realizaram a leitura do, estando cientes, assinaram e obtiveram uma cópia do mesmo (Apêndice E). Em seguida, foram avaliados por um reumatologista para verificação dos critérios de elegibilidade (Apêndice F) e a aplicação do questionário COCHIN.

Foi marcado um primeiro encontro para a avaliação inicial e a aplicação dos questionários SHAQ e SF-12 e a avaliação da dor (EVA), da amplitude de movimento (DFTP, HAMIS) e da força muscular (dinamômetro) em um local reservado, com os avaliadores devidamente treinados. Em seguida os voluntários foram randomizados e receberam um envelope opaco e lacrado contendo a informação sobre seu grupo de alocação, o qual foi aberto apenas pelo profissional responsável pela intervenção.

O grupo fisioterapia (GF) realizou a intervenção programada (Quadro 4) com a frequência de duas vezes na semana, tendo cada sessão uma duração aproximada de 60 minutos, durante o período de 12 semanas (CLEMENTS et al., 2017), como também receberam uma cartilha com informações sobre a doença e orientações de cuidados (COMISSÃO DE ESCLEROSE SISTÊMICA, [s.d.]) (Anexo F). O grupo controle (GC) somente recebeu a cartilha com informações sobre a doença e orientações de cuidados, todos os pacientes assinaram o TCLE.

Tanto o GF quanto o GC foram submetidos a uma reavaliação ao final da 12ª semana de intervenção. O GF respondeu a questões sobre os possíveis efeitos adversos ao final de cada semana (Apêndice G). Ao final foi aplicado em ambos os grupos a PGIC na versão portuguesa.

6.10.2 Procedimentos de intervenção

O protocolo de intervenção foi aplicado pelo examinador (b), o qual possui experiência clínica na área de fisioterapia (2 anos de atuação clínica em terapia manual) e foi devidamente treinado para a realização dos procedimentos. Após a avaliação inicial e randomização, os pacientes foram submetidos aos seguintes procedimentos:

Grupo Fisioterapia (GF): Foi composto por técnicas de mobilização articular passiva (Conceito Maitland) e cinesioterapia (exercícios ativos livres e resistidos), conforme descritos no Quadro 4. O grupo GF também recebeu a cartilha (contendo informações sobre a doença e orientações de cuidados), a cartilha não possuía nenhuma ação intervencionista, contendo somente informações gerais da doença e possíveis autocuidado sobre as manifestações clínica, como o uso de protetor solar, luvas para locais frio entre outras orientações.

Para a aplicação da mobilização articular, inicialmente foi realizado o movimento acessório oscilatório para avaliação. Quando havia relato de dor, aplicava-se o grau I (definido como um movimento de pequena amplitude realizado próximo ao início da amplitude de movimento disponível) e grau II (uma grande amplitude de movimento, dentro da parte livre de resistência da amplitude de movimento disponível). Quando foi verificada a presença de rigidez articular, sem relato de dor, foi aplicado o grau III (uma grande amplitude de movimento realizado até o limite da amplitude disponível) (MAITLAND, 2014). No Quadro 4, seção I estão descritas e ilustradas as técnicas de mobilização utilizadas.

O protocolo da cinesioterapia consistiu em exercícios ativos livres e resistidos, sendo elaborado baseado em movimentos utilizados em atividades manuais comuns à vida diária, que requerem habilidades como estabilidade, mobilidade, destreza e força com o objetivo de favorecer a melhora da funcionalidade. A descrição dos exercícios encontra-se no Quadro 4, seção II.

Quadro 4: Protocolo de mobilização articular passiva (Conceito Maitland) e de Cinesioterapia

| I. Técnicas de mobilização articular passiva (Conceito Maitland) | | |
|--|---|------------|
| Movimentos do Carpo | Descrição | Ilustração |
| Deslizamento longitudinal caudal | <p>Direção: longitudinal caudal</p> <p>Posição do paciente: Sentado, com o cotovelo em 90° de flexão, punho em posição neutra, antebraço em supinação mantido próximo ao corpo do terapeuta.</p> <p>Posição do terapeuta: A mão esquerda segura a região posterior distal do úmero, com o polegar lateralmente sobre o bíceps do paciente e os dedos se posicionam ao redor da extremidade</p> | |

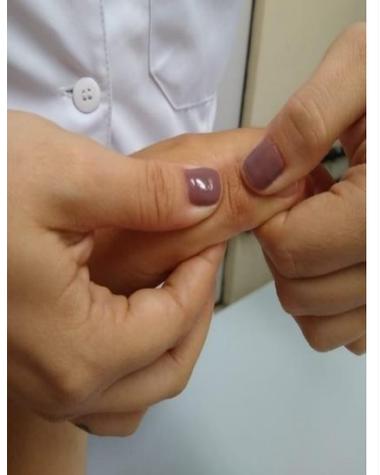
| | | |
|---|--|---|
| | <p>inferior do úmero posteriormente. A mão direita com o polegar e dedos seguram na região do metacarpo, o dedo indicador se estende para baixo do antebraço para manter a posição neutra do punho.</p> <p>Método: Segurando ao redor do metacarpo, estabilizando o braço e o punho em posição neutra, realiza-se uma ação de puxar alinhando com o rádio e a ulna longitudinalmente.</p> <p>Dosagem: Movimento acessório oscilatório nos graus I e II – Ritmo lento e suave, realizado cerca de 2 oscilações por segundo, durante 1 minuto. Grau III – Ritmo rápido, foi realizado cerca de 3 oscilações por segundo, durante 1 minuto (MAITLAND, 2014).</p> |  <p>Fonte: o autor, 2019</p> |
| <p>Deslizamento Antero-posterior (AP)</p> | <p>Direção: Movimento anterior do carpo em relação ao rádio e disco fibrocartilaginoso.</p> <p>Posição do paciente: Sentado, com o cotovelo flexionado em 90° e antebraço em supinação mantido próximo ao corpo do terapeuta</p> <p>Posição do terapeuta: Em pé ao lado do paciente. A mão direita segura a palma da mão do paciente, o polegar segura ao redor da ulna do paciente e os dedos próximo ao rádio, o polegar do paciente fica entre o dedo anelar do terapeuta, o a mão direita forma um ponto objetivo contra o carpo anteriormente. O polegar esquerdo é colocado na porção distal do rádio e os dedos seguram o rádio e ulna. O terapeuta leva o punho do paciente em direção a seu corpo e agacha.</p> <p>Método: A oscilação começa de uma posição neutra de punho e mão e vai até o limite do movimento desejado.</p> <p>Dosagem: Movimento acessório oscilatório nos graus I e II – Ritmo lento e suave, realiza cerca de 2 oscilações por segundo durante 1 minuto. Grau III – Ritmo rápido, foi realizado cerca de 3</p> |  <p>Fonte: o autor, 2019</p> |

| | | |
|--|--|--|
| | oscilações por segundo, durante 1 minuto (MAITLAND, 2014). | |
| Deslizamento Pósterio-anterior (PA) | <p>Direção: Movimento da linha proximal dos ossos do carpo sobre o rádio e o disco fibrocartilaginoso em direção pósterio-anterior.</p> <p>Posição do paciente: Sentado com cotovelo flexionado em 90° o antebraço em supinação mantido próximo ao corpo do terapeuta.</p> <p>Posição do terapeuta: Em pé do lado do paciente. A mão esquerda segura a superfície posterior da mão do paciente, a mão direita segura a superfície anterior do antebraço distal, a mão direita é totalmente supinada estendida no punho, os dedos da mão direita apontam proximalmente, a mão direita é colocado ao nível da extremidade distal do rádio e da ulna. Os dedos da mão direita seguram o antebraço do paciente, o calcanhar da mão esquerda deve estar sobre o carpo, os dedos da mão esquerda seguram o polegar do paciente, o polegar da mão esquerda agarra a borda ulnar da mão do paciente. O terapeuta deve puxar o punho e a mão do paciente para o corpo e agachar.</p> <p>Método: A oscilação começa com o punho em posição neutra e vai até o limite ou apropriado movimento. Tendo cuidado para o paciente não fazer flexão ou extensão do punho.</p> <p>Dosagem: Movimento acessório oscilatório nos graus I e II – Ritmo lento e suave, realizado cerca de 2 oscilações por minuto durante 1 minuto. Grau III – Ritmo rápido, será realizado cerca de 3 oscilações por segundo, durante 1 minuto (MAITLAND, 2014).</p> |  <p>Fonte: o autor, 2019</p> |
| Movimentos das articulações intermetacarpais (1ª, 2ª e 3ª) | Descrição | Ilustração |

| | | |
|---|--|---|
| <p>Movimentos antero-posterior (AP) e pósterio-anterior (PA).</p> | <p>Direção: Realizar os movimentos antero-posterior e pósterio-anterior.</p> <p>Posição do paciente: Sentado com o cotovelo fletido a 90° e o antebraço supinado e mantido próximo ao corpo do terapeuta.</p> <p>Posição do terapeuta: De pé, de frente para o antebraço flexionado e supinado do paciente. A polpa do polegar esquerdo é colocada na palma da mão do paciente sobre a extremidade distal do terceiro metacarpo.</p> <p>Método: Movimentos posteriores anteriores ou anteroposteriores: Os metacarpos são movimentados de modo a atravessar linhas paralelas na direção oposta. (um metacarpo é movido anteroposteriormente ou posteroanteriormente em relação ao metacarpo vizinho estabilizado).</p> <p>Dosagem: Movimento acessório oscilatório nos graus I e II – Ritmo lento e suave realizado cerca de 2 oscilações por segundo, durante 30 segundos. Grau III – Ritmo rápido, foi realizado cerca de 3 oscilações por segundo, durante 30 segundos (MAITLAND, 2014).</p> |  <p>Fonte: o autor, 2019</p> |
|---|--|---|

| Movimentos das articulações metacarpofalangeana e interfalangeanas proximais e distais (1ª, 2ª, 3ª, 4ª, 5ª) | Descrição | Ilustração |
|---|---|--|
| Deslizamento longitudinal caudal | <p>Direção: Movimento longitudinal (distração) da metacarpofalangeana e interfalangeana proximal e distal em relação ao metacarpo adjacente ou à articulação.</p> <p>Posição do paciente: Sentado, com o cotovelo flexionado a 90 ° e o antebraço em sua posição média de pronação.</p> <p>Posição do terapeuta: De pé ao lado do paciente. A mão esquerda agarra firmemente ao redor da borda lateral da mão direita do paciente. A mão direita segura o dedo indicador do paciente. A mão esquerda segura o segundo metacarpo entre o dedo indicador e o polegar flexionados. O polegar esquerdo seguro firmemente contra o eixo do metacarpo posteriormente.</p> <p>A articulação metacarpofalangeana do paciente é então posicionada a meio caminho entre suas outras faixas, para permitir o movimento máximo do caudal.</p> <p>Método: O movimento é produzido pelo terapeuta puxando as mãos uma da outra para produzir distração com a articulação metacarpofalangeana levemente flexionada.</p> <p>Essa leve flexão é mantida pela pressão firme contra a superfície anterior do metacarpo e da falange do paciente, adjacente às articulações, usando o dedo indicador do terapeuta na articulação interfalangeana proximal. O mesmo movimento é utilizado na interfalangeana proximal e distal.</p> <p>Dosagem: Movimento acessório oscilatório nos graus I e II – Ritmo lento e suave, realizar por 30 segundos, repetir por 1 vez. Grau III – Ritmo rápido, será realizado cerca de 3 oscilações por segundo, durante 30 segundos (MAITLAND, 2014).</p> |  <p>Fonte: o autor, 2019</p> |

| | | Acervo próprio |
|---|--|--|
| Movimentos das articulações metacarpofalangeana e interfalangeana distal do polegar | Descrição | Ilustração |
| Deslizamento longitudinal caudal | <p>Direção: Os movimentos do polegar são idênticos aos dos dedos, embora os planos dos movimentos do polegar sejam diferentes. O movimento de oposição é um movimento adicional do polegar que é uma combinação de flexão, abdução e rotação. A direção é longitudinal caudal.</p> <p>Posição do paciente: Sentado com o cotovelo flexionado em 90°. Posição do terapeuta: Em pé do lado do paciente. A mão direita agarra o polegar do paciente. A mão esquerda agarra o pulso do paciente na borda radial. As pontas de ambos os polegares são colocadas: contra a superfície posterior do primeiro metacarpo e na linha de junção do punho. Método: movimento longitudinal caudal é produzido pelo terapeuta puxando o polegar contra as bases do metacarpo, como também a falange distal contra a falange proximal. Dosagem: Movimento acessório oscilatório nos graus I e II – Ritmo lento e suave, realizar por 30 segundos. Grau III – Ritmo rápido, será realizado 3 oscilações por segundo, durante 30 segundos. (MAITLAND, 2014).</p> |  <p>Fonte: o autor, 2019</p> |

| | | |
|--|--|---|
| <p>Deslizamento Antero Posterior (AP) e Pósterio-Anterior (PA)</p> | <p>Direção: Os movimentos do polegar são idênticos aos dos dedos, embora os planos dos movimentos do polegar sejam diferentes. O movimento de oposição é um movimento adicional do polegar que é uma combinação de flexão, abdução e rotação. A direção é longitudinal caudal.</p> <p>Posição do paciente: Sentado, com o cotovelo flexionado em 90°. Posição do terapeuta: Em pé do lado do paciente. A mão direita agarra o polegar do paciente. A mão esquerda agarra o pulso do paciente na borda radial. As pontas de ambos os polegares são colocadas: contra a superfície posterior do primeiro metacarpo e na linha de junção do punho. Método: O movimento pósterio-anterior e anteroposterior é produzido pela pressão do polegar contra as bases do metacarpo, como também a pressão da falange distal contra a falange proximal. A pressão deve vir do braço do terapeuta e não deve ser produzida pelos flexores do polegar. Dosagem: Movimento acessório oscilatório nos graus I e II – Ritmo lento e suave, realizar por 30 segundos. Grau III – Ritmo rápido, será realizado cerca de 3 oscilações por segundo, durante 30 segundos (MAITLAND, 2014).</p> |  <p>Fonte: o autor, 2019</p> |
|--|--|---|

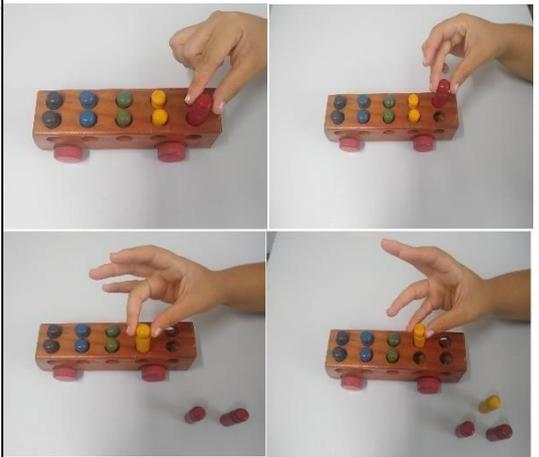
Fonte: o autor, 2019

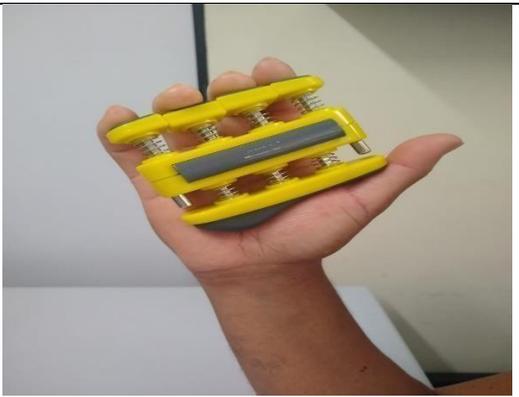
| II – Cinesioterapia | | | | | | |
|--|--|---|---|--|---|---|
| Movimentos ativos, realizados até a amplitude de movimento articular possível sem desconforto. | | | | | | |
| *Os exercícios resistidos com o HAND Help foram graduados pela escala de Borg de percepção de esforço. | | | | | | |
| | 1-2 semanas | 3-4 semanas | 5-6 semanas | 7-8 semanas | 9-10 semanas | 11-12 semanas |
| Dedos Flexão e | Flexão e extensão dos dedos (com flanela) | -Flexão e extensão dos dedos (com flanela); -Exercício com bola de borracha (segurar e jogar no cesto) | -Flexão e extensão dos dedos (com flanela); -Exercício com bola de borracha (segurar e jogar no cesto) | -Exercícios com bolas de isopor de vários tamanhos (segurar-soltar); -Exercício com bola de borracha (segurar e jogar no cesto) | -Jogo de encaixar de bolas de madeira em cilindro; -Exercício com bola de borracha (segurar e jogar no cesto) | -Jogo de encaixar de bolas de madeira em cilindro; -Exercício com bola de borracha (segurar e jogar no cesto) |
| Dedos | Adução e abdução dos dedos (com flanela) | Adução e abdução dos dedos (com flanela) | Adução e abdução com a massa terapêutica suave (com resistência) | Adução e abdução com a massa terapêutica (com resistência) | Adução e abdução com ligas elásticas (com resistência) | Adução e abdução com ligas elásticas (com resistência) |
| Pinça Polegar com | Pinça global (com a flanela) | Pinça do polegar com cada dedo (com jogo de encaixe-carrinho) | -Pinça do polegar com cada dedo (com jogo de encaixe-carrinho) | -Pinça do polegar com cada dedo (com jogo de encaixe-carrinho); - Pinça do polegar com cada dedo (com bolas peq.) | - Pinça do polegar com cada dedo (com bolas peq.), colocando-as dentro de garrafa PET; -Fechar e abrir uma garrafa PET (Pinça lateral) | - Pinça do polegar com cada dedo (com bolas peq.), colocando-as dentro de garrafa PET; -Fechar e abrir uma garrafa PET (Pinça lateral) |
| Punho | Exercícios com bola de borracha (rolar mão e punho para frente e para trás) | Exercícios com bola de borracha (rolar mão e punho para frente e para trás) | Torcer a flanela (flexão e extensão dos punhos com flexão dos dedos) | Torcer a flanela (flexão e extensão dos punhos com flexão dos dedos) | Torcer uma toalha (flexão e extensão dos punhos com flexão dos dedos) | Torcer uma toalha (flexão e extensão dos punhos com flexão dos dedos) |
| Resistência Prensão | Exercício resistido flex./ ext. dos dedos e prensão palmar com massa terapêutica suave | Exercício resistido flex / ext. dos dedos e prensão palmar com massa terapêutica suave | Exercícios de prensão com resistência suave de molas (finger grip) | Exercícios de prensão com resistência suave de molas (finger grip) | *Exercícios de prensão com resistência elástica (hand helper) | *Exercícios de prensão com resistência elástica (hand helper) |

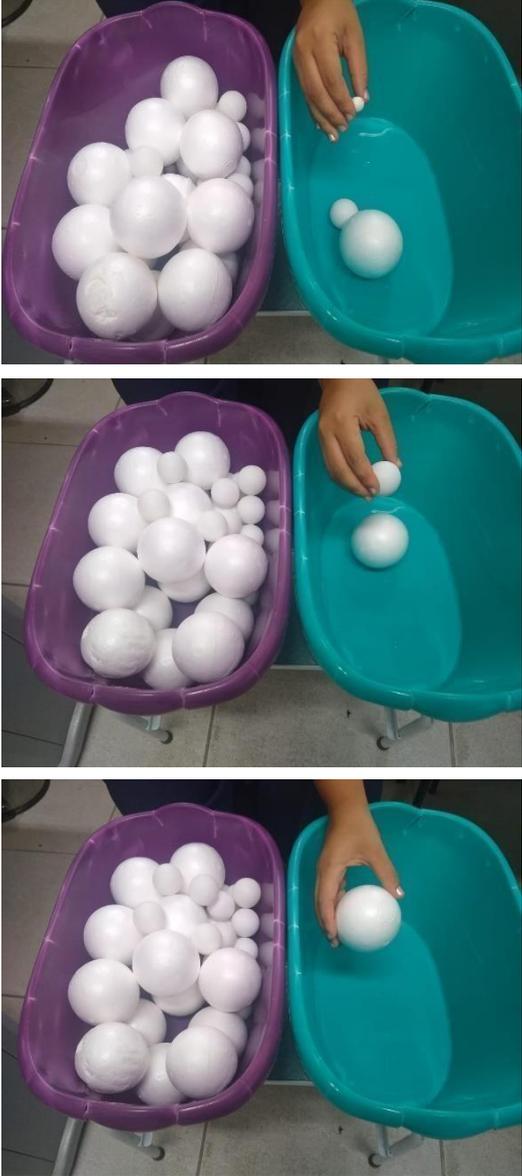
Fonte: o autor, 2019

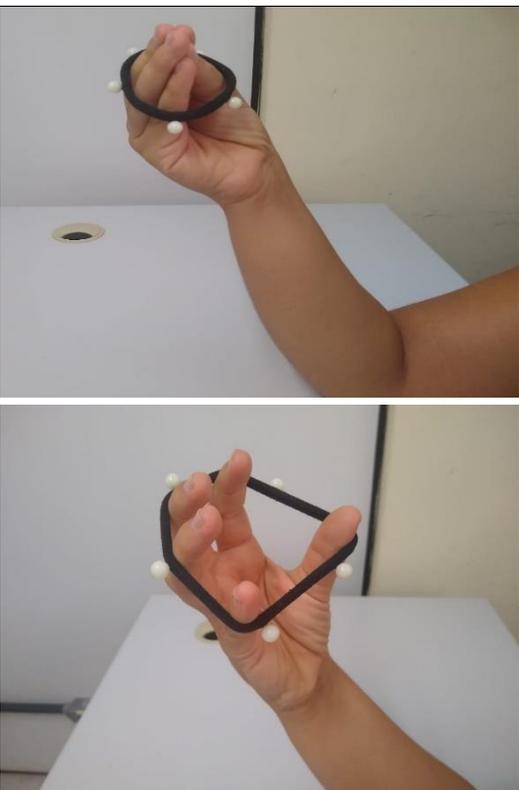
| Descrição dos exercícios | | | |
|--|--|--|--|
| Exercício | Posição do paciente | Descrição | Imagem |
| Flexão e extensão dos dedos (com flanela) | Paciente sentado com os cotovelos apoiados em uma mesa, antebraço em pronação, palma das mãos para baixo apoiada em uma flanela. | Movimentos de flexão e extensão dos dedos (juntando e afastando a flanela entre as mãos). Foram feitas duas séries de cinco repetições, com intervalo de 30 segundos entre elas. |  <p>Fonte: o autor, 2019</p> |
| Adução e abdução dos dedos (com flanela) | Paciente sentado com os cotovelos apoiados em uma mesa, antebraço em pronação, palma das mãos para baixo sobre a flanela com todos os dedos em extensão. | Foi realizado abdução e adução de todos os dedos, provocando o deslizamento da flanela. Foram feitas duas séries de cinco repetições, com intervalo de 30 segundos entre elas. |  <p>Fonte: o autor, 2019</p> |

| | | | |
|--|--|--|---|
| | | |  <p>Fonte: o autor, 2019</p> |
| Pinça global | Paciente sentado com os cotovelos apoiados em uma mesa, antebraço em pronação, palma das mãos para baixo sobre a flanela com todos os dedos em extensão e abdução. | Movimento de adução dos dedos, unindo as polpas digitais (juntando a flanela entre os dedos). Foram feitas duas séries de cinco repetições, com intervalo de 30 segundos entre elas. |  <p>Fonte: o autor, 2019</p> |
| Exercícios com bola de borracha (rolar mão e punho para frente e para trás) | Paciente sentado, com a palma da mão apoiada na bola de borracha sobre a mesa. | Com a mão sobre uma bola média apoiada na mesa, movimentar para frente e para trás, realizando flexão e extensão de punho e dedos. Foram realizadas 3 séries de 10 repetições, com intervalo de um minuto entre elas. |   <p>Fonte: o autor, 2019</p> |

| | | | Acervo Próprio |
|--|--|--|--|
| Exercício resistido flex./ ext. dos dedos e preensão palmar com massa terapêutica suave | Paciente sentado com os cotovelos apoiados em uma mesa, antebraço em supinação, segurando a massa terapêutica, | Foi realizado exercício resistido de 2 vezes de 10 repetições. Paciente produziu o movimento flexão dos dedos, com intervalo de um minuto entre elas. |  <p>Fonte: o autor, 2019</p> |
| Exercício com bola de borracha (segurar e jogar no cesto) | Paciente em pé segurando uma bola de borracha, de frente para um cesto vazio. | Foi lançado uma bola de borracha em um cesto posicionado a sua frente (cerca de 2 metros de distância). Foi produzido 3 séries de 10 repetições. |  <p>Fonte: o autor, 2019</p> |
| Pinça do polegar com cada dedo (com jogo de encaixe) | Paciente sentado com o jogo sobre a mesa. | Para este exercício, foi utilizado um jogo de encaixe de pinos de madeira. O paciente realizou os movimentos de pinça do polegar com cada um dos outros dedos, segurando os pinos e encaixando-os. |  <p>Fonte: o autor, 2019</p> |
| Adução e abdução com a massa | Paciente sentado, com o cotovelo | Foram realizados os movimentos de abdução e | |

| | | | |
|--|--|---|--|
| <p>terapêutica suave (com resistência)</p> | <p>flexionado em supinação, palma da mão para cima.</p> | <p>adução dos dedos com resistência suave da massa terapêutica, uma série de 10 repetições, para cada mão.</p> |  <p>Fonte: o autor, 2019</p> |
| <p>Torcer a flanela (flexão e extensão dos punhos com flexão dos dedos)</p> | <p>Paciente sentado com cotovelos flexionados, segurando a flanela com as duas mãos, antebraços em pronação.</p> | <p>Movimento de torção com a flanela, realizando flexão e extensão dos punhos com os dedos flexionados, foi realizado 2 séries de 10 repetições, com intervalo de um minuto entre elas.</p> |  <p>Fonte: o autor, 2019</p> |
| <p>Exercícios de preensão com resistência suave de molas (fingergrip)</p> | <p>Paciente sentado com cotovelos flexionados, antebraço entre supinação e pronação segurando o finger grip.</p> | <p>Movimento de flexão dos dedos (preensão) apertando o finger grip com resistência suave, realizado 2 séries de 10 repetições, com intervalo de um minuto entre elas.</p> |  <p>Fonte: o autor, 2019</p> |

| | | | |
|--|--|--|---|
| <p>Exercícios com bolas de isopor de vários tamanhos (segurar-soltar)</p> | <p>Paciente sentado sobre uma mesa com as duas bacias, uma cheia de bolas e outra vazia.</p> | <p>Foi utilizado uma bacia com 25 bolas grandes de isopor, 18 bolas médias e 18 bolas pequenas, foi trabalhado os movimentos de pegar e soltar em outra bacia (com todos os dedos), duas vezes com cada mão.</p> |  <p>Fonte: o autor, 2019</p> |
|--|--|--|---|

| | | | |
|--|--|--|--|
| <p>Pinça do polegar com cada dedo (com feijões.)</p> | <p>Paciente sentado sobre uma mesa com uma bacia cheia de grãos de feijão e outra vazia.</p> | <p>Paciente transferiu os feijões de um recipiente para outro alternando os dedos. Durante 1 minuto cada mão.</p> |  <p>Fonte: o autor, 2019</p> |
| <p>Jogo de encaixar de bolas de madeira em cilindro;</p> | <p>Paciente sentado sobre uma mesa de frente para o jogo de encaixe. Com os cotovelos flexionados.</p> | <p>Paciente transferiu as bolinhas de um cilindro a outro com todos os dedos. Durante 1 minuto cada mão.</p> |  <p>Fonte: o autor, 2019</p> |
| <p>Adução e abdução com ligas elásticas (com resistência)</p> | <p>Paciente sentado com cotovelos flexionados, antebraços em supinação.</p> | <p>Paciente realizou a abdução e adução dos dedos com a liga elástica, 2 séries de 10 repetições, com intervalo de um minuto entre elas.</p> |  <p>Fonte: o autor, 2019</p> |

| | | | Acervo Próprio |
|---|---|--|--|
| <p>Pinça do polegar com cada dedo (com feijões), colocando-as dentro de garrafa PET;</p> | <p>Paciente sentado com o cotovelo flexionado, antebraço em pronação.</p> | <p>Pegar um feijão de cada vez e colocar dentro da garrafa PET, alternando as dedos, durante 1 minuto cada mão.</p> |  |
| <p>Fechar e abrir uma garrafa PET (Pinça lateral)</p> | <p>Paciente sentado com o cotovelo flexionado, antebraço em pronação.</p> | <p>Abriu e fechar a garrafa PET, usando somente o dedo indicador e o polegar, duas séries de 5 repetições.</p> |  <p>Fonte: o autor, 2019</p> |
| <p>Torcer uma toalha (flexão e extensão dos punhos com flexão dos dedos)</p> | <p>Paciente sentado com cotovelos flexionados, segurando a toalha com as duas mãos, antebraços em pronação.</p> | <p>Movimento de torção com a toalha, realizando flexão e extensão dos punhos com os dedos flexionados, será realizado 2 séries de 10 repetições.</p> |  <p>Fonte: o autor, 2019</p> |

| | | | |
|---|--|---|--|
| <p>Exercícios de preensão com resistência elástica (hand helper)</p> | <p>Paciente sentado com cotovelo flexionado e antebraço em posição neutra segurando o Hand Helper.</p> | <p>O paciente irá realizar o movimento de preensão palmar com o Hand helper em seguida será perguntado a escala de Borg. O paciente escolheu as resistências entre os números 4 e 5 (um pouco forte e forte) da escala de Borg que vai de 0 á 10. Será realizado a 3 séries de 5 repetições. (BORG, 1982; HEINE et al., 2012)</p> |  <p>Fonte: o autor, 2019</p> |
|---|--|---|--|

Fonte: o autor, 2019

6.11 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram analisados segundo a intenção de tratar. A estatística descritiva foi realizada através de medidas de tendência central e medidas de dispersão para as variáveis quantitativas e frequência (percentagem) para as variáveis qualitativas. Para verificação de possíveis diferenças entre médias na análise intergrupos, foi utilizado o teste de Mann-Whitney. A comparação entre variáveis categóricas foi realizada através do Teste Exato de Fisher. Foi analisada a diferença de média para cada variável quantitativa. Na análise intra-grupos, foi usado o teste o Wilcoxon's signed rank. Para análise do tamanho do efeito foi utilizado o teste de Cohen's d (ESPIRITO SANTO; DANIEL, 2015). O tamanho do efeito foi classificado da seguinte forma: $\geq 0,2$ = pequeno; $\geq 0,5$ = moderado; $\geq 0,8$ = grande. Todos os testes foram aplicados com 95% de confiança e os resultados estão apresentados em forma de tabela com suas respectivas frequências absoluta e relativa. Os dados foram tabulados num banco de dados do Excel XP 2010 Microsoft® e analisados através do Software SPSS 13.0 (Statistical Package for the Social Science).

6.12 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Universidade Federal de Pernambuco, sob o parecer de aprovação: 3.064.966. Todos os indivíduos foram esclarecidos sobre o propósito do projeto, assinaram e obtiveram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) conforme Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (APÊNDICE E) contendo riscos e benefícios da pesquisa. A coleta de dados somente foi iniciada após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP). O grupo controle foi beneficiado com a aplicação da técnica após o término do estudo.

6.13 CONFLITO DE INTERESSE

Não existe conflito de interesse para essa pesquisa.

7 RESULTADOS

Essa pesquisa resultou em três artigos, sendo dois originais e uma revisão sistemática. Os títulos dos trabalhos estão descritos abaixo e os artigos completos encontra-se nos apêndices A, B e C. Foram eles:

- Artigo 1: Mobilização articular e cinesioterapia nas mãos de pacientes com Esclerose Sistêmica: Ensaio Clínico controlado e randomizado (ApêndiceA)
- Artigo 2: Evaluation of quality of life, functionality and disability in patients with systemic sclerosis in a university hospital (Apêndice B)
- Artigo 3: Manipulação articular na funcionalidade das mãos de pacientes com Esclerose Sistêmica – Revisão Sistemática (Apêndice C)

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS E PERSPECTIVAS

A ES é uma doença grave e incapacitante, que atinge em grande parte as mãos dos pacientes, segmento de extrema importância nas atividades de vida diária e laboral. A reabilitação representa uma importante etapa do tratamento, com o objetivo de prevenir ou minimizar as consequências trazidas pelo comprometimento do sistema musculoesquelético. Porém, os estudos que utilizaram protocolos aplicados nas mãos de pacientes com ES são escassos, com muitas terapias envolvidas ou com baixa qualidade metodológica prejudicando a reprodutibilidade. Há lacunas também no uso da mobilização articular conceito Maitland nesses pacientes.

Desse modo, o presente estudo avaliou a aplicação de um protocolo de mobilização articular do conceito Maitland com a cinesioterapia, mostrando que houve aumento clinicamente importante na funcionalidade, como também redução da dor e aumento da amplitude de movimento das mãos e melhora no aspecto físico da qualidade de vida nesses pacientes. Além disso, os pacientes demonstraram importante grau de satisfação com os efeitos do tratamento e, apesar de não ter sido objetivo do estudo, obtivemos uma boa adesão ao protocolo proposto.

O protocolo com os dois recursos avaliados nesse estudo é bastante acessível, não necessitando de uma qualificação maior do profissional, e de baixo custo, podendo beneficiar pacientes que residem longe dos grandes centros urbanos, sendo uma proposta de tratamento viável ao Sistema Único de Saúde. Ressalta-se ainda a vantagem de que os exercícios terapêuticos aprendidos durante o tratamento podem ser reproduzidos pelos pacientes em seu domicílio.

Consideramos esse estudo inovador, tendo em vista que é o primeiro protocolo que avaliou unicamente essas duas técnicas nas mãos dos pacientes com ES. Além disso, o desenvolvimento do estudo seguiu um rigor metodológico essencial.

Como perspectiva, sugerimos que um ensaio clínico com um número maior de pacientes e com um período de acompanhamento após a conclusão da intervenção, com o objetivo de verificar a duração do benefício e o comportamento dos desfechos.

REFERÊNCIAS

- WHO. O. **Promoción de la Salud**. Disponível em: <<https://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/glosario.pdf>>. Acesso em: 15 abr. 2018.
- ALMEIDA, C.; ALMEIDA, I.; VASCONCELOS, C. Quality of life in systemic sclerosis. **Autoimmunity Reviews**, v. 14, n. 12, p. 1087–1096, 2015.
- ANDRADE, T. L. et al. Aplicabilidade do questionário de qualidade de vida relacionada à saúde the 12-Item Short-Form Health Survey em pacientes portadores de esclerose sistêmica progressiva. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 33, n. 4, p. 414–422, 2007.
- ANTONIOLI, C. M. et al. An individualized rehabilitation program in patients with systemic sclerosis may improve quality of life and hand mobility. **Clinical Rheumatology**, v. 28, n. 2, p. 159–165, 2009.
- AVOUAC, J. et al. Radiological hand involvement in systemic sclerosis. **Annals of the Rheumatic Diseases**, v. 65, n. 8, p. 1088–1092, 2006.
- AVOUAC, J. et al. Characteristics of joint involvement and relationships with systemic inflammation in systemic sclerosis: Results from the EULAR Scleroderma Trial and Research Group (EUSTAR) database. **Journal of Rheumatology**, v. 37, n. 7, p. 1488–1501, 2010.
- AZEVEDO, P. M. et al. The Brazillian version of the hand mobility in scleroderma (HAMIS) test: Translation and validation. **Advances in Rheumatology**, v. 59, n. 1, p. 1–6, 2019.
- BALINT, Z. et al. A three-year follow-up study of the development of joint contractures in 131 patients with systemic sclerosis. **Clinical and Experimental Rheumatology**, v. 32, n. 6 Suppl 86, p. S-68-74, 2014.
- BERGAMASCO, A. et al. Epidemiology of systemic sclerosis and systemic sclerosis-associated interstitial lung disease. **Clinical Epidemiology**, v. 11, p. 257–273, 2019.
- BOHANNON, RICHARD, W. Minimal clinically important difference for grip strength : a systematic review. **Journal of physical therapy science**, v. 31, n. 1, p. 75–78, 2019.
- BONGI, S. M. et al. Efficacy of a tailored rehabilitation program for systemic sclerosis. **Clinical and experimental rheumatology**, v. 27, n. 8, p. 44–50, 2009.
- BONGI, S. M. et al. Manual lymph drainage improving upper extremity edema and hand function in patients with systemic sclerosis in edematous phase. **Arthritis Care and Research**, v. 63, n. 8, p. 1134–1141, 2011.
- BORG, G. Psychophysical bases of perceived exertion. **Medicine & Science in**

Sports & Exercise, v. 14, n. 5, p. 377–381, 1982.

CARLSSON, A. M. Assessment of chronic pain. I. Aspects of the reliability and validity of the visual analogue scale. **Pain**, v. 16, n. 1, p. 87–101, 1983.

CHAN, P. T. et al. Functioning and health-related quality of life in Chinese patients with systemic sclerosis: A case-control study. **Clinical Rheumatology**, v. 33, n. 5, p. 659–666, 2014.

CHIARI, A.; SARDIM, C. C. DE S.; NATOUR, J. Translation, cultural adaptation and reproducibility of the Cochin Hand Functional Scale questionnaire for Brazil. **Clinics**, v. 66, n. 5, p. 731–736, 2011.

CHUNG, L. et al. Systemic and localized scleroderma. **Clinics in Dermatology**, v. 24, n. 5, p. 374–392, 2006.

CICONELLI, R. M. et al. **Brazilian-Portuguese version of the SF-36 questionnaire: A reliable and valid quality of life outcome measure.** *Revista Brasileira de Reumatologia*, 1999.

CLEMENTS, P. et al. Points to consider for designing trials in systemic sclerosis patients with arthritic involvement. **Rheumatology (Oxford, England)**, v. 56, n. 5, p. v23–v26, 2017.

CLEMENTS, P. J. et al. Arthritis in Systemic Sclerosis: Systematic Review of the Literature and Suggestions for the Performance of Future Clinical Trials in Systemic Sclerosis Arthritis. **Seminars in Arthritis and Rheumatism**, v. 41, n. 6, p. 801–814, 2012.

COMISSÃO DE ESCLEROSE SISTÊMICA. Esclerose Sistêmica. **Sociedade Brasileira de Reumatologia**, p. 1–4.

COULTER, I. D. et al. Manipulation and mobilization for treating chronic low back pain: a systematic review and meta-analysis. **The Spine Journal**, v. 18, n. 5, p. 866–879, 2018.

CZIRJAK, L.; FOELDVARI, I.; MULLER-LADNER, U. Skin involvement in systemic sclerosis. **Rheumatology**, v. 47, n. Supplement 5, p. 44–45, 2008.

DA SILVA, J. A.; RIBEIRO-FILHO, N. P. A dor como um problema psicofísico. **Revista Dor**, v. 12, n. 2, p. 138–151, 2011.

DAGFINRUD, H.; HAGEN, K. B.; KVIEN, T. K. Physiotherapy Interventions for Ankylosing Spondylitis. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 1, 2008.

DASTE, C. et al. Patient acceptable symptom state and minimal clinically important difference for patient-reported outcomes in systemic sclerosis: A secondary analysis of a randomized controlled trial comparing personalized physical therapy to usual care. **Seminars in Arthritis and Rheumatism**, v. 48, n. 4, p. 694–700, 2019.

DE OLIVEIRA, N. C. et al. Aerobic and resistance exercise in systemic sclerosis: State of the art. **Musculoskeletal Care**, v. 15, n. 4, p. 316–323, 2017.

DEMARCO M et al. Efeitos da cinesioterapia sobre a força de preensão palmar e a qualidade de vida de um idoso longo vivo com esclerose sistêmica: relato de caso. **Rev Ter Ocup Univ**, p. 128–134, 2017.

DOMINGUES, L.; CRUZ, E. Adaptação cultural e contributo para a validação da Escala Patterns of Activity Measure-Pain (POAM-P). **Ifisionline**, v. 2, n. 1, p. 31–37, 2011.

DONES, I. et al. A modified visual analogue scale for the assessment of chronic pain. **Neurological Sciences**, v. 32, n. 4, p. 731–733, 2011.

DRECHSLER, W. I.; KNARR, J. F.; SNYDER-MACKLER, L. A Comparison of TWO Treatment Regimens for Lateral Epicondylitis: A Randomized Trial of Clinical Interventions. **Journal of Sport Rehabilitation**, v. 6, n. 3, p. 226–234, 1997.

EISENBERG, M.; NGUYEN, B.; KARNATH, B. Clinical Features of Systemic Sclerosis. **Hospital Physician**, v. 22, n. 4, p. 333–336, 2008.

EL SAWY, N. et al. Hand function in systemic sclerosis: A clinical and ultrasonographic study. **Egyptian Rheumatologist**, v. 34, n. 4, p. 167–178, 2012.

EROL, K. et al. Hand functions in systemic sclerosis and rheumatoid arthritis and influence on clinical variables. **International Journal of Rheumatic Diseases**, v. 21, n. 1, p. 249–252, 2018.

ESPIRITO SANTO, H.; DANIEL, F. B. Calcular e apresentar tamanhos do efeito em trabalhos científicos (1): As limitações do $p < 0,05$ na análise de diferenças de médias de dois grupos. **Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social**, v. 1, n. 1, p. 3–16, 2015.

FETT, N. Scleroderma: Nomenclature, etiology, pathogenesis, prognosis, and treatments: Facts and controversies. **Clinics in Dermatology**, v. 31, n. 4, p. 432–437, 2013.

FIGUEIREDO, I. M. et al. Teste de força de preensão utilizando o dinamômetro Jamar. **Acta Fisiátrica**, v. 14, n. 2, p. 104–110, 2006.

FONTES, A.; MARGARET, M.; PIZZICHINI, M. Atualização na etiopatogênese da esclerose sistêmica. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 3, n. 53, p. 516–524, 2013.

FRANSEN, M. et al. Exercise for osteoarthritis of the knee: A Cochrane systematic review. **British Journal of Sports Medicine**, v. 49, n. 24, p. 1554–1557, 2015.

GANESH, G. S. et al. Effectiveness of mobilization therapy and exercises in

mechanical neck pain. **Physiotherapy Theory and Practice**, v. 31, n. 2, p. 99–106, 2015.

GEOFF, M. et al. **Manipulação Vertebral de Maitland**.2003.

GEORGES, C. et al. Évaluation de la qualité de vie par le MOS-SF36 dans la sclérodémie systémique. **La revue de médecine interne**, v. 25, p. 16–21, 2004.

GREGORY, W. J.; WILKINSON, J.; HERRICK, A. L. A randomised controlled trial of wax baths as an additive therapy to hand exercises in patients with systemic sclerosis. **Physiotherapy (United Kingdom)**, v. 105, n. 3, p. 370–377, 2018.

GUIMARÃES, L. D. S.; CRUZ, M. C. DA. Exercícios Terapêuticos : a Cinesioterapia como importante recurso da fisioterapia. **Lato & Sensu, Belem**, v. 4, n. 1, p. 3–5, 2003.

HAMILTON, G. F.; MCDONALD, C.; CHENIER, T. C. Measurement of grip strength: Validity and reliability of the sphygmomanometer and Jamar grip dynamometer. **Journal of Orthopaedic and Sports Physical Therapy**, v. 16, n. 5, p. 215–219, 1992.

HAWKER., G. A. et al. Measures of Adult Pain. **Arthritis Care & Research**, v. 63, n. 11, p. 240–252, 2011.

HEINE, P. J. et al. Development and delivery of an exercise intervention for rheumatoid arthritis: Strengthening and stretching for rheumatoid arthritis of the hand (SARAH) trial. **Physiotherapy**, v. 98, n. 2, p. 122–130, 2012.

HEISER, R.; O'BRIEN, V. H.; SCHWARTZ, D. A. The use of joint mobilization to improve clinical outcomes in hand therapy: A systematic review of the literature. **Journal of Hand Therapy**, v. 26, n. 4, p. 297–311, 2013.

HIGGINS, J. P. et al. Revised Cochrane risk of bias tool for randomized trials (RoB 2.0). **Cochrane Methods**, n. 10 (Suppl 1), p. 52, 2016.

HORIMOTO, A. M. C. et al. Incidência e prevalência de esclerose sistêmica em Campo Grande, Estado de Mato Grosso do Sul, Brasil. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 57, n. 2, p. 107–114, 2017.

HORVATH, J. et al. Efficacy of intensive hand physical therapy in patients with systemic sclerosis. **Clinical and experimental rheumatology**, v. 35 Suppl 1, n. 4, p. 159–166, 2017.

HUGHES, M.; HERRICK, A. L. Digital ulcers in systemic sclerosis. **Rheumatology (Oxford, England)**, v. 56, n. 1, p. 14–25, 2017.

HUGHES, M.; HERRICK, A. L. Systemic sclerosis. **British Journal of Hospital Medicine**, v. 80, n. 9, p. 530–536, 2019.

JAEGER, V. K. et al. Functional disability and its predictors in systemic sclerosis: A

study from the DeSSciper project within the EUSTAR group. **Rheumatology (United Kingdom)**, v. 57, n. 3, p. 441–450, 2017.

JOHN E WARE. **User's manual for the SF-12v2 health survey : with a supplement documenting the SF-12® health survey**. 2007.

JOHNSON, S. R. et al. Quality of life and functional status in systemic sclerosis compared to other rheumatic diseases. **Journal of Rheumatology**, v. 33, n. 6, p. 1117–1122, 2006.

JORGE, M. S. G. et al. Efeitos da reabilitação fisioterapêutica nas mãos de indivíduos com doenças reumáticas: revisão sistemática. **Revista Inspirar Movimento & Saúde**, v. 14, n. 54, p. 39–47, 2017.

KALLEN, M. A. et al. The symptom burden index: Development and initial findings from use with patients with systemic sclerosis. **Journal of Rheumatology**, v. 37, n. 8, p. 1692–1698, 2010.

KALTENBORN, F. M. Mobilização Manual das Articulações: Método Kaltenborn de exame e tratamento das articulações. In: **Mobilização Manual das Articulações: Método Kaltenborn de exame e tratamento das articulações**. p. 281. 2001.

KISNER, C.; COLBY, L. A. **Exercícios Terapêuticos: Fundamentos e Técnicas**. p.971. 2009.

KNUTTGEN, HOWARD G.; KOMI, PAAVO V. **Strength and Power in Sport (Encyclopaedia of Sports Medicine, Vol. 3)**. v. III. 2003.

KUWANA, M. et al. Evaluation of functional disability using the health assessment questionnaire in Japanese patients with systemic sclerosis. **Journal of Rheumatology**, v. 30, n. 6, p. 1253–1258, 2003.

KWAKKENBOS, L. et al. Psychosocial Aspects of Scleroderma. **Rheumatic Disease Clinics of North America**, v. 41, n. 3, p. 519–528, 2015.

KWAKKENBOS, L. et al. The association of sociodemographic and disease variables with hand function: A Scleroderma Patient-centered Intervention Network cohort study. **Clinical and Experimental Rheumatology**, v. 36, n. 113, p. S88–S94, 2018.

LA MONTAGNA, G. et al. The arthropathy of systemic sclerosis: A 12 month prospective clinical and imaging study. **Skeletal Radiology**, v. 34, n. 1, p. 35–41, 2004

LANDIM, S. F. et al. The evaluation of a home-based program for hands in patients with systemic sclerosis. **Journal of Hand Therapy**, p. 1–8, 2017.

LEE, K.-S.; LEE, J.-H. Effect of maitland mobilization in cervical and thoracic spine and therapeutic exercise on functional impairment in individuals with chronic neck pain. **Journal of Physical Therapy Science**, v. 29, n. 3, p. 531–535, 2017.

LÓRÁND, V.; CZIRJÁK, L.; MINIER, T. Musculoskeletal involvement in systemic

sclerosis. **La Presse Médicale**, v. 43, n. 10, p. 315–328, 2014.

MADDALI-BONGI, S.; DEL ROSSO, A. Systemic sclerosis: Rehabilitation as a tool to cope with disability. **Clinical and Experimental Rheumatology**, v. 34, n. July 2016, p. 162–169, 2016.

MADDALI BONGI, S. et al. Efficacy of connective tissue massage and Mc Mennell joint manipulation in the rehabilitative treatment of the hands in systemic sclerosis. **Clinical Rheumatology**, v. 28, n. 10, p. 1167–1173, 2009.

MADDALI BONGI, S. et al. A manual therapy intervention improves symptoms in patients with carpal tunnel syndrome: A pilot study. **Rheumatology International**, v. 33, n. 5, p. 1233–1241, 2013.

MAITLAND, G. **Maitland's Peripheral Manipulation: Management of Neuromusculoskeletal Disorders - Volume 2**. 5ª edição ed. p.616. 2014.

MANCUSO, T.; POOLE, J. L. The Effect of Paraffin and Exercise on Hand Function in Persons with Scleroderma: A Series of Single Case Studies. **Journal of Hand Therapy**, v. 22, n. 1, p. 71–78, 2009.

MCELHONE, K. et al. Sensitivity to Change (Responsiveness) and Minimal Important Differences of the LupusQoL in patients with Systemic Lupus Erythematosus. **Arthritis Care & Research**, p. 1–38, 2016.

MENTA, R. et al. The effectiveness of exercise for the management of musculoskeletal disorders and injuries of the elbow, forearm, wrist, and hand: A systematic review by the Ontario Protocol for Traffic Injury Management (OPTIMa) Collaboration. **Journal of Manipulative and Physiological Therapeutics**, v. 38, n. 7, p. 507–520, 2015.

MUGII, N. et al. The efficacy of self-administered stretching for finger joint motion in Japanese patients with systemic sclerosis. **Journal of Rheumatology**, v. 33, n. 8, p. 1586–1592, 2006a.

MUGII, N. et al. The efficacy of self-administered stretching for finger joint motion in Japanese patients with systemic sclerosis. **Journal of Rheumatology**, v. 33, n. 8, p. 1586–1592, 2006b.

NAIK VC, CHITRA J, K. S. Effectiveness of Maitland versus Mulligan mobilization technique following post-surgical management of Colles fracture; randomized clinical trial. **Indian Journal Physiotherapy Occupational Therapy**, v. 1, n. 4, p. 14–19, 2007.

NAVEGA, M. T.; TAMBASCIA, R. A. Efeitos da terapia manual de Maitland em pacientes com lombalgia crônica. **Terapia Manual**, v. 9, n. 44, p. 450–456, 2011.

NORONHA, D. D. et al. Qualidade de vida relacionada à saúde entre adultos e fatores associados: um estudo de base populacional. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 2, p. 463–474, 2016.

OLIVEIRA, M. R. T. et al. Effect of manipulation by maitland method in the treatment of adhesive capsulitis of the shoulder: case studies. **Manual Therapy, Posturology & Rehabilitation Journal**, v. 14, n. April, p. 427, 2016.

OMS, O. M. DE S. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade Classificação Internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde**. [s.l: s.n.]. Disponível em: <http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_2004.pdf>.

ORLANDI, A. C. et al. Translation and cross-cultural adaptation of the Scleroderma Health Assessment Questionnaire to Brazilian Portuguese. **Sao Paulo Medical Journal**, v. 132, n. 3, p. 163–169, 2014.

ORLANDI, M. et al. One year in review 2018: systemic sclerosis. **Clinical and Experimental Rheumatology**, v. 33, n. 3, p. 414–425, 2018.

OUIMET, J. M. et al. Work Disability in Scleroderma is Greater than in Rheumatoid Arthritis and is Predicted by High HAQ Scores. **The Open Rheumatology Journal**, v. 2, n. 1, p. 44–52, 2008.

PEDROZA, A. et al. Atuação da Fisioterapia em Pacientes com Esclerodermia Sistêmica: Relato de Casos. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 16, n. 2, p. 115–124, 2012.

PEREIRA., É. F.; TEIXEIRA., C. S.; SANTOS., A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista brasileira de Educação Física do Esporte**, v. 26, n. 2, p. 241–250, 2012.

PERELAS, A.; ARROSSI, A. V.; HIGHLAND, K. B. Pulmonary Manifestations of Systemic Sclerosis and Mixed Connective Tissue Disease. **Clinics in Chest Medicine**, v. 40, n. 3, p. 501–518, 2019.

PEYTRIGNET, S. et al. Disability, fatigue, pain and their associates in early diffuse cutaneous systemic sclerosis: The European Scleroderma Observational Study. **Rheumatology (United Kingdom)**, v. 57, n. 2, p. 370–381, 2017.

PIGA, M. et al. Telemedicine applied to kinesiotherapy for hand dysfunction in patients with systemic sclerosis and rheumatoid arthritis: Recovery of movement and telemonitoring technology. **Journal of Rheumatology**, v. 41, n. 7, p. 1324–1333, 2014.

POOLE, J. L. Grasp Pattern Variations Seen in the Scleroderma Hand. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 48, n. January, p. 47–54, 1994.

POOLE, J. L. Musculoskeletal rehabilitation in the person with scleroderma. **Current Opinion in Rheumatology**, v. 22, n. 2, p. 205–212, 2010.

POOLE, J. L. Measures of hand function: Arthritis Hand Function Test (AHFT), Australian Canadian Osteoarthritis Hand Index (AUSCAN), Cochin Hand Function

Scale, Functional Index for Hand Osteoarthritis (FIHOA), Grip Ability Test (GAT), Jebsen Hand Function Test (JHFT). **Arthritis Care and Research**, v. 63, n. SUPPL. 11, 2011.

POOLE, J. L.; SANTHANAM, D. D.; LATHAM, A. L. Hand impairment and activity limitations in four chronic diseases. **Journal of Hand Therapy**, v. 26, n. 3, p. 232–237, 2013.

POPE, J. Measures of systemic sclerosis (scleroderma): Health Assessment Questionnaire (HAQ) and Scleroderma HAQ (SHAQ), Physician- and Patient-Rated Global Assessments, Symptom Burden Index (SBI), University of California, Los Angeles, Scleroderma Clinical Trials. **Arthritis Care and Research**, v. 63, n. SUPPL. 11, 2011.

RANNOU, F. et al. Assessing disability and quality of life in systemic sclerosis: Construct validities of the Cochin Hand Function Scale, Health Assessment Questionnaire (HAQ), systemic sclerosis HAQ, and medical outcomes study 36-item short form health survey. **Arthritis Care and Research**, v. 57, n. 1, p. 94–102, 2007.

RANNOU, F. et al. A personalized physical therapy program or usual care for patients with systemic sclerosis: a randomized controlled trial. **Arthritis Care & Research**, v. 48, n. 3, p. 151–160, 2014.

RAO, R. V. et al. Immediate effects of Maitland mobilization versus Mulligan Mobilization with Movement in Osteoarthritis knee- A Randomized Crossover trial. **Journal of Bodywork and Movement Therapies**, 2017.

RATAMESS, N. A. et al. Progression Models in Resistance Training for Healthy Adults. **Medicine & Science in Sports & Exercise**, v. 22, n. 1, p. 179–182, 2009.

ROCHA, L. F. et al. Cross-cultural adaptation and validation of the Brazilian version of the Scleroderma Health Assessment Questionnaire (SHAQ). **Clinical Rheumatology**, v. 33, n. 5, p. 699–706, 2014.

ROSSO, A. DEL; BONGI, S. M.; CERINIC, M. M. Hand Function in Scleroderma. In: **Hand Function: A Practical Guide to Assessment**. [s.l: s.n.]. p. 71–89.

ROSSO, A. DEL; MADDALI-BONGI, S.; MATUCCI-CERINIC, M. Hand Function in Scleroderma. In: **Hand Function: A Practical Guide to Assessment**. [s.l: s.n.]. p. 71–89.

SAKETKOO, L. A.; MAGNUS, J. H.; DOYLE, M. K. The Primary Care Physician in the Early Diagnosis of Systemic Sclerosis: The Cornerstone of Recognition and Hope. **The American Journal of the Medical Sciences**, v. 347, n. 1, p. 54–63, 2014.

SAKKAS, L. I. et al. **Intestinal Involvement in Systemic Sclerosis: A Clinical Review**. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s10620-018-4977-8>>. Acesso em: 21 abr. 2018.

SAMPAIO-BARROS, P. D. et al. Survival , Causes of Death , and Prognostic Factors

in Systemic Sclerosis : Analysis of 947 Brazilian Patients Survival , Causes of Death , and Prognostic Factors in Systemic Sclerosis : Analysis of 947 Brazilian Patients. **The Journal of Rheumatology**, v. 39, n. 10, p. 1971–1978, 2014.

SANDLER, R. D.; MATUCCI-CERINIC, M.; PII, M. H. Musculoskeletal hand involvement in systemic sclerosis. **Seminars in Arthritis and Rheumatism**, n. 1985, p. 1–20, 2019.

SANDQVIST, G. et al. Daily activities and hand function in women with scleroderma. **Scandinavian Journal of Rheumatology**, v. 33, n. 2, p. 102–107, 2004.

SANDQVIST, G. et al. Development of a modified hand mobility in Scleroderma (HAMIS) test and its potential as an outcome measure in systemic sclerosis. **Journal of Rheumatology**, v. 41, n. 11, p. 2186–2192, 2014.

SANDQVIST, G.; ÅKESSON, A.; EKLUND, M. Evaluation of paraffin bath treatment in patients with systemic sclerosis. **Disability and Rehabilitation**, v. 26, n. 16, p. 981–987, 2004.

SANDQVIST, G.; EKLUND, M. Validity of HAMIS: a test of hand mobility in scleroderma. **Arthritis care and research : the official journal of the Arthritis Health Professions Association**, v. 13, n. 6, p. 382–387, 2000.

SCHOUFFOER, A. A. et al. Randomized comparison of a multidisciplinary team care program with usual care in patients with systemic sclerosis. **Arthritis Care and Research**, v. 63, n. 6, p. 909–917, 2011.

SEIDI, M.; HENRIQUES, C. Fenómeno de Raynaud. v. 3, n. 2, p. 280–292, 2015.

SHAMSEER, L. et al. PRISMA-P (Preferred Reporting Items for Systematic review and Meta-Analysis Protocols) 2015 checklist: recommended items to address in a systematic review protocol *. **British Medical Journal**, v. 2, n. 346, p. 1–2, 2015.

SHOU, J. et al. Reliability and validity of 12-item Short-Form health survey (SF-12) for the health status of Chinese community elderly population in Xujiahui district of Shanghai. **Aging Clinical and Experimental Research**, v. 28, n. 2, p. 339–346, 2015.

SÎRBU, E. Rehabilitation Strategies in Patients With Systemic. **Revista Romana de kineroterapie**, v. 19, n. 32, p. 57–60, 2013.

SKARE, T. L.; TOEBE, B. L.; BOROS, C. Hand dysfunction in scleroderma patients. **Sao Paulo Med J**, v. 129, n. 5, p. 357–360, 2011.

SOBOLEWSKI, P. et al. Systemic sclerosis - Multidisciplinary disease: Clinical features and treatment. **Reumatologia**, v. 57, n. 4, p. 221–233, 2019.

SOSA-REINA, M. D. et al. Effectiveness of Therapeutic Exercise in Fibromyalgia Syndrome: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Clinical Trials. **BioMed Research International**, v. 2017, p. 1–14, 2017.

ŠPIRITOVIĆ, M.; TOMČÍK, M. Nonpharmacological Treatment in Systemic Sclerosis. In: **Systemic Sclerosis**. [s.l.: s.n.]. p. 85–111.

SPORBECK, B. et al. Effect of biofeedback and deep oscillation on Raynaud's phenomenon secondary to systemic sclerosis: Results of a controlled prospective randomized clinical trial. **Rheumatology International**, v. 32, n. 5, p. 1469–1473, 2012.

STEEN, V. D.; MEDSGER, T. A. The value of the health assessment questionnaire and special patient-generated scales to demonstrate change in systemic sclerosis patients over time. **Arthritis & Rheumatism**, v. 40, n. 11, p. 1984–1991, 1997.

TINAZZI, E. et al. Effects of shock wave therapy in the skin of patients with progressive systemic sclerosis: A pilot study. **Rheumatology International**, v. 31, n. 5, p. 651–656, 2011.

TOROK, K. S. et al. Reliability and validity of the delta finger-to-palm (FTP), a new measure of finger range of motion in systemic sclerosis. **Clinical and Experimental Rheumatology**, v. 28, n. 2 SUPPL. 58, 2010.

VAN DEN HOOGEN, F. et al. 2013 classification criteria for systemic sclerosis: An american college of rheumatology/European league against rheumatism collaborative initiative. **Arthritis and Rheumatism**, v. 72, n. 11, p. 1747–1755, 2013.

VILLAFANE, J. H.; SILVA, G. B.; FERNANDEZ-CARNERO, J. Effect of thumb joint mobilization on pressure pain threshold in elderly patients with thumb carpometacarpal osteoarthritis. **Journal of Manipulative and Physiological Therapeutics**, v. 35, n. 2, p. 110–120, 2012.

WARD, M. M.; GUTHRIE, L. C.; ALBA, M. I. Clinically important changes in short form 36 health survey scales for use in rheumatoid arthritis clinical trials: The impact of low responsiveness. **Arthritis Care and Research**, v. 66, n. 12, p. 1783–1789, 2014.

WARE J JR1, KOSINSKI M, K. S. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. **Medical Care**, v. 34, n. 3, p. 220–233, 1996.

WILLEMS, L. M. et al. Effectiveness of Nonpharmacologic Interventions in Systemic Sclerosis: A Systematic Review. **Arthritis Care and Research**, v. 67, n. 10, p. 1426–1439, 2015.

WILLIAMSON, E. et al. Hand exercises for patients with rheumatoid arthritis: an extended follow-up of the SARAH randomised controlled trial. **BMJ Open**, v. 7, n. 013121, p. 1–12, 2017.

WIRZ, E. G. et al. Incidence and predictors of cutaneous manifestations during the early course of systemic sclerosis: A 10-year longitudinal study from the EUSTAR database. **Annals of the Rheumatic Diseases**, v. 75, n. 7, p. 1285–1292, 2015.

database. **Annals of the Rheumatic Diseases**, v. 75, n. 7, p. 1285–1292, 2015.

YOUNG, A. et al. Hand Impairment in Systemic Sclerosis: Various Manifestations and Currently Available Treatment. **Current Treatment Options in Rheumatology**, v. 2, n. 3, p. 252–269, 2016.

**APÊNDICE A - ARTIGO 1. MOBILIZAÇÃO ARTICULAR E CINESIOTERAPIA NA
FUNCIONALIDADE DAS MÃOS DE PACIENTES COM ESCLEROSE
SISTÊMICA: ENSAIO CLÍNICO CONTROLADO E RANDOMIZADO**

Leticia Cristina Santos Cardozo Roque

Mestranda pelo Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) –
Recife - Brasil

Endereço de e-mail: leticia_cristina@hotmail.com

Angélica da Silva Tenório

Doutora e Professora do Departamento de Fisioterapia da UFPE - Recife –
Brasil Endereço de e-mail: tenorioangelica@yahoo.com.br

Renata dos Santos Ferreira

Graduanda pelo Departamento de Fisioterapia da UFPE – Recife - Brasil

Lígia Thomaz de Aquino

Fisioterapeuta e pesquisadora pela UFPE– Recife – Brasil

Ângela Luzia Branco Pinto Duarte

Doutora e Professora do Departamento de Medicina Clínica da UFPE – Recife – Brasil

Andréa Tavares Dantas

Doutora e Professora do Departamento de Medicina Clínica da UFPE – Recife –
Brasil Endereço de e-mail: andreatdantas@gmail.com

Autor correspondente: Andréa Tavares Dantas, Hospital das Clínicas –
Universidade Federal de Pernambuco, Avenida Prof. Moraes Rego, 1235 - Cidade
Universitária, 50670-901 Recife, Pernambuco, Brazil. Endereço de e-mail:
andreatdantas@gmail.com, telefone: +55 (81) 21263575.

RESUMO

Objetivo: Verificar a eficácia da mobilização articular de Maitland e da cinesioterapia na funcionalidade das mãos de pacientes com esclerose sistêmica (ES).

Desenho de estudo: Ensaio clínico randomizado, controlado e cego para o avaliador.

Local: Atendimento nível terciário em um único centro participante.

Participantes: 24 pacientes com diagnóstico de ES segundo critérios do ACR/EULAR 2013; idade ≥ 18 anos e pontuação na *Cochin Hand Funcional Scale (COCHIN)* ≥ 10 . **Intervenção:** Foram randomizados e alocados para o Grupo Fisioterapia (GF) ou Grupo Controle (GC). O GF realizou durante 12 semanas, duas vezes na semana, mobilização articular, cinesioterapia com exercícios ativos livres e exercícios resistidos e recebeu uma cartilha com informações sobre a doença. O GC somente recebeu a cartilha sobre a doença. Todos os pacientes assinaram o Termo de Consentimento livre e esclarecido.

Desfechos: Desfecho primário foi a funcionalidade (COCHIN). Desfechos secundários: Incapacidade (*Scleroderma Health Assessment Questionnaire (SHAQ)*), dor (Escala visual analógica (EVA)), Amplitude de movimento de mãos a punhos (*Modified Hand Mobility in Scleroderma (HAMIS)*) e *Delta finger-to-palm (DFTP)*), força de preensão manual (dinamômetro de JAMAR) e qualidade de vida (SF12).

Resultados: Em comparação com o GC, o GF apresentou uma diminuição de 11,33 pontos no COCHIN, uma diferença considerada clinicamente importante, apesar de não ser estatisticamente significativo. Foi verificado aumento significativo na amplitude de movimento pelo HAMIS ($d=1,1$; $p=0,01$), redução significativa da dor pela EVA ($d=1,6$; $p=0,001$) e aumento do componente físico do SF-12 ($d=0,6$, $p=0,04$). Na percepção global de mudança, 72,7% dos pacientes do GF relataram melhora considerável. Os efeitos adversos relatados pelo GF foram fadiga e dor nas mãos após os exercícios, que desapareceram após a 6^o e 7^a semana de intervenção.

Conclusão: O protocolo de mobilização articular de Maitland e a cinesioterapia promoveram melhora da funcionalidade das mãos, redução da dor nas mãos e punhos, aumento da amplitude de movimento e melhora da qualidade de vida em pacientes com ES.

Palavra-chave: Escleroderma Sistêmico. Manipulações Musculoesqueléticas. Terapia por Exercício. Fisioterapia.

INTRODUÇÃO

A esclerose sistêmica (ES) é uma doença crônica, autoimune, caracterizada por alterações vasculares e produção excessiva de colágeno nos tecidos, levando a uma fibrose progressiva da pele e órgãos internos (HUGHES; HERRICK, 2019). As mãos são frequentemente comprometidas nesta doença, e as alterações encontradas podem ser decorrentes de manifestações como o fenômeno de Raynaud, úlceras digitais, artrite, calcinose e espessamento da pele (BALINT et al., 2014; EL SAWY et al., 2012; SANDLER; MATUCCI-CERINIC; PII., 2019) .

Como consequência do comprometimento cutâneo, vascular e musculoesquelético, podem aparecer sérias deformidades, o que está implicado na redução da funcionalidade nesses pacientes (SANDLER; MATUCCI-CERINIC; PII., 2019). Os movimentos de flexão das articulações metacarpofalangeanas e extensão interfalangeanas, como também o movimento de abdução do polegar são os mais afetados na maioria dos pacientes, gerando a “mão em garra” (YOUNG et al., 2016).

Aproximadamente 90% dos pacientes com ES relataram que o comprometimento manual é um dos principais motivos de preocupação para eles (KALLEN et al., 2010), tendo repercussão na realização das tarefas diárias e laborais (OUIMET et al., 2008; SANDQVIST et al., 2004). A diminuição da funcionalidade e da qualidade de vida chega a ser pior na ES quando comparado a outras doenças reumatológicas (JOHNSON et al., 2006) e a incapacidade das mãos na ES relacionada a atividades do trabalho é maior do que em pacientes com Artrite Reumatoide (OUIMET et al., 2008).

Para tratamento da doença são utilizados fármacos que controlam os sintomas, pois ainda não há cura definitiva (CHUNG et al., 2006). Segundo Almeida et al o tratamento multidisciplinar se faz necessário (ALMEIDA; ALMEIDA; VASCONCELOS, 2015). Alguns estudos (BONGI et al., 2009; DEMARCO M et al., 2017; GREGORY; WILKINSON; HERRICK, 2018; HORVATH et al., 2017; MADDALI BONGI et al., 2009; MUGII et al., 2006a) avaliaram os efeitos da fisioterapia nas mãos de pacientes com ES com o objetivo de recuperar a sua funcionalidade, porém segundo uma revisão sistemática publicada em 2015, ainda não há consenso nos protocolos aplicados e todavia a quantidade estudos ainda é limitada (WILLEMS et al., 2015).

Nos protocolos publicados, a terapia manual aparece em alguns estudos utilizando

massagens e mobilização articular nas mãos (BONGI et al., 2009; HORVATH et al., 2017; MADDALI BONGI et al., 2009). Apesar de existirem lacunas quanto ao uso da mobilização articular nestes pacientes, esses estudos sugerem que esse recurso pode ser utilizado para aumento na amplitude de movimento e redução da dor, contribuindo para a melhora da funcionalidade (MAITLAND, 2014).

Adicionalmente, alguns estudos (GREGORY; WILKINSON; HERRICK, 2018; LANDIM et al., 2017; PIGA et al., 2014) demonstraram resultados satisfatórios com o uso da cinesioterapia, através de exercícios ativos livres e resistidos nas mãos de pacientes com ES. Diante desse contexto, sugere-se que a associação de mobilização articular com cinesioterapia poderá contribuir para o tratamento dos comprometimentos musculoesqueléticos das mãos de pacientes com ES.

OBJETIVO

O objetivo desse estudo foi verificar a eficácia da mobilização articular de Maitland e da cinesioterapia na funcionalidade das mãos de pacientes com ES. Como objetivos secundários foram avaliados os efeitos do protocolo sobre a incapacidade, dor, qualidade de vida, amplitude de movimento, força de preensão, a percepção de mudança e os efeitos adversos após 12 semanas de tratamento.

PACIENTES E MÉTODO

Desenho do estudo

Esse estudo caracteriza-se como um ensaio clínico controlado e randomizado, paralelo, cego para o avaliador. Foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (parecer 3.064.966) e registrado no Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos (RBR-4w8xn2). Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido e os procedimentos do estudo seguiram os princípios da Declaração de Helsinque para experimentos envolvendo seres humanos.

Seleção dos Participantes

Os pacientes com esclerose sistêmica foram recrutados no ambulatório de reumatologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal Pernambuco, no período de agosto de 2018 a novembro de 2019, durante consulta médica de rotina.

Cr terios de Elegibilidade

Os cr terios de inclus o foram: diagn stico de esclerose sist mica estabelecido por m dico reumatologista, de acordo com os cr terios classificat rios do ACR/EULAR 2013 (VAN DEN HOOGEN et al., 2013), idade maior ou igual a 18 anos e apresentar comprometimento da funcionalidade da m o determinada por escore na escala Cochin ≥ 10 (CLEMENTS et al., 2017). Foram exclu dos os pacientes com diagn stico de superposi o com outras doen as reumatol gicas autoimunes ou inflamat rias; doen as escleroderma-like (fasciite eosinof lica, fibrose sist mica nefrog nica, escleromixedema); presen a de artrite aguda, miosite ou  lceras nas m os em atividade; presen a de amputa o em membros superiores; indiv duos que realizaram tratamento fisioterap utico nos  ltimos tr s meses; dificuldade de deslocamento ou impossibilidade de comparecer  s sess es de tratamento previstas.

Randomiza o e mascaramento

A randomiza o foi realizada em blocos de quatro, atrav s do programa Random Allocation 2.0   (random-allocation-software.software.informer.com/2.0/) pelo pesquisador (a). A amostra foi aleatoriamente dividida e alocada em dois grupos denominados de grupo Fisioterapia (GF) e o grupo Controle (GC). A cada paciente inclu do na pesquisa foi atribu do um n mero em um envelope opaco e lacrado previamente sorteado, com a informa o sobre o grupo do qual ele fez parte. Esse envelope s  foi aberto pelo pesquisador (b) respons vel pela interven o. O estudo foi cego para o pesquisador (c) respons vel pelas avalia es, assim como para o estat stico.

Desfechos Analisados

Os pacientes foram submetidos a uma avalia o inicial e ao final das 12 semanas de tratamento. Para avalia o da funcionalidade das m os foi utilizada a Cochin Hand Functional Scale (COCHIN), que cont m 18 quest es abordando atividades do dia a dia com as m os, com pontua o que varia de 0 (sem dificuldade) a 5 (imposs vel fazer), sendo a pontua o total de 0 a 90. Em pacientes com ES, a m nima diferen a clinicamente importante (MDCI) para melhora   de -3,38 pontos (CHIARI; SARDIM; NATOUR, 2011; DASTE et al., 2019). A incapacidade foi avaliada atrav s do Scleroderma Health Assessment Questionnaire (SHAQ) que apresenta quatro poss veis respostas para cada pergunta: sem qualquer dificuldade (0), com alguma

dificuldade (1), com muita dificuldade (2) e incapaz de fazer (3); o resultado pode ser categorizado em dificuldade leve a moderada (escore de 0 a <1), moderada a grave (escore 1 a <2) ou dificuldade grave a muito grave (escore 2-3) (ORLANDI et al., 2014) e a MDCI para melhora em ES é de -0,13 pontos. A amplitude de movimento das mãos foi medida através do Modified Hand Mobility in Scleroderma (HAMIS), que avalia quatro movimentos das mãos, sendo cada item avaliado numa escala de 0 (sem dificuldade) a 3 (não consegue fazer) e um escore total que varia de 0 a 12 para cada mão (SANDQVIST et al., 2014). Também foi utilizada a avaliação pelo delta finger-to-palm (DFTP) para amplitude de movimento, um teste que mede a diferença em centímetros entre a extensão e a flexão total dos dedos, sendo quanto menor o valor, menor a amplitude de movimento (TOROK et al., 2010).

A qualidade de vida foi verificada pelo Medical Outcome Study Short Form 12-Item (SF-12) (SHOU et al., 2015); a força de preensão palmar através do dinamômetro Jamar (medida em Quilograma força); e para avaliação da dor do punho e das mãos utilizou-se a Escala Visual Analógica (EVA) (DONES et al., 2011). Na avaliação da força de preensão e da mobilidade foram considerados os dados da mão dominante. Por fim, também foi usada a Escala de Percepção Global de Mudança (PGIC versão portuguesa) (DOMINGUES; CRUZ, 2011) para verificar a mudança percebida pelo paciente após o tratamento e os efeitos adversos foram analisados através de um questionário elaborado pelos pesquisadores, aplicado apenas no GF.

Intervenção

O grupo Fisioterapia realizou durante 12 semanas, duas vezes por semana, um protocolo de mobilização articular e cinesioterapia, aplicados nas mãos bilateralmente. Cada sessão teve duração de aproximadamente uma hora.

Para mobilização articular, foi utilizado o Conceito Maitland, aplicando-se as técnicas de tração e deslizamento anteroposterior e pósterio-anterior, com movimentos oscilatórios e rítmicos, por 30 segundos ou um minuto cada manobra, nos graus I, II ou III nas articulações do carpo, intermetacarpais, metacarpofalangeanas e interfalangeanas bilateralmente (MAITLAND, 2014). A aplicação das mobilizações tinha duração média de 40 minutos.

A cinesioterapia para as mãos foi realizada com materiais de baixo custo, abordando exercícios ativos livres e ativos resistidos nas duas mãos, com movimentos utilizados em atividades manuais do dia a dia, com duração média de 20 minutos.

Todos os procedimentos de mobilização e cinesioterapia encontram-se descritos detalhadamente no Apêndice 1. Os pacientes de ambos os grupos (GC e GF) receberam uma cartilha contendo informações sobre a doença. As avaliações foram realizadas antes do início dos atendimentos e após o período de 12 semanas, após a intervenção caso obtivemos um resultado benéfico, o grupo controle também realizaria o protocolo.

Análise estatística

Os dados foram analisados segundo a intenção de tratar. A estatística descritiva foi realizada através de medidas de tendência central e medidas de dispersão para as variáveis quantitativas e frequência (percentagem) para as variáveis qualitativas. Para verificação de possíveis diferenças entre médias na análise intergrupos, foi utilizado o teste de Mann-Whitney. A comparação entre variáveis categóricas foi realizada através do Teste Exato de Fisher. Foi analisada a diferença de média para cada variável quantitativa. Na análise intra-grupos, foi usado o teste o Wilcoxon's signed rank. Para análise do tamanho do efeito foi utilizado o teste de Cohen's d. O tamanho do efeito foi classificado da seguinte forma: $\geq 0,2$ = pequeno; $\geq 0,5$ = moderado; $\geq 0,8$ = grande. Todos os testes foram aplicados com 95% de confiança e os resultados estão apresentados em forma de tabela com suas respectivas frequências absoluta e relativa. Os dados foram tabulados num banco de dados do Excel XP 2010 Microsoft® e analisados através do Software SPSS 13.0 (Statistical Package for the Social Sciences).

RESULTADOS

Participantes

Nesse estudo, 112 pacientes foram avaliados quanto aos critérios de elegibilidade, dos quais 24 pacientes foram recrutados. Os principais motivos de exclusão foram pontuação na escala de COCHIN <10 pontos (30,3%), dificuldade em comparecer às sessões (24,1%) e sobreposição de outra doença reumatológicas (13,3%) (Figura 1). No seguimento da pesquisa, 2 participantes (1 do GF e 1 do GC) não concluíram as 12 semanas de intervenção.

As características demográficas e clínicas dos pacientes incluídos estão descritas na tabela 1. Não houve diferenças nas características basais entre o GC e o GF (Tabela 1).

Desfechos Desfecho Primário

Após a intervenção de 12 semanas, o GF não apresentou diferença na funcionalidade quando comparado ao GC. No entanto, apenas no GF houve uma redução significativa do escore da escala COCHIN após as 12 semanas quando comparado ao momento basal. Essa diferença de mais de 10 pontos na escala atingiu a MDCI – 3,38 pontos – sendo clinicamente importante para o paciente.

Desfechos Secundários

Não foram observadas mudanças na incapacidade. O GF apresentou, após 12 semanas de tratamento, mostrou uma redução da Dor (Md=4,3; IC: 2,0, a 6,58; $p<0,001$, $d=1,6$ - efeito grande) e aumento da mobilidade das mãos (Md=5,86; IC: 2,06 a 13,78; $p=0,04$, $d=0,6$ - efeito moderado) quando comparado ao GC. O que resultou numa maior melhora da qualidade de vida (em relação ao componente físico) do GF quando comparada ao GC (Md=2,42; IC: 0,61, a 4,23; $p=0,01$, $d=1,1$ - efeito grande) (Tabela 2).

Na avaliação da força de preensão palmar, houve uma diferença de média de 4,57 kgf com o tamanho do efeito moderado ($d=0,7$ $p= 0,09$) em comparação com o GC (Tabela 2).

Os resultados da análise de percepção de mudança, avaliada pelo PGIC, estão apresentados na tabela 3. Todos os pacientes do GF relataram uma mudança positiva com relação aos efeitos do tratamento, variando de moderadamente melhor a muito melhor. No GC, 75% dos pacientes não perceberam mudanças significativas ou relataram piora com relação à sua condição basal.

Na análise dos efeitos adversos, a dor foi relatada por 7 pacientes, e fadiga nas mãos, após os exercícios, relatada por 5 participantes. Esses sintomas foram mencionados nas semanas iniciais, deixando de serem relatados aproximadamente entre a 6ª e 7ª semana de tratamento, não sendo impeditivos para realização da técnica e também não foi necessário interromper os atendimentos.

DISCUSSÃO

A escala de COCHIN corresponde a um instrumento validado e utilizado em ensaios clínicos para a avaliação da funcionalidade da mão em pacientes com ES e representa um desfecho crítico e importante para o paciente (GREGORY;

WILKINSON; HERRICK, 2018; HORVATH et al., 2017; MADDALI BONGI et al., 2009). Estratégias de tratamento que promovam a recuperação ou manutenção da funcionalidade das mãos são de extrema importância, considerando que esses pacientes poderão realizar sua higiene pessoal, atividades laborais, atividades domésticas e até mesmo atividades de lazer de forma mais eficaz (OUIOMET et al., 2008; SANDQVIST et al., 2004).

Com a aplicação do protocolo proposto, foi observada uma melhora significativa da funcionalidade no GF na comparação antes e depois. Embora não tenha sido demonstrada uma diferença estatisticamente significativa na comparação dos resultados entre o GF e o GC, o que pode ser decorrente de uma amostra relativamente pequena, observou-se uma diferença de média considerada clinicamente importante (maior que -3,38 pontos), com um tamanho de efeito classificado como moderado. Resultado semelhante foi descrito por Bongi *et al*, que utilizou a manipulação articular de Mc Mennell com exercícios domiciliares e massagem e demonstrou uma diminuição significativa do COCHIN ao fim de nove semanas de intervenção, com efeito mantido por mais nove semanas de seguimento, em comparação com o grupo que realizou apenas exercícios domiciliares (MADDALI BONGI et al., 2009).

A mobilização articular utilizada no presente estudo pode ter colaborado para o aumento da funcionalidade, pois quando utilizada nos graus I e II pode diminuir a dor e quando aplicada nos graus III e IV pode aumentar a amplitude de movimento (MAITLAND, 2014). Vários relatos de pacientes como “mão leve ou mão solta” foram mencionados após a aplicação da mobilização articular.

A cinesioterapia por sua vez, também pode ter colaborado para o aumento da funcionalidade, através dos exercícios que proporcionaram aumento da força muscular e da amplitude de movimento, promovendo melhor desempenho articular e muscular (KISNER; COLBY, 2009; PIGA et al., 2014).

A diminuição da amplitude de movimento das mãos em pacientes com ES pode ser decorrente de alterações músculo-esqueléticas, presença de dor e alterações vasculares e é um importante fator relacionado à incapacidade apresentada por esses pacientes (AVOUAC et al., 2006; BALINT et al., 2014; SANDQVIST et al., 2004; YOUNG et al., 2016). Nesse estudo, utilizamos o HAMIS modificado para avaliação da amplitude de movimento, uma escala que avalia os movimentos de extensão e

flexão dos dedos, abdução dos dedos e extensão do punho, os quais estão diretamente implicados em um adequado desempenho funcional das mãos (SANDQVIST et al., 2014).

O protocolo proposto promoveu uma significativa melhora da amplitude de movimento, com o tamanho do efeito classificado grande. Acreditamos que essa melhora na amplitude de movimento seja pelos variados exercícios realizados com as mãos nesse estudo abordando esses movimentos, como também pela aplicação da mobilização articular, que pode ter como objetivo o aumento da amplitude do membro tratado (MAITLAND, 2014).

A aplicação da cinesioterapia nas mãos em pacientes com ES apresentaram resultados significativos quando associada a outras terapias (HORVATH et al., 2017) e quando foi comparado com banho de cera se mostrou superior (GREGORY; WILKINSON; HERRICK, 2018), porém a mobilização articular somente foi observada em dois estudos, associando com outras técnicas (BONGI et al., 2009; MADDALI BONGI et al., 2009), o conceito Maitland ainda não tinha sido testado nessa população (HEISER; O'BRIEN; SCHWARTZ, 2013).

Segundo Poole et al, pacientes com ES sentem dificuldades ao segurar objetos como uma moeda, copo e a alça de uma panela (POOLE, 1994), sendo também a mão dominante a mais comprometida (BALINT et al., 2014), e os movimentos de flexão da articulação metacarpofalangeana e a extensão da interfalangeana são os mais acometidos (YOUNG et al., 2016) fatores que pode ter contribuído para o resultado no Delta FTP não ter sido significativo por avaliar puramente a flexão e a extensão de todas as articulações dos dedos, apesar de ser uma avaliação específica para ES (TOROK et al., 2010).

O comprometimento da funcionalidade e da amplitude de movimento das mãos em pacientes com ES está associado a maior incapacidade global e diminuição da qualidade de vida (ROSSO; MADDALI-BONGI; MATUCCI-CERINIC, 2014). No presente estudo, a intervenção realizada proporcionou melhora significativa do componente físico do SF12, com um tamanho de efeito moderado, demonstrando o impacto na avaliação global do paciente. Por outro lado, não houve efeito significativo na avaliação do componente mental da qualidade de vida ou na incapacidade avaliada pelo SHAQ. Nesse sentido, é possível que outros aspectos relacionados à doença e não influenciados diretamente pela intervenção proposta, como demais manifestações clínicas da doença (fenômeno de Raynaud, presença de úlceras

digitais e comprometimento digestivo e cardiopulmonar), distúrbios do sono e da percepção da imagem corporal, presença de sintomas depressivos ou ansiosos e problemas socioeconômicos possam ter influenciado mais diretamente os escores do componente mental do SF12 e do SHAQ (ALMEIDA; ALMEIDA; VASCONCELOS, 2015; KWAKKENBOS et al., 2015).

A força de preensão palmar no GF obteve uma diferença na média de 4,57Kgf e um tamanho do efeito moderado quando comparado ao GC. Não se sabe todavia o valor da mínima diferença clinicamente importante nessa avaliação para a ES, porém em um recente revisão com diferentes patologias como neuropatia, pós fratura distal do rádio, pós acidente vascular cerebral, verificou uma MDCl com valores entre 5,0 e 6,5Kg (BOHANNON, RICHARD, 2019). A diminuição da força de preensão manual foi descrita em 10% a 96% dos pacientes com ES, segundo uma revisão em 2014 (LÓRÁND; CZIRJÁK; MINIER, 2014). A força manual é muito importante para atividades do dia a dia. Frases como: “agora eu consigo abrir uma torneira ou torcer melhor uma roupa” foram relatadas durante o tratamento.

No presente estudo, houve uma diminuição significativa da dor nas mãos e punhos na comparação entre GF e GC, com um tamanho de efeito considerado muito grande, o que reforça a importância clínica desse resultado.

Embora o COCHIN não tenha tido uma diferença significativa entre os grupos, a melhora nos desfechos secundários, dor e amplitude de movimento, pode ter tido uma repercussão positiva na funcionalidade, pois, analisando pelos conceitos da Classificação Internacional de Funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF) pode-se inferir que houve melhora no componente estrutural das mãos, como sistema sensorial, dor, desempenho articular, ação muscular, sendo estes aspectos de grande importância para diminuir as limitações de atividade e restrições de participação que podem ocorrer nos paciente com ES (OMS, 2004).

Com relação à percepção do paciente quanto ao protocolo utilizado, todos os pacientes do grupo submetido à intervenção relataram resultados positivos quanto ao efeito do tratamento. De maneira inversa, a maioria dos pacientes do grupo controle relataram piora ou ausência de mudança significativa na sua condição. Esses resultados demonstram a satisfação do paciente com o tratamento proposto, corroborando os achados objetivos mencionados anteriormente.

Na avaliação dos efeitos adversos, houve relato de dor e fadiga nas mãos após o término da sessão, podendo ter ocorrido pelo fator de adaptação ao exercício inicialmente, tendo em vista que a maioria dessas queixas desapareceram após a 6ª e 7ª semana de tratamento, quando os exercícios realizados eram um pouco mais intensos. Além disso, outros fatores também podem ter colaborado para essa dor nas mãos, como trabalhos domésticos realizados no dia anterior, presença de baixa temperatura do ambiente e até fatores psicossociais, os quais foram relatados pelos participantes quando perguntado o motivo da dor.

Tendo em vista que a ES é uma doença grave, com altas taxas de morbimortalidade, com um amplo espectro de manifestações clínicas, considera-se o tratamento multidisciplinar de fundamental importância, com o objetivo de restaurar funcionalidade e prevenir incapacidades (SCHOUFFOER et al., 2011; SOBOLEWSKI et al., 2019).

Limitações do estudo e aplicabilidade clínica

A Esclerose Sistêmica é uma doença rara sendo a maioria dos estudos de intervenção com poucos participantes. Obtivemos um número reduzido de participantes tratados, o que podemos dizer ter sido uma limitação. Apesar de que foram avaliados 112 pacientes sendo o critério da escala de COCHIN o que mais excluiu, justificado pelo fato de que não teria sentido tratar pessoas com pouca ou nenhuma incapacidade das mãos.

A distância também colaborou para exclusão de muitos pacientes, por ser duas vezes na semana por 12 semanas muitos deles ficaram impossibilitados de participar mesmo tendo diminuição da funcionalidade das mãos.

Para a prática clínica, esse estudo apresenta um protocolo de tratamento não farmacológico, de baixo custo, seguro e de fácil aplicabilidade em serviços de reabilitação privado ou da rede pública, o paciente pode dar continuidade aos exercícios na sua casa após a aplicação do protocolo. Para a comunidade científica é mais uma possível evidência utilizando a mobilização articular com a cinesioterapia na ES.

Conclusão

Não houve diferença significativa na funcionalidade entre os GF e GC, mas tivemos um tamanho do efeito considerado moderado e uma diferença de média clinicamente importante com relação ao GC. Os indivíduos submetidos à intervenção

também apresentaram ganhos na amplitude de movimento das mãos, diminuição da dor e aumento no aspecto físico da qualidade de vida quando comparados ao grupo controle.

REFERÊNCIAS

- (WHO), O. **Promoción de la Salud**. Disponível em: <<https://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/glosario.pdf>>. Acesso em: 15 abr. 2018.
- ALMEIDA, C.; ALMEIDA, I.; VASCONCELOS, C. Quality of life in systemic sclerosis. **Autoimmunity Reviews**, v. 14, n. 12, p. 1087–1096, 2015.
- ANDRADE, T. L. et al. Aplicabilidade do questionário de qualidade de vida relacionada à saúde the 12-Item Short-Form Health Survey em pacientes portadores de esclerose sistêmica progressiva. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 33, n. 4, p. 414–422, 2007.
- ANTONIOLI, C. M. et al. An individualized rehabilitation program in patients with systemic sclerosis may improve quality of life and hand mobility. **Clinical Rheumatology**, v. 28, n. 2, p. 159–165, 2009.
- AVOUAC, J. et al. Radiological hand involvement in systemic sclerosis. **Annals of the Rheumatic Diseases**, v. 65, n. 8, p. 1088–1092, 2006.
- AVOUAC, J. et al. Characteristics of joint involvement and relationships with systemic inflammation in systemic sclerosis: Results from the EULAR Scleroderma Trial and Research Group (EUSTAR) database. **Journal of Rheumatology**, v. 37, n. 7, p. 1488–1501, 2010.
- AZEVEDO, P. M. et al. The Brazillian version of the hand mobility in scleroderma (HAMIS) test: Translation and validation. **Advances in Rheumatology**, v. 59, n. 1, p. 1–6, 2019.
- BALINT, Z. et al. A three-year follow-up study of the development of joint contractures in 131 patients with systemic sclerosis. **Clinical and Experimental Rheumatology**, v. 32, n. 6 Suppl 86, p. S-68-74, 2014.
- BERGAMASCO, A. et al. Epidemiology of systemic sclerosis and systemic sclerosis-associated interstitial lung disease. **Clinical Epidemiology**, v. 11, p. 257–273, 2019.
- BOHANNON, RICHARD, W. Minimal clinically important difference for grip strength : a systematic review. **Journal of physical therapy science**, v. 31, n. 1, p. 75–78, 2019.
- BONGI, S. M. et al. Efficacy of a tailored rehabilitation program for systemic sclerosis. **Clinical and experimental rheumatology**, v. 27, n. 8, p. 44–50, 2009.
- BONGI, S. M. et al. Manual lymph drainage improving upper extremity edema and hand function in patients with systemic sclerosis in edematous phase. **Arthritis Care and Research**, v. 63, n. 8, p. 1134–1141, 2011.
- BORG, G. Psychophysical bases of perceived exertion. **Medicine & Science in Sports & Exercise**, v. 14, n. 5, p. 377–381, 1982.
- CARLSSON, A. M. Assessment of chronic pain. I. Aspects of the reliability and validity of the visual analogue scale. **Pain**, v. 16, n. 1, p. 87–101, 1983.
- CHAN, P. T. et al. Functioning and health-related quality of life in Chinese patients with systemic sclerosis: A case-control study. **Clinical Rheumatology**, v. 33, n. 5, p. 659–666, 2014.

- CHIARI, A.; SARDIM, C. C. DE S.; NATOUR, J. Translation, cultural adaptation and reproducibility of the Cochin Hand Functional Scale questionnaire for Brazil. **Clinics**, v. 66, n. 5, p. 731–736, 2011.
- CHUNG, L. et al. Systemic and localized scleroderma. **Clinics in Dermatology**, v. 24, n. 5, p. 374–392, 2006.
- CICONELLI, R. M. et al. **Brazilian-Portuguese version of the SF-36 questionnaire: A reliable and valid quality of life outcome measure.** *Revista Brasileira de Reumatologia*, 1999.
- CLEMENTS, P. et al. Points to consider for designing trials in systemic sclerosis patients with arthritic involvement. **Rheumatology (Oxford, England)**, v. 56, n. 5, p. v23–v26, 2017.
- CLEMENTS, P. J. et al. Arthritis in Systemic Sclerosis: Systematic Review of the Literature and Suggestions for the Performance of Future Clinical Trials in Systemic Sclerosis Arthritis. **Seminars in Arthritis and Rheumatism**, v. 41, n. 6, p. 801–814, 2012.
- COMISSÃO DE ESCLEROSE SISTÊMICA. Esclerose Sistêmica. **Sociedade Brasileira de Reumatologia**, p. 1–4, [s.d.].
- COULTER, I. D. et al. Manipulation and mobilization for treating chronic low back pain: a systematic review and meta-analysis. **The Spine Journal**, v. 18, n. 5, p. 866–879, 2018.
- CZIRJAK, L.; FOELDVARI, I.; MULLER-LADNER, U. Skin involvement in systemic sclerosis. **Rheumatology**, v. 47, n. Supplement 5, p. 44–45, 2008.
- DA SILVA, J. A.; RIBEIRO-FILHO, N. P. A dor como um problema psicofísico. **Revista Dor**, v. 12, n. 2, p. 138–151, 2011.
- DAGFINRUD, H.; HAGEN, K. B.; KVIEN, T. K. Physiotherapy Interventions for Ankylosing Spondylitis. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 1, 2008.
- DASTE, C. et al. Patient acceptable symptom state and minimal clinically important difference for patient-reported outcomes in systemic sclerosis: A secondary analysis of a randomized controlled trial comparing personalized physical therapy to usual care. **Seminars in Arthritis and Rheumatism**, v. 48, n. 4, p. 694–700, 2019.
- DE OLIVEIRA, N. C. et al. Aerobic and resistance exercise in systemic sclerosis: State of the art. **Musculoskeletal Care**, v. 15, n. 4, p. 316–323, 2017.
- DEMARCO M et al. Efeitos da cinesioterapia sobre a força de preensão palmar e a qualidade de vida de um idoso longevo com esclerose sistêmica: relato de caso. **Rev Ter Ocup Univ**, p. 128–134, 2017.
- DOMINGUES, L.; CRUZ, E. Adaptação cultural e contributo para a validação da Escala Patterns of Activity Measure-Pain (POAM-P). **Ifisionline**, v. 2, n. 1, p. 31–37, 2011.
- DONES, I. et al. A modified visual analogue scale for the assessment of chronic pain. **Neurological Sciences**, v. 32, n. 4, p. 731–733, 2011.
- DRECHSLER, W. I.; KNARR, J. F.; SNYDER-MACKLER, L. A Comparison of TWO Treatment Regimens for Lateral Epicondylitis: A Randomized Trial of Clinical Interventions. **Journal of Sport Rehabilitation**, v. 6, n. 3, p. 226–234, 1997.
- EISENBERG, M.; NGUYEN, B.; KARNATH, B. Clinical Features of Systemic Sclerosis. **Hospital Physician**, v. 22, n. 4, p. 333–336, 2008.
- EL SAWY, N. et al. Hand function in systemic sclerosis: A clinical and ultrasonographic study. **Egyptian Rheumatologist**, v. 34, n. 4, p. 167–178, 2012.

- EROL, K. et al. Hand functions in systemic sclerosis and rheumatoid arthritis and influence on clinical variables. **International Journal of Rheumatic Diseases**, v. 21, n. 1, p. 249–252, 2018.
- ESPIRITO SANTO, H.; DANIEL, F. B. Calcular e apresentar tamanhos do efeito em trabalhos científicos (1): As limitações do $p < 0,05$ na análise de diferenças de médias de dois grupos. **Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social**, v. 1, n. 1, p. 3–16, 2015.
- FETT, N. Scleroderma: Nomenclature, etiology, pathogenesis, prognosis, and treatments: Facts and controversies. **Clinics in Dermatology**, v. 31, n. 4, p. 432–437, 2013.
- FIGUEIREDO, I. M. et al. Teste de força de preensão utilizando o dinamômetro Jamar. **Acta Fisiátrica**, v. 14, n. 2, p. 104–110, 2006.
- FONTES, A.; MARGARET, M.; PIZZICHINI, M. Atualização na etiopatogênese da esclerose sistêmica. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 3, n. 53, p. 516–524, 2013.
- FRANSEN, M. et al. Exercise for osteoarthritis of the knee: A Cochrane systematic review. **British Journal of Sports Medicine**, v. 49, n. 24, p. 1554–1557, 2015.
- GANESH, G. S. et al. Effectiveness of mobilization therapy and exercises in mechanical neck pain. **Physiotherapy Theory and Practice**, v. 31, n. 2, p. 99–106, 2015.
- GEOFF, M. et al. **Manipulação Vertebral de Maitland**. [s.l: s.n.].
- GEORGES, C. et al. Évaluation de la qualité de vie par le MOS-SF36 dans la sclérodémie systémique. **La revue de médecine interne**, v. 25, p. 16–21, 2004.
- GREGORY, W. J.; WILKINSON, J.; HERRICK, A. L. A randomised controlled trial of wax baths as an additive therapy to hand exercises in patients with systemic sclerosis. **Physiotherapy (United Kingdom)**, v. 105, n. 3, p. 370–377, 2018.
- GUIMARÃES, L. D. S.; CRUZ, M. C. DA. Exercícios Terapêuticos : a Cinesioterapia como importante recurso da fisioterapia. **Lato & Sensu, Belem**, v. 4, n. 1, p. 3–5, 2003.
- HAMILTON, G. F.; MCDONALD, C.; CHENIER, T. C. Measurement of grip strength: Validity and reliability of the sphygmomanometer and Jamar grip dynamometer. **Journal of Orthopaedic and Sports Physical Therapy**, v. 16, n. 5, p. 215–219, 1992.
- HAWKER., G. A. et al. Measures of Adult Pain. **Arthritis Care & Research**, v. 63, n. 11, p. 240–252, 2011.
- HEINE, P. J. et al. Development and delivery of an exercise intervention for rheumatoid arthritis: Strengthening and stretching for rheumatoid arthritis of the hand (SARAH) trial. **Physiotherapy**, v. 98, n. 2, p. 122–130, 2012.
- HEISER, R.; O'BRIEN, V. H.; SCHWARTZ, D. A. The use of joint mobilization to improve clinical outcomes in hand therapy: A systematic review of the literature. **Journal of Hand Therapy**, v. 26, n. 4, p. 297–311, 2013.
- HIGGINS, J. P. et al. Revised Cochrane risk of bias tool for randomized trials (RoB 2.0). **Cochrane Methods**, n. 10 (Suppl 1), p. 52, 2016.
- HORIMOTO, A. M. C. et al. Incidência e prevalência de esclerose sistêmica em Campo Grande, Estado de Mato Grosso do Sul, Brasil. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 57, n. 2, p. 107–114, 2017.

- HORVATH, J. et al. Efficacy of intensive hand physical therapy in patients with systemic sclerosis. **Clinical and experimental rheumatology**, v. 35 Suppl 1, n. 4, p. 159–166, 2017.
- HUGHES, M.; HERRICK, A. L. Digital ulcers in systemic sclerosis. **Rheumatology (Oxford, England)**, v. 56, n. 1, p. 14–25, 2017.
- HUGHES, M.; HERRICK, A. L. Systemic sclerosis. **British Journal of Hospital Medicine**, v. 80, n. 9, p. 530–536, 2019.
- JAEGER, V. K. et al. Functional disability and its predictors in systemic sclerosis: A study from the DeSSciper project within the EUSTAR group. **Rheumatology (United Kingdom)**, v. 57, n. 3, p. 441–450, 2017.
- JOHN E WARE. **User's manual for the SF-12v2 health survey : with a supplement documenting the SF-12® health survey**. [s.l: s.n.].
- JOHNSON, S. R. et al. Quality of life and functional status in systemic sclerosis compared to other rheumatic diseases. **Journal of Rheumatology**, v. 33, n. 6, p. 1117–1122, 2006.
- JORGE, M. S. G. et al. Efeitos da reabilitação fisioterapêutica nas mãos de indivíduos com doenças reumáticas: revisão sistemática. **Revista Inspirar Movimento & Saúde**, v. 14, n. 54, p. 39–47, 2017.
- KALLEN, M. A. et al. The symptom burden index: Development and initial findings from use with patients with systemic sclerosis. **Journal of Rheumatology**, v. 37, n. 8, p. 1692–1698, 2010.
- KALTENBORN, F. M. Mobilização Manual das Articulações: Método Kaltenborn de exame e tratamento das articulações. In: **Mobilização Manual das Articulações: Método Kaltenborn de exame e tratamento das articulações**. [s.l: s.n.]. p. 281.
- KISNER, C.; COLBY, L. A. **Exercícios Terapêuticos: Fundamentos e Técnicas**. [s.l: s.n.].
- KNUTTGEN, HOWARD G.; KOMI, PAAVO V. **Strength and Power in Sport (Encyclopaedia of Sports Medicine, Vol. 3)**. [s.l: s.n.]. v. III
- KUWANA, M. et al. Evaluation of functional disability using the health assessment questionnaire in Japanese patients with systemic sclerosis. **Journal of Rheumatology**, v. 30, n. 6, p. 1253–1258, 2003.
- KWAKKENBOS, L. et al. Psychosocial Aspects of Scleroderma. **Rheumatic Disease Clinics of North America**, v. 41, n. 3, p. 519–528, 2015.
- KWAKKENBOS, L. et al. The association of sociodemographic and disease variables with hand function: A Scleroderma Patient-centered Intervention Network cohort study. **Clinical and Experimental Rheumatology**, v. 36, n. 113, p. S88–S94, 2018.
- LA MONTAGNA, G. et al. The arthropathy of systemic sclerosis: A 12 month prospective clinical and imaging study. **Skeletal Radiology**, v. 34, n. 1, p. 35–41, 2004.
- LANDIM, S. F. et al. The evaluation of a home-based program for hands in patients with systemic sclerosis. **Journal of Hand Therapy**, p. 1–8, 2017.
- LEE, K.-S.; LEE, J.-H. Effect of maitland mobilization in cervical and thoracic spine and therapeutic exercise on functional impairment in individuals with chronic neck pain. **Journal of Physical Therapy Science**, v. 29, n. 3, p. 531–535, 2017.
- LÓRÁND, V.; CZIRJÁK, L.; MINIER, T. Musculoskeletal involvement in systemic sclerosis. **La Presse Médicale**, v. 43, n. 10, p. 315–328, 2014.
- MADDALI-BONGI, S.; DEL ROSSO, A. Systemic sclerosis: Rehabilitation as a tool to cope with disability. **Clinical and Experimental Rheumatology**, v. 34, n. July 2016, p. 162–169, 2016.

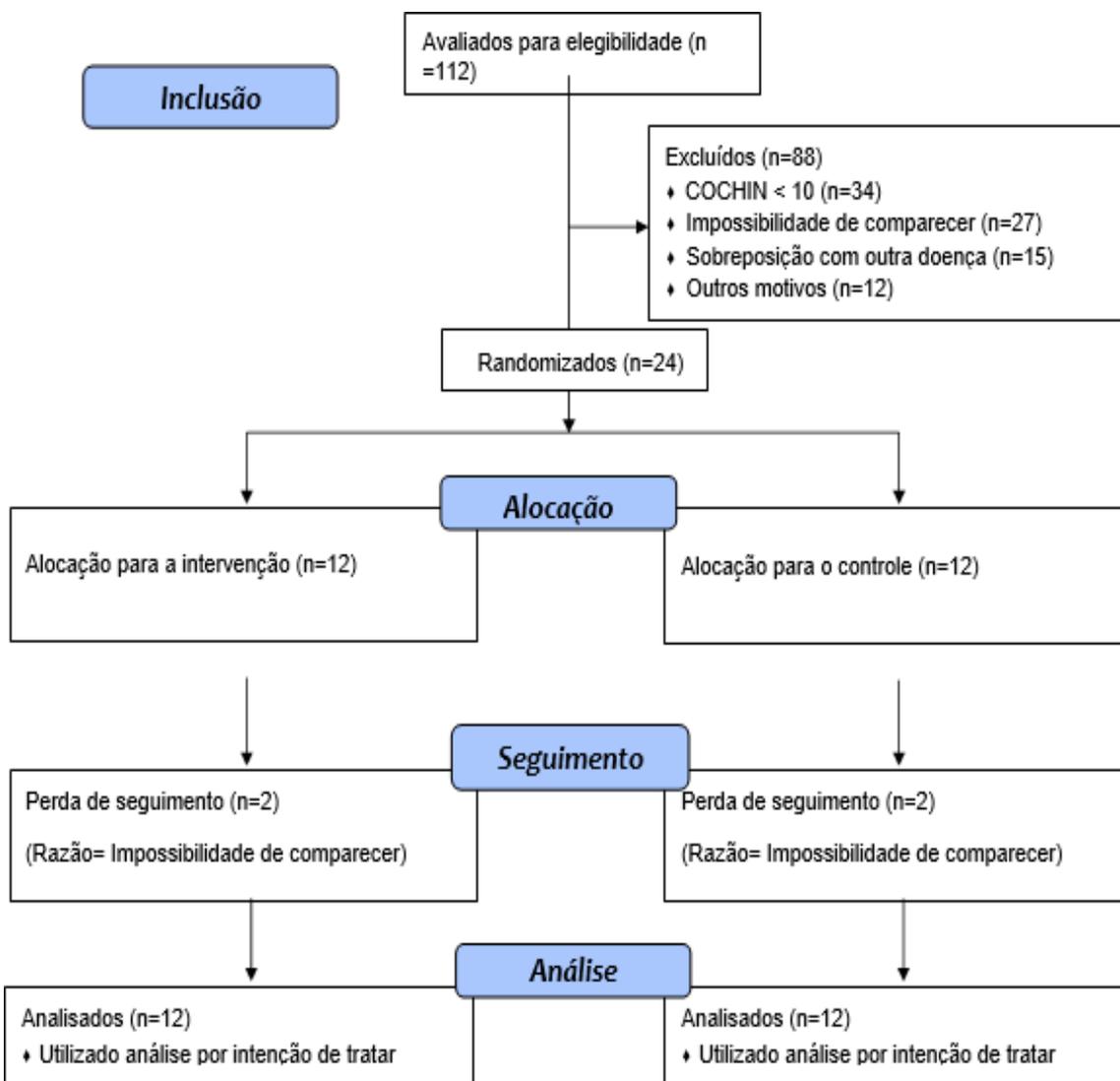
- MADDALI BONGI, S. et al. Efficacy of connective tissue massage and Mc Mennell joint manipulation in the rehabilitative treatment of the hands in systemic sclerosis. **Clinical Rheumatology**, v. 28, n. 10, p. 1167–1173, 2009.
- MADDALI BONGI, S. et al. A manual therapy intervention improves symptoms in patients with carpal tunnel syndrome: A pilot study. **Rheumatology International**, v. 33, n. 5, p. 1233–1241, 2013.
- MAITLAND, G. **Maitland's Peripheral Manipulation: Management of Neuromusculoskeletal Disorders - Volume 2**. 5ª edição ed. [s.l.: s.n.].
- MANCUSO, T.; POOLE, J. L. The Effect of Paraffin and Exercise on Hand Function in Persons with Scleroderma: A Series of Single Case Studies. **Journal of Hand Therapy**, v. 22, n. 1, p. 71–78, 2009.
- MCELHONE, K. et al. Sensitivity to Change (Responsiveness) and Minimal Important Differences of the LupusQoL in patients with Systemic Lupus Erythematosus. **Arthritis Care & Research**, p. 1–38, 2016.
- MENTA, R. et al. The effectiveness of exercise for the management of musculoskeletal disorders and injuries of the elbow, forearm, wrist, and hand: A systematic review by the Ontario Protocol for Traffic Injury Management (OPTIMa) Collaboration. **Journal of Manipulative and Physiological Therapeutics**, v. 38, n. 7, p. 507–520, 2015.
- MUGII, N. et al. The efficacy of self-administered stretching for finger joint motion in Japanese patients with systemic sclerosis. **Journal of Rheumatology**, v. 33, n. 8, p. 1586–1592, 2006a.
- MUGII, N. et al. The efficacy of self-administered stretching for finger joint motion in Japanese patients with systemic sclerosis. **Journal of Rheumatology**, v. 33, n. 8, p. 1586–1592, 2006b.
- NAIK VC, CHITRA J, K. S. Effectiveness of Maitland versus Mulligan mobilization technique following post-surgical management of Colles fracture; randomized clinical trial. **Indian Journal Physiotherapy Occupational Therapy**, v. 1, n. 4, p. 14–19, 2007.
- NAVEGA, M. T.; TAMBASCIA, R. A. Efeitos da terapia manual de Maitland em pacientes com lombalgia crônica. **Terapia Manual**, v. 9, n. 44, p. 450–456, 2011.
- NORONHA, D. D. et al. Qualidade de vida relacionada à saúde entre adultos e fatores associados: um estudo de base populacional. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 2, p. 463–474, 2016.
- OLIVEIRA, M. R. T. et al. Effect of manipulation by maitland method in the treatment of adhesive capsulitis of the shoulder: case studies. **Manual Therapy, Posturology & Rehabilitation Journal**, v. 14, n. April, p. 427, 2016.
- OMS, O. M. DE S. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade Classificação Internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde**. [s.l.: s.n.]. Disponível em: <http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_2004.pdf>.
- ORLANDI, A. C. et al. Translation and cross-cultural adaptation of the Scleroderma Health Assessment Questionnaire to Brazilian Portuguese. **Sao Paulo Medical Journal**, v. 132, n. 3, p. 163–169, 2014.

- ORLANDI, M. et al. One year in review 2018: systemic sclerosis. **Clinical and Experimental Rheumatology**, v. 33, n. 3, p. 414–425, 2018.
- OUIOMET, J. M. et al. Work Disability in Scleroderma is Greater than in Rheumatoid Arthritis and is Predicted by High HAQ Scores. **The Open Rheumatology Journal**, v. 2, n. 1, p. 44–52, 2008.
- PEDROZA, A. et al. Atuação da Fisioterapia em Pacientes com Esclerodermia Sistêmica: Relato de Casos. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 16, n. 2, p. 115–124, 2012.
- PEREIRA., É. F.; TEIXEIRA., C. S.; SANTOS., A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista brasileira de Educação Física do Esporte**, v. 26, n. 2, p. 241–250, 2012.
- PERELAS, A.; ARROSSI, A. V.; HIGHLAND, K. B. Pulmonary Manifestations of Systemic Sclerosis and Mixed Connective Tissue Disease. **Clinics in Chest Medicine**, v. 40, n. 3, p. 501–518, 2019.
- PEYTRIGNET, S. et al. Disability, fatigue, pain and their associates in early diffuse cutaneous systemic sclerosis: The European Scleroderma Observational Study. **Rheumatology (United Kingdom)**, v. 57, n. 2, p. 370–381, 2017.
- PIGA, M. et al. Telemedicine applied to kinesiotherapy for hand dysfunction in patients with systemic sclerosis and rheumatoid arthritis: Recovery of movement and telemonitoring technology. **Journal of Rheumatology**, v. 41, n. 7, p. 1324–1333, 2014.
- POOLE, J. L. Grasp Pattern Variations Seen in the Scleroderma Hand. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 48, n. January, p. 47–54, 1994.
- POOLE, J. L. Musculoskeletal rehabilitation in the person with scleroderma. **Current Opinion in Rheumatology**, v. 22, n. 2, p. 205–212, 2010.
- POOLE, J. L. Measures of hand function: Arthritis Hand Function Test (AHFT), Australian Canadian Osteoarthritis Hand Index (AUSCAN), Cochin Hand Function Scale, Functional Index for Hand Osteoarthritis (FIHOA), Grip Ability Test (GAT), Jebsen Hand Function Test (JHFT). **Arthritis Care and Research**, v. 63, n. SUPPL. 11, 2011.
- POOLE, J. L.; SANTHANAM, D. D.; LATHAM, A. L. Hand impairment and activity limitations in four chronic diseases. **Journal of Hand Therapy**, v. 26, n. 3, p. 232–237, 2013.
- POPE, J. Measures of systemic sclerosis (scleroderma): Health Assessment Questionnaire (HAQ) and Scleroderma HAQ (SHAQ), Physician- and Patient-Rated Global Assessments, Symptom Burden Index (SBI), University of California, Los Angeles, Scleroderma Clinical Trials. **Arthritis Care and Research**, v. 63, n. SUPPL. 11, 2011.
- RANNOU, F. et al. Assessing disability and quality of life in systemic sclerosis: Construct validities of the Cochin Hand Function Scale, Health Assessment Questionnaire (HAQ), systemic sclerosis HAQ, and medical outcomes study 36-item short form health survey. **Arthritis Care and Research**, v. 57, n. 1, p. 94–102, 2007.
- RANNOU, F. et al. A personalized physical therapy program or usual care for patients with systemic sclerosis: a randomized controlled trial. **Arthritis Care & Research**, v. 48, n. 3, p. 151–160, 2014.
- RAO, R. V. et al. Immediate effects of Maitland mobilization versus Mulligan Mobilization with Movement in Osteoarthritis knee- A Randomized Crossover trial. **Journal of Bodywork and Movement Therapies**, 2017.

- RATAMESS, N. A. et al. Progression Models in Resistance Training for Healthy Adults. **Medicine & Science in Sports & Exercise**, v. 22, n. 1, p. 179–182, 2009.
- ROCHA, L. F. et al. Cross-cultural adaptation and validation of the Brazilian version of the Scleroderma Health Assessment Questionnaire (SHAQ). **Clinical Rheumatology**, v. 33, n. 5, p. 699–706, 2014.
- ROSSO, A. DEL; BONGI, S. M.; CERINIC, M. M. Hand Function in Scleroderma. In: **Hand Function: A Practical Guide to Assessment**. [s.l: s.n.]. p. 71–89.
- ROSSO, A. DEL; MADDALI-BONGI, S.; MATUCCI-CERINIC, M. Hand Function in Scleroderma. In: **Hand Function: A Practical Guide to Assessment**. [s.l: s.n.]. p. 71–89.
- SAKETKOO, L. A.; MAGNUS, J. H.; DOYLE, M. K. The Primary Care Physician in the Early Diagnosis of Systemic Sclerosis : The Cornerstone of Recognition and Hope. **The American Journal of the Medical Sciences**, v. 347, n. 1, p. 54–63, 2014.
- SAKKAS, L. I. et al. **Intestinal Involvement in Systemic Sclerosis: A Clinical Review**. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s10620-018-4977-8>>. Acesso em: 21 abr. 2018.
- SAMPAIO-BARROS, P. D. et al. Survival , Causes of Death , and Prognostic Factors in Systemic Sclerosis : Analysis of 947 Brazilian Patients Survival , Causes of Death , and Prognostic Factors in Systemic Sclerosis : Analysis of 947 Brazilian Patients. **The Journal of Rheumatology**, v. 39, n. 10, p. 1971–1978, 2014.
- SANDLER, R. D.; MATUCCI-CERINIC, M.; PII, M. H. Musculoskeletal hand involvement in systemic sclerosis. **Seminars in Arthritis and Rheumatism**, n. 1985, p. 1–20, 2019.
- SANDQVIST, G. et al. Daily activities and hand function in women with scleroderma. **Scandinavian Journal of Rheumatology**, v. 33, n. 2, p. 102–107, 2004.
- SANDQVIST, G. et al. Development of a modified hand mobility in Scleroderma (HAMIS) test and its potential as an outcome measure in systemic sclerosis. **Journal of Rheumatology**, v. 41, n. 11, p. 2186–2192, 2014.
- SANDQVIST, G.; ÅKESSON, A.; EKLUND, M. Evaluation of paraffin bath treatment in patients with systemic sclerosis. **Disability and Rehabilitation**, v. 26, n. 16, p. 981–987, 2004.
- SANDQVIST, G.; EKLUND, M. Validity of HAMIS: a test of hand mobility in scleroderma. **Arthritis care and research : the official journal of the Arthritis Health Professions Association**, v. 13, n. 6, p. 382–387, 2000.
- SCHOUFFOER, A. A. et al. Randomized comparison of a multidisciplinary team care program with usual care in patients with systemic sclerosis. **Arthritis Care and Research**, v. 63, n. 6, p. 909–917, 2011.
- SEIDI, M.; HENRIQUES, C. Fenómeno de Raynaud. v. 3, n. 2, p. 280–292, 2015.
- SHAMSEER, L. et al. PRISMA-P (Preferred Reporting Items for Systematic review and Meta-Analysis Protocols) 2015 checklist: recommended items to address in a systematic review protocol *. **British Medical Journal**, v. 2, n. 346, p. 1–2, 2015.
- SHOU, J. et al. Reliability and validity of 12-item Short-Form health survey (SF-12) for the health status of Chinese community elderly population in Xujiahui district of Shanghai. **Aging Clinical and Experimental Research**, v. 28, n. 2, p. 339–346, 2015.
- SÍRBU, E. Rehabilitation Strategies in Patients With Systemic. **Revista Romana de kinetoterapie**, v. 19, n. 32, p. 57–60, 2013.
- SKARE, T. L.; TOEBE, B. L.; BOROS, C. Hand dysfunction in scleroderma patients. **Sao Paulo Med J**, v. 129, n. 5, p. 357–360, 2011.

- SOBOLEWSKI, P. et al. Systemic sclerosis - Multidisciplinary disease: Clinical features and treatment. **Reumatologia**, v. 57, n. 4, p. 221–233, 2019.
- SOSA-REINA, M. D. et al. Effectiveness of Therapeutic Exercise in Fibromyalgia Syndrome: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Clinical Trials. **BioMed Research International**, v. 2017, p. 1–14, 2017.
- ŠPIRITOVIĆ, M.; TOMČÍK, M. Nonpharmacological Treatment in Systemic Sclerosis. In: **Systemic Sclerosis**. [s.l: s.n.]. p. 85–111.
- SPORBECK, B. et al. Effect of biofeedback and deep oscillation on Raynaud's phenomenon secondary to systemic sclerosis: Results of a controlled prospective randomized clinical trial. **Rheumatology International**, v. 32, n. 5, p. 1469–1473, 2012.
- STEEN, V. D.; MEDSGER, T. A. The value of the health assessment questionnaire and special patient-generated scales to demonstrate change in systemic sclerosis patients over time. **Arthritis & Rheumatism**, v. 40, n. 11, p. 1984–1991, 1997.
- TINAZZI, E. et al. Effects of shock wave therapy in the skin of patients with progressive systemic sclerosis: A pilot study. **Rheumatology International**, v. 31, n. 5, p. 651–656, 2011.
- TOROK, K. S. et al. Reliability and validity of the delta finger-to-palm (FTP), a new measure of finger range of motion in systemic sclerosis. **Clinical and Experimental Rheumatology**, v. 28, n. 2 SUPPL. 58, 2010.
- VAN DEN HOOGEN, F. et al. 2013 classification criteria for systemic sclerosis: An american college of rheumatology/European league against rheumatism collaborative initiative. **Arthritis and Rheumatism**, v. 72, n. 11, p. 1747–1755, 2013.
- VILLAFANE, J. H.; SILVA, G. B.; FERNANDEZ-CARNERO, J. Effect of thumb joint mobilization on pressure pain threshold in elderly patients with thumb carpometacarpal osteoarthritis. **Journal of Manipulative and Physiological Therapeutics**, v. 35, n. 2, p. 110–120, 2012.
- WARD, M. M.; GUTHRIE, L. C.; ALBA, M. I. Clinically important changes in short form 36 health survey scales for use in rheumatoid arthritis clinical trials: The impact of low responsiveness. **Arthritis Care and Research**, v. 66, n. 12, p. 1783–1789, 2014.
- WARE J JR1, KOSINSKI M, K. S. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. **Medical Care**, v. 34, n. 3, p. 220–233, 1996.
- WILLEMS, L. M. et al. Effectiveness of Nonpharmacologic Interventions in Systemic Sclerosis: A Systematic Review. **Arthritis Care and Research**, v. 67, n. 10, p. 1426–1439, 2015.
- WILLIAMSON, E. et al. Hand exercises for patients with rheumatoid arthritis: an extended follow-up of the SARAH randomised controlled trial. **BMJ Open**, v. 7, n. 013121, p. 1–12, 2017.
- WIRZ, E. G. et al. Incidence and predictors of cutaneous manifestations during the early course of systemic sclerosis: A 10-year longitudinal study from the EUSTAR database. **Annals of the Rheumatic Diseases**, v. 75, n. 7, p. 1285–1292, 2015.
- YOUNG, A. et al. Hand Impairment in Systemic Sclerosis: Various Manifestations and Currently Available Treatment. **Current Treatment Options in Rheumatology**, v. 2, n. 3, p. 252–269, 2016.

Figura 1: Fluxograma de captação dos pacientes



Fonte: Consorte, 2010

Tabela 1. Características demográficas e clínicas na avaliação inicial dos pacientes com esclerose sistêmica.

| Variáveis | Total | Grupos | | p-valor |
|-------------------------------------|----------------|---------------|-----------------|----------|
| | | GF (n=12) | GC (n=12) | |
| Sexo feminino | 22 (91,7) | 12 (100,0) | 10 (83,3) | 0,478 * |
| Idade (anos) | 47,42 ± 11,14 | 44,08 ± 10,60 | 50,75 ± 11,08 | 0,213 ** |
| Tempo de diagnóstico (meses) | 108,33 ± 89,40 | 91,30 ± 76,89 | 123,82 ± 100,55 | 0,645 ** |
| Forma clínica | | | | |
| Limitada | 18 (75,0) | 9 (75,0) | 9 (75,0) | 1,000 * |
| Difusa | 6 (25,0) | 3 (25,0) | 3 (25,0) | |
| Manifestações clínicas | | | | |
| Fenômeno de Raynaud | 20 (87,0) | 11 (100,0) | 9 (75,0) | 0,217 * |
| Dismotilidade esofageana | 22 (95,7) | 11 (100,0) | 11 (8,3) | 1,000 * |
| Doença pulmonar intersticial | 18 (78,3) | 8 (72,7) | 10 (83,3) | 0,640 * |
| Úlceras digitais | 6 (26,1) | 4 (36,4) | 2 (16,7) | 0,371 * |
| Miopatia | 3 (13,0) | 3 (27,3) | 0 (0,0) | 0,093 * |
| HAP | 2 (8,7) | 1 (9,1) | 1 (8,3) | 1,000 * |
| Artrite | 3 (13,0) | 1 (9,1) | 2 (16,7) | 1,000 * |
| Medicações | | | | |
| AINH | 3 (13,0) | 3 (27,3) | 0 (0,0) | 0,093 * |
| Analgésico | 4 (17,4) | 3 (27,3) | 1 (8,3) | 0,317 * |
| Corticoide | 5 (21,7) | 4 (36,4) | 1 (8,3) | 0,155 * |
| Imunossupressor | 8 (34,8) | 5 (45,5) | 3 (25,0) | 0,400 * |
| COCHIN | 31,63 ± 16,06 | 31,83 ± 12,22 | 31,42 ± 19,75 | 0,452 ** |
| SHAQ | 1,50 ± 0,67 | 1,49 ± 0,70 | 1,51 ± 0,67 | 0,977 ** |
| EVA dor (cm) | 6,33 ± 3,06 | 6,08 ± 4,06 | 6,58 ± 1,73 | 0,684 ** |

| | | | | |
|------------------------------------|---------------|---------------|---------------|----------|
| SF12 físico | 35,69 ± 8,23 | 35,83 ± 6,40 | 35,54 ± 10,02 | 0,773 ** |
| SF12 mental | 35,48 ± 11,43 | 36,42 ± 10,60 | 34,55 ± 12,62 | 0,603 ** |
| DFTP | 6,34 ± 1,96 | 6,49 ± 1,22 | 6,18 ± 2,55 | 0,954 ** |
| HAMIS | 6,42 ± 2,22 | 6,42 ± 1,68 | 6,42 ± 2,75 | 1,000 ** |
| Força de preensão (kgf) | 10,53 ± 7,69 | 10,59 ± 5,98 | 10,47 ± 9,37 | 0,623 ** |

GF= Grupo fisioterapia; GC= Grupo controle; COCHIN= Cochin hand functional Scale; AINH= anti-inflamatório não hormonal; DFTP= *Delta finger-to-palm*; EVA= escala visual analógica; HAMIS= *Modified Hand Mobility in Scleroderma*; HAP= hipertensão arterial pulmonar; SF12= *Study Short Form12-Item*; SHAQ=*Scleroderma Health Assessment Questionnaire*. N(%) para as variáveis categóricas, média± desvio-padrão para variáveis contínuas. (*) Exato de Fisher (**) Mann-Whitney

Tabela 2. Comparação da funcionalidade (COCHIN), incapacidade (SHAQ), dor (EVA), qualidade de vida (SF12), mobilidade (DFTP e HAMIS) e força de preensão antes e após 12 semanas de intervenção, no grupo fisioterapia e grupo controle

| | GRUPO FISIOTERAPIA (n=12) | | | GRUPO CONTROLE (n=12) | | | P ² | DM (GF com o GC) (IC) | Cohen's d |
|--------------------------------|---------------------------|---------------|----------------|-----------------------|---------------|----------------|------------------|-----------------------|-----------|
| | Basal | 12 semanas | P ¹ | Basal | 12 semanas | P ¹ | | | |
| COCHIN | 31,83 ±12,22 | 22,42 ±13,68 | 0,01 | 31,42 ±19,75 | 33,75 ±18,22 | 0,50 | 0,09 | 11,33 (-2,31 a 24,97) | 0,7 |
| SHAQ | 1,49 ±0,70 | 1,36 ± 0,50 | 0,27 | 1,51 ± 0,67 | 1,46 ± 0,56 | 0,69 | 0,86 | 0,1 (-0,35 a 0,55) | 0,2 |
| EVA dor | 6,08 ±4,06 | 3,42 ± 2,78 | 0,07 | 6,58 ± 1,73 | 7,75 ± 2,53 | 0,08 | <0,001 | 4,33 (2,08 a 6,58) | 1,6 |
| SF12 físico | 35,83 ±6,40 | 38,51 ± 9,60 | 0,18 | 35,54 ± 10,02 | 32,65 ± 9,10 | 0,39 | 0,04 | 5,86 (-2,06 a 13,78) | 0,6 |
| SF12 mental | 36,42 ±10,60 | 42,63 ± 14,66 | 0,18 | 34,55 ± 12,62 | 38,53 ± 12,34 | 0,35 | 0,45 | 4,1 (-7,37 a 15,57) | 0,3 |
| DFTP | 6,49 ±1,22 | 6,64 ± 2,60 | 0,29 | 6,18 ± 2,55 | 6,78 ± 2,88 | 0,26 | 0,82 | 0,14 (-2,18 a 2,46) | 0,1 |
| HAMIS | 6,42 ±1,68 | 3,00 ± 1,48 | 0,003 | 6,42 ± 2,75 | 5,42 ± 2,64 | 0,22 | 0,01 | 2,42 (0,61 a 4,23) | 1,1 |
| Força de preensão (kgf) | 10,59 ±5,98 | 16,83 ± 4,91 | 0,02 | 10,47 ± 9,37 | 12,26 ± 7,99 | 0,15 | 0,09 | 4,57 (-1,04 a 10,18) | 0,7 |

COCHIN= *Cochin Hand Functional Scale*; DFTP= *Delta finger-to-palm*; EVA= escala visual analógica; HAMIS= *Modified Hand Mobility in Scleroderma*; SHAQ= *Scleroderma Health Assessment Questionnaire*; SF12= *Study Short Form 12-Item*. p¹=nível de significância intragrupos; p²= nível de significância intergrupos; DM= diferença de média; IC= intervalo de confiança

Tabela 3. Avaliação da percepção global de mudança após as 12 semanas de acompanhamento no grupo fisioterapia e no grupo controle

| | Total n (%) | Grupos | |
|--|----------------|--------------------|--------------------|
| | | GF (n=11) n (%) | GC (n=12) n (%) |
| 1 = Sem alterações (ou a condição piorou) | 5 (21,7) | 0 (0,0) | 5 (41,6) |
| 2 = Quase na mesma, sem qualquer alteração visível | 2 (8,7) | 0 (0,0) | 2 (16,7) |
| 3 = Ligeiramente melhor, mas sem mudanças consideráveis | 2 (8,7) | 0 (0,0) | 2 (16,7) |
| 4 = Com algumas melhorias, mas a mudança não representou qualquer diferença real | 0 (0,0) | 0 (0,0) | 0 (0,0) |
| 5 = Moderadamente melhor, com mudança ligeira mas significativa | 2 (8,7) | 2 (18,2) | 0 (0,0) |
| 6 = Melhor, e com melhorias que fizeram uma diferença real e útil | 2 (8,7) | 1 (9,1) | 1 (8,3) |
| 7 = Muito melhor, e com uma melhoria considerável que fez toda a diferença | 10 (43,5) | 8 (72,7) | 2 (16,7) |

GC= grupo controle; GF= grupo fisioterapia

**APÊNDICE B - ARTIGO 2. EVALUATION OF QUALITY OF LIFE,
FUNCTIONALITY AND DISABILITY IN PATIENTS WITH SYSTEMIC SCLEROSIS
IN A UNIVERSITY HOSPITAL**

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA, FUNCIONALIDADE E DEFICIÊNCIA EM
PACIENTES COM ESCLEROSE SISTÊMICA EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO**

Título curto: QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH SYSTEMIC SCLEROSIS

Original Article (MS 2019-091)

Amanda Maria da Silva¹, Letticia Cristina Santos Cardozo Roque², Rafaela Silva Guimarães
Gonçalves³, Ângela Luzia Branco Pinto Duarte³, Angélica da Silva Tenório¹, Andréa Tavares
Dantas³

¹Physical Therapy Course, Federal University of Pernambuco (UFPE) - Recife (PE), Brazil.

²Programa de Mestrado, UFPE - Recife (PE), Brazil

³Curso de Medicina, UFPE - Recife (PE), Brazil

Corresponding author: Andréa Tavares Dantas - Hospital das Clínicas –
Universidade Federal de Pernambuco - Avenida Professor Moraes Rego, 1235 -
Cidade Universitária, CEP: 50670-901 – Recife (PE), Brazil - Email:
andreatdantas@gmail.com

RESUMO

Introdução: A esclerose sistêmica (ES) é uma doença autoimune crônica que se caracteriza por fibrose progressiva da pele e órgãos internos, promovendo grande morbimortalidade. **Objetivo:** Avaliar a funcionalidade, incapacidade e qualidade de vida em pacientes com esclerose sistêmica e comparar as formas clínicas da doença.

Métodos: Estudo transversal, descritivo e analítico, realizado na Clínica de Reumatologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (HC-UFPE), de agosto de 2018 a abril de 2019. A amostra não probabilística do tipo conveniência foi composta por 60 pacientes com diagnóstico da ES, acompanhados no ambulatório de Reumatologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco. Para avaliar os resultados, foram utilizados os seguintes instrumentos: Escala Funcional da Mão de Cochin (CHFS): função da mão; 12-Item Short-Form Health Survey (SF-12): qualidade de vida; Questionário de Avaliação de Saúde da Esclerodermia (SHAQ): funcionalidade e incapacidade. **Resultados:** Os resultados médios para CHFS, SHAQ, SF-12 PCS e SF-12 MCS foram 14,5 (6,0-29,75), 1,01 ± 0,56, 35,04 ± 8,09, 40,94 ± 10,56, respectivamente. Não houve diferenças significativas nos resultados do CHFS entre pacientes com formas difusas e limitadas de ES, SHAQ e o componente mental do SF-12. No entanto, no componente físico do SF-12, foi encontrado melhor escore na média dos pacientes com a forma difusa da doença (p=0,04). **Conclusão:** Pacientes com ES apresentam comprometimento importante da função da mão, qualidade de vida e capacidade funcional, e aqueles com forma cutânea limitada apresentam piores escores do componente físico na avaliação da qualidade de vida.

Palavras-chave: esclerose sistêmica, esclerodermia, qualidade de vida, funcionalidade, incapacidade, mão.

ABSTRACT

Introduction: Systemic sclerosis (SSc) is a chronic autoimmune disease characterized by progressive fibrosis of the skin and internal organs, promoting high morbidity and mortality. **Objective:** To evaluate the functionality, disability and quality of life in patients with systemic sclerosis and to compare the clinical forms of the disease. **Methods:** A cross-sectional, descriptive and analytical study was performed at the Rheumatology Clinic of the Hospital das Clínicas of the Federal University of Pernambuco (HC-UFPE) from August 2018 to April 2019. The non-probabilistic, convenience type sample consisted of 60 patients diagnosed with systemic sclerosis (SSc), followed at the Rheumatology outpatient clinic of the Hospital das Clínicas, Federal University of Pernambuco. To evaluate the outcomes, the following instruments were used: Cochin Hand Functional Scale (CHFS): hand function; 12-Item Short-Form Health Survey (SF-12): quality of life; Scleroderma Health Assessment Questionnaire (SHAQ): functionality and disability. **Results:** The mean results for CHFS, SHAQ, SF-12 PCS and SF-12 MCS were 14.5 (6.0-29.75), 1.01 ± 0.56 , 35.04 ± 8.09 , 40.94 ± 10.56 , respectively. There were no significant differences in CHFS outcomes between patients with diffuse and limited forms of SSc, SHAQ and the mental component of SF-12. However, in the physical component of SF-12, a better score was found in the mean of the patients with the diffuse form of the disease ($p=0.04$). **Conclusion:** Patients with SSc present an important impairment of hand function, quality of life and functional capacity, and those with limited cutaneous form present worse scores of the physical component in the evaluation of quality of life. **Keywords:** systemic sclerosis, scleroderma, quality of life, functionality, disability, hand.

INTRODUCTION

Systemic sclerosis (SSc) is an autoimmune disease, unknown etiology, which is characterized by excess collagen synthesis, leading to fibrosis of the skin and organs¹. It is a rare disease, with a prevalence of approximately 10 cases per 100,000 inhabitants, and its incidence is higher in females^{2,3}. There are two clinical forms of SSc classification, according to the extent of cutaneous involvement: limited cutaneous and diffuse cutaneous. In the limited cutaneous there is a thickening of the skin at the extremities (face, forearm and hands, legs and feet) and in the diffuse cutaneous the most proximal regions of the limbs, trunk and abdomen are affected². The involvement of organs is relatively minor in the limited cutaneous form⁴.

Regarding muscle changes, the presence of myopathy is described in between 20% and 86% of patients, arthralgia in 23% to 81% and synovitis in 15% to 20%⁵. The range of motion may be decreased, causing a wave of contractures whose prevalence evaluated by physical examination varies from 24% to 56%⁵. Therefore, individuals with SSc can show loss of mobility and decrease of muscle strength, as well as contractures and deformities of the hands. All of these changes may cause significant impairment in functionality and quality of life, and cause an increase in overall disability, impairing daily activities^{6,7}.

There is no curative treatment for this disease, so it is important to reduce symptoms, disability and improve the quality of life of SSc patients. In this sense, interdisciplinary treatment with physicians, psychologists, physiotherapists, occupational therapists and social workers is important⁷. Physiotherapy plays an important role in the prevention of muscle and joint disorders, such as contractures and decreased range of motion, as well as contributing to the maintenance of functionality in the affected systems⁸.

Thus, there is a need to carry out studies aiming at identifying functional and quality of life compromises in patients with SSc, through the application of validated assessment instruments for this population. Obtaining greater knowledge about the degree of impairment of these factors due to the disease may contribute to the planning of more resolute treatment approaches for these patients.

The present study aims to evaluate the functionality, disability and quality of life in patients with SSc, to compare the differences between clinical forms and to verify the association with clinical manifestations of the disease.

METHODS

The present study is characterized as a cross-sectional, descriptive and analytical study. The patients were recruited at the rheumatology outpatient clinic of the Hospital das Clínicas of the Federal University of Pernambuco, Brazil (HC-UFPE) from August 2018 to April 2019.

The sample was of the non-probabilistic type, of convenience. The patients with SSc included in the study had the classification criteria of ACR/EULAR 2013⁹ and were 18 years or older. Exclusion criteria: diagnosis of localized scleroderma; known diagnosis of mental retardation, dementia or neoplasia.

In order to evaluate the functionality, the Cochin Hand Functional Scale (CHFS) was used, which corresponds to a questionnaire developed in France and validated in Portuguese, which aims to evaluate the functionality of the hands and has already been applied in patients^{8,10} with SSc. It consists of 18 questions that cover manual functional activities, whose answers range from 0 (when you perform the activity without difficulty) to 5 (when you are unable to do the activity). The final score is obtained by adding the results of all items^{11,12}.

Quality of life was evaluated through the 12-item Short-Form Health Survey (SF-12), a more concise version of the Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). It is an instrument with 12 items that assesses functional capacity, physical aspects, pain, general health, vitality, social aspects, emotional aspects and mental health, in which these items present a possible set of responses that are distributed on a Likert scale. The final calculation is done from a questionnaire algorithm, with two domains being calculated: physical (Physical Component Summary or PCS) and mental (Mental Component Summary or MCS). Scores ranged from 0 to 100 (the higher the result, the better the SF-12)¹³, was applied to evaluate SF-12 in several diseases^{14,15}, previously applied to SSc¹⁶.

The disability was evaluated by the Scleroderma Health Assessment Questionnaire (SHAQ), a self-administered questionnaire consisting of 20 questions assessing functional capacity as well as specific symptoms of the disease: Raynaud's phenomenon, digital ulcers, gastrointestinal and pulmonary symptoms, and the overall assessment of SSc severity. To obtain the result, the value is multiplied by 0.2, and the final score from 0 to 3 indicates minimal disability to severe¹⁷.

The eligibility criteria were verified, and the informed consent form was applied. Demographic and clinical information was obtained from the interview of the patients by two duly trained evaluators and data collection recorded in the medical records, and then the SF-12, CHFS and SHAQ questionnaires were applied.

Statistical analysis

GraphPad Prism 6.0 software (GraphPad Software Inc., San Diego, CA, USA) was used for data analysis. The D'Agostino test was used to evaluate the normality of the sample. The expression of the continuous variables results was done by the means and standard deviation (SD) for the samples with normal distribution and median with interquartile variation for those with non-normal distribution. To verify possible differences between means, students t-tests were used for independent samples, when the distribution was Gaussian; in the cases of samples with non-normal distribution the non-parametric Mann-Whitney t-test was used. Categorical variables were assessed using the chi-square test or Fisher's exact test. Association between two continuous variables was evaluated by the Spearman test, being considered a weak correlation if $0 < r \leq 0.35$, moderate $0.35 < r \leq 0.67$ and strong if $0.67 < r \leq 1$. Values of $p < 0.05$ were considered significant.

The study was approved by the Committee on Ethics in Research of Human Beings number 3.064.966, in accordance with the precepts of the National Health Council Ordinance (466/12); informed consent was obtained from all individual participants included in the study.

RESULTS

This study had a total of 60 patients, most of whom were female (91.7%), with a mean age of 47.1 years and a mean diagnosis time of 107.2 months. The limited cutaneous form was the most observed in the participant population, and the Raynaud phenomenon and esophageal dysfunction were the most common clinical manifestations, as shown in Table 1.

The results regarding the evaluation of the functionality, disability and quality of life are described in Table 2. In the comparison between the clinical forms, it was observed that the results of CHFS showed no difference between the diffuse and limited forms of SSc, as well as the SHAQ and the mental component of SF-12. The physical component presented a better result in the diffuse form of the disease

($p=0.04$). There was no association between the CHFS, SHAQ and SF-12 scores and the variables of age and time of diagnosis (Table 3). Similarly, associations between the respective scores and the presence of specific clinical manifestations of the disease were not observed (Table 3).

DISCUSSION

The present study demonstrated that patients with SSc have low hand function, quality of life and functional capacity. The involvement of the hands due to cutaneous, vascular and articular alterations represents one of the main causes of impairment of the functionality and, consequently, of incapacity attributed to the disease and is associated with an important decrease in the quality of life¹⁸.

Regarding the functionality of the hand, the results of the present study were like that described in the literature in other populations. A multicenter study that evaluated 1193 SSc patients found a mean CHFS score of 13.3 (± 16.1) points¹⁸. Similarly, another European multicenter observational study showed a median 18.7 (20.7) CHFS score, considering only those patients who reported some hand involvement (CHFS > 0)¹⁹. Our study obtained an average of 14.5 in CHFS, indicating a loss in functionality; it is important to emphasize that these patients have difficulties in specific tasks, like buttoning a shirt and peeling fruit, that prevents daily domestic tasks. It is also emphasized that the impairment of hand function in SSc can be similar or even worse than that described in other diseases that present with joint involvement of the hands, such as rheumatoid arthritis²⁰ or osteoarthritis.

Kwakkenbos *et al.*¹⁸ described an association between higher CHFS scores and females, diffuse cutaneous form, and severity of Raynaud's phenomenon. Peytrignet *et al.*¹⁹ found an association between reduced hand function and the presence of digital ulcers, pulmonary fibrosis and severity of the Raynaud phenomenon. In the present study, no difference was found between the limited and diffuse cutaneous forms. Although the score was worse in patients with Raynaud's phenomenon, digital ulcers, esophageal involvement, pulmonary fibrosis, pulmonary hypertension and arthritis, these differences were not statistically significant.

Considering the severity of SSc and its multiple forms of presentation, patients' quality of life tends to be severely compromised. A Brazilian study of 46 patients with SSc showed scores on the physical and mental components of the SF-12 of 37.3 (± 9.0) and 41.1 (± 10.8), respectively¹⁶, like that found in the present study. When

compared to the scores obtained in other diseases, it is observed that they are similar to those found in diseases considered serious and of reserved prognosis, such as advanced lung cancer²¹.

Although some studies describe a greater impairment of quality of life in diffuse cutaneous form^{22,23}, we found a worse score for the physical component of SF-12 in limited cutaneous form. This apparently contradictory result may be related to clinical differences between the two forms whose evaluation was not objective of the present study. The presence of clinical manifestations such as pulmonary hypertension, Raynaud's phenomenon and gastrointestinal impairment have already been described as predictors of poorer quality of life in SSc patients²³, but these associations were not identified in our population. Although the clinical compromises caused by the disease may have different impacts on different populations, it is possible that our sample was not enough to detect these associations.

Regarding the assessment of disability, our results show global scores like those described in other populations. Jaeger *et al.*²⁴ evaluated 944 patients and found a mean SHAQ score of 0.87 (\pm 0.66). This same study described an association between greater disability and the presence of myopathy, digital ulcers and gastrointestinal symptoms, a finding that was not observed in the present study.

The present study represents the first evaluation in Brazil of parameters of hand functionality, quality of life and disability of SSc patients and their respective associations with clinical manifestations of the disease. However, it has some limitations. The use of a sample of non-probabilistic convenience may not have allowed significant representativeness of the population of SSc patients. The cross-sectional design of the study can identify associations but does not allow inferring causality between them.

Patients with SSc present an important impairment of hand functionality, quality of life and functional capacity. Patients with limited cutaneous form presented worse scores of the physical component in the evaluation of quality of life. No associations were identified between these parameters and demographic or clinical characteristics of the patients. Additional studies with greater inclusion of patients, preferably multicentric, are necessary for a better characterization of these aspects in Brazilian patients.

REFERENCES

1. Cutolo M, Soldano S, Smith V. Pathophysiology of systemic sclerosis: current understanding and new insights. *Expert Rev Clin Immunol*. 2019;15(7):753-64.
2. Sticherling M. Systemic sclerosis-dermatological aspects. Part 1: Pathogenesis, epidemiology, clinical findings. *J Dtsch Dermatol Ges*. 2012;10(10):705-18.
3. Justo AC, Guimarães FS, Ferreira AS, Soares MS, Bunn PS, Lopes AJ. Muscle function in women with systemic sclerosis: Association with fatigue and general physical function. *Clin Biomech*. 2017;47:33-9.
4. Kucharz EJ, Magdalena KM. Systemic sclerosis sine scleroderma. *Adv Clin Exp Med*. 2017;26(5):875-880.
5. Lórand V, Czirják L, Minier T. Musculoskeletal involvement in systemic sclerosis. *Presse Med*. 2014;43(10):315-328.
6. Bretterkieber A, Painsi C, Avian A, Wutte N, Aberer E. Impaired quality of life in patients with systemic sclerosis compared to the general population and patients with other chronic conditions. *BMC Res Notes*. 2014;7(594):1-8.
7. Almeida C, Almeida I, Vasconcelos C. Quality of life in systemic sclerosis. *Autoimmun Rev*. 2015;14(12):1087-1096.
8. Horváth J, Bálint Z, Szép E, Deiszinger A, Minier T, Farkas N, Török E, Et al. Efficacy of intensive hand physical therapy in patients with systemic sclerosis. *Clin Exp Rheumatol*. 2017;106(4):159-166.
9. Hoogen FVD, Khanna D, Fransen J, Johnson RS, Baron M, Tyndall A, Matucci-Cerinic M. Et al. 2013 classification criteria for systemic sclerosis: An american college of rheumatology/European league against rheumatism collaborative initiative. *Arthritis Rheum*. 2013;72(11):1747-1755.
10. Landim SF, Bertolo MB, Abreu MFM, Del Rio AP, Mazon CC, Marques-Neto JF, Poole JL. Et al. The evaluation of a home-based program for hands in patients with systemic sclerosis. *J Hand Ther*. 2017;1-8.
11. Chiari A, Sardim SCC, Natour J. Translation, cultural adaptation and reproducibility of the Cochin Hand Functional Scale questionnaire for Brazil. *Clinics*. 2011;66(5):731-736.
12. Nguyen CB, Bérezné A, Mestre-Stanislas C, Lefevre-Colau MM, Rannou F, Guillevin L, Mouthon L. Et al. Changes over time and responsiveness of the cochin hand function scale and mouth handicap in systemic sclerosis scale in patients with systemic sclerosis. *Am J Phys Med Rehabil*. 2016;95(12):189-197.
13. Shou J, Ren L, Wang H, Yan F, Cao X, Wang H, Wang Z, et al. Reliability and validity of 12-item Short-Form health survey (SF-12) for the health status of Chinese community elderly population in Xujiahui district of Shanghai. *Aging Clin Exp Res*. 2015;28(2):339-346.

14. Corbacho MI, Dapuetto JJ. Assessing the functional status and quality of life of patients with rheumatoid arthritis. *Rev Bras Reumatol.* 2010;50(1):31-43.
15. Westergren A, Hagell P. Measurement properties of the 12-item short-form health survey in stroke. *J Neurosci Nurs.* 2014;46(1):34-45.
16. Andrade TL, Camelier AA, Rosa FW, Santos MP, Jezler S, Luiz J. Applicability of the 12- Item Short-Form Health Survey in patients with progressive systemic sclerosis. *J Bras Pneumol.* 2007;33(4):414-422.
17. Rocha LF, Marangoni RG, Sampaio-Barros PD, Levy Neto M, Yoshinari NH, Bonfa E, Steen V. et al. Cross-cultural adaptation and validation of the Brazilian version of the Scleroderma Health Assessment Questionnaire (SHAQ). *J Clin Rheumatol.* 2014;33(5):699–706.
18. Kwakkenbos L, Sanchez TA, Turner KA, Mouthon L, Carrier ME, Hudson M, Van den Ende CHM. The association of sociodemographic and disease variables with hand function: a Scleroderma Patient-centered Intervention Network cohort study. *Clin Exp Rheumatol.* 2018;36(113):88-94.
19. Peytrignet S, Denton CP, Lunt M, Hesselstrand R, Mouthon L, Silman A, Xiaoyan P. et al. Disability, fatigue, pain and their associates in early diffuse cutaneous systemic sclerosis: the European Scleroderma Observational Study. *Rheumatol.* 2017;57(2): 370-381.
20. Da Silva GS, De Almeida Lourenço M, Assis MR. Hand strength in patients with RA correlates strongly with function but not with activity of disease. *Adv Rheumatol.* 2018;58(20):1-8.
21. Barney BJ, Wang XS, Lu C, Liao Z, Johnson VE, Cleeland CS, Mendoza TR. Prognostic value of patient-reported symptom interference in patients with late-stage lung cancer. *Qual Life Res.* 2013;22(8):2143-2150.
22. Hudson M, Thombs BD, Steele R, Panopalis P, Newton E, Baron M, & Canadian Scleroderma Research Group. Health -related quality of life in systemic sclerosis: a sistematic review. *Arthritis Care Res.* 2009;61(8):1112-1120.
23. Morrisroe K, Hudson M, Baron M, de Vries-Bouwstra J, Carreira PE, Wuttge DM, Nikpour M. et al. Determinants of health-related quality of life in a multinational systemic sclerosis inception cohort. *Clin Exp Rheumatol.* 2018;36(113):53-60.
24. Jaeger VK, Distler O, Maurer B, Czirják L, Lóránd V, Valentini G, Vettori S. Functional disability and its predictors in systemic sclerosis: a study from the DeSSciper project within the EUSTAR group. *Rheumatology.* 2017;57(3):441-450.

Table 1: Demographic and clinical characteristics of patients with systemic sclerosis (n=60)

| Variables | Total (N=60) |
|--|---------------------|
| Age (Years) mean (\pm SD) | 47,1 (\pm 12,9) |
| Women n(%) | 55 (91,7) |
| Diagnostic time (months) mean (\pm SD) | 107,2 (\pm 81,6) |
| Clinical form n (%) Diffuse cutaneous | 23 (38,3) |
| limited | 32 (53,3) |
| No information | 5 (8,4) |
| Clinical manifestations n (%) Raynaud's | 52 (86,7) |
| Phenomenon Digital Ulcers | 20 (33,3) |
| Arthritis Myositis | 17 (28,3) |
| Esophageal dysmotility Pulmonary | 11 (18,3) |
| Pulmonary hypertension | 48 (80,0) |
| | 41 (68,3) |
| | 4 (6,7) |

SD: standard deviation

Table 2: Functional outcome (CHFS), disability (SHAQ) and quality of life (SF-12) results in patients with systemic sclerosis and comparison between limited cutaneous and diffuse cutaneous clinical forms.

| | Total (n=60) | Diffuse (n=23) | Limited (n=32) | P |
|---------------------------|-------------------|------------------|-------------------|-------------|
| CHFS (median, IQR) | 14,5 (6,0-29,75) | 15,0 (6,0-30,0) | 16,0 (6,25-33,25) | 0,76 |
| SHAQ (mean \pm SD) | 1,01 \pm 0,56 | 0,89 \pm 0,55 | 1,13 \pm 0,57 | 0,13 |
| SF-12 PCS (mean \pm SD) | 35,04 \pm 8,09 | 37,84 \pm 8,59 | 33,33 \pm 7,52 | 0,04 |
| SF-12 MCS (mean \pm SD) | 40,94 \pm 10,56 | 42,8 \pm 10,83 | 39,27 \pm 9,83 | 0,21 |

CHFS = Cochin Hand Functional Scale, SHAQ = Scleroderma Health Assessment Questionnaire, SD = standard deviation, PCS = physical component summary, MCS = mental component summary, SF-12 = 12-Item Short-Form Health Survey, IQR = interquartile range.

Table 3: Evaluation of functional scores (CHFS), disability (SHAQ) and quality of life (SF-12) according to demographic variables and clinical manifestations of the disease.

| | CHFS | SHAQ | SF-12 PCS | SF-12 MCS |
|--------------------------|---|---|--|---|
| Age | R= - 0,17 (IC -0,41 a 0,09) P= 0,19 | R= - 0,26 (IC: -0,48 a - 0,01) P= 0,05 | R= 0,06 (IC: -0,19 a 0,31) P= 0,64 | R= 0,23 (IC= -0,03 a 0,46) P= 0,08 |
| Diagnostic time | R= -0,03 (IC -0,29 a 0,22) P= 0,80 | R= -0,11 (IC: -0,36 a 0,15) P= 0,41 | R= -0,01 (IC: -0,27 a 0,24) P= 0,93 | R= 0,16 (IC= -0,10 a 0,40) P= 0,23 |
| Women | 15,0 (6,0-31,0) | 1,03 ± 0,56 | 34,97 ± 8,20 | 40,96 ± 10,81 |
| Man | 14,0 (6,5-27,0) P=0,95 | 0,79 ± 0,50 P= 0,37 | 35,81 ± 7,53 P= 0,83 | 40,72 ± 8,28 P= 0,96 |
| Raynaud + | 15,0 (6,0-30,5) | 1,01 ± 0,57 | 35,23 ± 8,18 | 40,75 ± 11,18 |
| Raynaud - | 14,0 (7,0-30,0) P=0,90 | 1,08 ± 0,47 P=0,76 | 32,97 ± 8,06 P=0,50 | 41,98 ± 5,67 P= 0,78 |
| Ulcers + | 17,0 (8,75-33,0) | 1,06 ± 0,56 | 33,85 ± 8,13 | 41,89 ± 8,01 |
| Ulcers - | 13,0 (4,75-29,5) P= 0,20 | 0,99 ± 0,56 P= 0,66 | 35,22 ± 8,07 P= 0,54 | 40,90 ± 11,54 P= 0,73 |
| Esophagus + | 17,0 (7,0-30,75) | 1,07 ± 0,54 | 35,34 ± 8,33 | 41,70 ± 10,88 |
| Esophagus - | 7,0 (0-13,0) P= 0,06 | 0,79 ± 0,55 P= 0,13 | 33,29 ± 7,33 P= 0,46 | 37,37 ± 9,20 P= 0,23 |
| Lung + | 16,0 (6,0-29,0) | 1,03 ± 0,54 | 35,31 ± 8,27 | 41,68 ± 10,71 |
| Lung - | 13,0 (5,75-35,0) P= 0,89 | 0,99 ± 0,58 P= 0,79 | 34,15 ± 7,99 P= 0,62 | 39,09 ± 10,56 P= 0,39 |
| Pulmonary hypertension + | 23,5 (15,75-50,0) | 1,26 ± 0,82 | 30,89 ± 11,39 | 37,81 ± 9,19 |
| Pulmonary hypertension - | 13,0 (6,0-30,0) P= 0,17 | 1,00 ± 0,53 P= 0,38 | 35,25 ± 7,91 P= 0,30 | 41,12 ± 10,78 P= 0,55 |
| Arthritis + | 17,0 (7,0-34,0) | 1,16 ± 0,46 | 34,20 ± 8,62 | 38,52 ± 10,30 |
| Arthritis - | 12,5 (3,25-29,0) P=0,18 | 0,96 ± 0,58 P= 0,22 | 35,26 ± 8,01 P= 0,65 | 41,85 ± 10,75 P= 0,28 |
| Myositis + | 14,0 (6,0-40,0) | 1,11 ± 0,55 | 34,28 ± 7,15 | 39,80 ± 10,65 |
| Myositis - | 15,0 (5,25-29,0) P= 0,45 | 1,00 ± 0,56 P= 0,57 | 35,11 ± 8,40 P= 0,76 | 41,14 ± 10,74 P= 0,71 |

CHFS = Cochin Hand Functional Scale, SD = standard deviation, PCS = physical component summary, MCS = mental component summary, SF-12 = 12-Item Short-Form Health Survey, SHAQ = Scleroderma Health Assessment Questionnaire, IQR = interquartile range. ; CI = confidence interval.

Table 4: Correlation between COCHIN, SHAQ and quality of life scales.

| Scales | r | IC | p |
|---------------|------|---------------|---------|
| COCHIN X SHAQ | 0,66 | 0,49 a 0,79 | <0,0001 |
| COCHIN X PCS | 0,31 | -0,53 a -0,05 | 0,02 |
| COCHIN X MCS | 0,28 | -0,51 a -0,02 | 0,03 |

COCHIN= Cochin Hand functional scale; SHAQ = Scleroderma Health Assessment Questionnaire, PCS = physical component summary, MCS = mental component summary.

APÊNDICE C- ARTIGO 3. MANIPULAÇÃO ARTICULAR NA FUNCIONALIDADE DAS MÃOS DE PACIENTES COM ESCLEROSE SISTÊMICA – REVISÃO SISTEMÁTICA

Leticia Cristina Santos Cardozo Roque¹; Epamela Sulamita Vitor de Carvalho¹;
Angélica da Silva Tenório²; Andréa Tavares Dantas²

¹Departamento de Fisioterapia, Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Recife, Brasil. Email: letticia_cristina@hotmail.com

² Departamento de Fisioterapia, Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Recife, Brasil. Email: epamela_carvalho@hotmail.com

³ Doutora, Departamento de Fisioterapia, Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Recife, Brasil. Email: andreatdantas@gmail.com

Autor Correspondente: Andréa Tavares Dantas. Departamento de Fisioterapia. Universidade Federal de Pernambuco, Av. Jornalista Anibal Fernandes, s/n, Cidade Universitária – CEP: 50740-560, Recife, Brasil. Email: andreatdantas@gmail.com; telefone: +55 (81) 99172-1582

Conflito de interesse: Os autores relatam não haver relações que possam ser interpretadas como um conflito de interesses.

RESUMO

Objetivo: Avaliar metodologicamente os estudos que utilizaram a manipulação articular nas mãos de pacientes com ES que obtiveram como desfecho a funcionalidade e a qualidade de vida. **Métodos:** Foi realizada uma busca sistemática por artigos publicados em revistas indexadas nas bases de dados eletrônicas MEDLINE (via PubMed), Cochrane Library e Scielo até janeiro de 2020, utilizando termos DeCS e MeSH. Os artigos selecionados atenderam os seguintes critérios de elegibilidade: estudo com pacientes com diagnóstico de esclerose sistêmica; idade \geq 18 anos; ensaio clínico randomizado e controlado; avaliação da funcionalidade e/ou qualidade de vida; manipulação articular como protocolo de tratamento. **Resultados:** Dois estudos preencheram os critérios de inclusão. Houve uma melhora significativa da mobilidade e funcionalidade da mão, além da qualidade da vida nos dois estudos após a realização da intervenção. Os estudos apresentaram de baixo a moderado nível de evidência e alto risco de viés. **Conclusão:** Apesar do alto risco de viés, esta revisão mostrou que a manipulação articular associada a outras técnicas é eficaz para o aumento da funcionalidade e qualidade de vida em pacientes com esclerose sistêmica.

Palavras-chave: Mão; Modalidades de fisioterapia; Reabilitação; Esclerodermia Sistêmica.

1 INTRODUÇÃO

A esclerose sistêmica (ES) é uma doença crônica e autoimune, caracterizada pelo aumento da produção de colágeno nos tecidos, tendo como característica o comprometimento da pele e dos órgãos internos. Os danos ao sistema vascular também são característicos da doença, sendo o fenômeno de Raynaud um dos primeiros sintomas e o aparecimento de úlceras digitais, uma complicação frequente (EISENBERG; NGUYEN; KARNATH, 2008; ORLANDI et al., 2018).

As mãos são frequentemente comprometidas na ES, atingindo mais de 90% dos pacientes, sejam através do fenômeno de Raynaud e úlceras digitais ou por meio de contraturas articulares, mialgia e sinovite. Essas condições levam, em muitos casos, ao aparecimento de deformidades como a “mão em garra”, contribuindo para uma importante diminuição da funcionalidade e qualidade de vida (EROL et al., 2018; SANDLER; MATUCCI-CERINIC; PII., 2019).

A doença não tem cura e o tratamento farmacológico atual tem por objetivo controlar os sintomas e tentar evitar a progressão da doença (SAKETKOO; MAGNUS; DOYLE, 2014). A fisioterapia também é utilizada como forma de tratamento, principalmente na presença de acometimento do sistema musculoesquelético e cardiopulmonar (POOLE, 2010; WILLEMS et al., 2015). As técnicas da fisioterapia mais utilizadas para acometimento musculoesquelético nos pacientes com ES são a massagem do tecido conjuntivo, exercícios de alongamento, método Kabat, exercício ativo, manipulação articular e exercícios aeróbicos (BONGI et al., 2009; MUGII et al., 2006b; WILLEMS et al., 2015).

Especificamente nas mãos, uma das regiões mais acometidas pela doença, já foram realizados alguns estudos com várias técnicas da fisioterapia como manipulação articular, alongamento, banho de parafina, massagem, drenagem linfática manual, biofeedback, ondas de choque e oscilação profunda, porém esses estudos não foram suficientes para avaliar a eficácia dessas técnicas nesses pacientes, visto o número limitado de estudos e o pequeno número de pacientes avaliados (Bongi et al., 2009; Bongi, Del Rosso, Passalacqua, Miccio, & Cerinic, 2011; Mugii et al., 2006; Poole, 2010; Sandqvist, Åkesson, & Eklund, 2004; Sîrbu, 2013; Sporbeck et al., 2012; Tinazzi et al., 2011; Willems et al., 2015).

A manipulação articular é uma forma de terapia manual aplicada por um profissional com o objetivo de manipular, mobilizar ou alongar estruturas das

articulações da coluna vertebral ou extremidades, para alívio da dor e/ou aumento da mobilidade (GEOFF et al., 2003). Essa técnica vem sendo muito utilizada na fisioterapia, mas na ES, doença que gera sérias limitações físicas aos envolvidos, os estudos são escassos e o benefício ainda não está bem definido nessa população (EISENBERG; NGUYEN; KARNATH, 2008; OMS, 2004; POOLE, 2010). Sendo assim, o objetivo dessa revisão foi avaliar o efeito da manipulação articular das mãos na funcionalidade e qualidade de vida em pacientes com ES.

2 TEXTO PRINCIPAL

Método

Essa revisão sistemática foi realizada de acordo com as diretrizes da Cochrane e dos Itens Preferidos para Revisão Sistemática (PRISMA), registrados no Registro Prospectivo Internacional de Revisão Sistemática (PROSPERO) sob o número --- (SHAMSEER et al., 2015).

Estratégias de busca e seleção dos estudos

Foi realizada uma busca sistemática por artigos publicados em revistas indexadas nas bases de dados eletrônicas MEDLINE (via PubMed), Cochrane Library e Scielo até janeiro de 2020, usando os termos de pesquisa MeSH e DeCS: Manipulation, Orthopedic[mh] OR "Manipulation Orthopedic[tiab] OR "Orthopedic Manipulation"[tiab] OR "joint manipulation"[tiab] OR "joint mobilization"[tiab] OR "Physical Therapy Specialty"[mh] OR "Physical Therapy Specialty"[tiab] OR Physiotherapy[tiab]) AND (hand[mh] OR Hands[tiab] OR Hand[tiab]) AND ("Scleroderma, Systemic"[mh] OR "Scleroderma Systemic"[tiab] OR "Sclerosis Systemic"[tiab] OR "Systemic Scleroderma"[tiab] OR "Systemic Sclerosis"[tiab]). Não houve restrição de idioma, data ou periódico de publicação. As listas de referências dos artigos incluídos foram examinadas para artigos adicionais e o filtro "*clinical trials*" foi utilizado para incluir somente os ensaios clínicos.

O processo de seleção do estudo foi realizado por dois avaliadores (LCSCR e ESVC), os quais avaliaram independentemente a elegibilidade dos artigos. Os artigos identificados pela busca no banco de dados foram selecionados primeiro de acordo com seus títulos e resumos. Os artigos considerados elegíveis por um ou pelos dois pesquisadores foram incluídos na próxima etapa. Por fim, os artigos foram

selecionados com base em seus textos completos. Essa seleção ocorreu de acordo com um protocolo de busca, previamente criado, contendo os critérios de elegibilidade, no qual os artigos considerados elegíveis pelos avaliadores foram selecionados e discutidos entre eles.

Critérios de inclusão

Critérios de inclusão: A) Pacientes com idade \geq 18 anos e diagnóstico de esclerose sistêmica de acordo com os critérios de classificação preliminar do Colégio Americano de Reumatologia (ACR) 1980, pelos critérios LeRoy / Medsger para a ES precoce ou pela classificação ACR/EULAR (VAN DEN HOOGEN et al., 2013); B) Ensaio clínico randomizado e controlado que avaliaram a funcionalidade e a qualidade de vida; C) Período de intervenção entre 4 a 12 semanas; D) Ter a manipulação articular como protocolo de tratamento. Foram excluídos quaisquer estudos que os pacientes estudados apresentaram sobreposição com outras doenças reumatológicas inflamatórias ou autoimunes.

O desfecho primário avaliado foi a funcionalidade das mãos, avaliada por qualquer escala ou questionário. Os desfechos secundários foram a qualidade de vida, também avaliada por qualquer escala ou questionários nos pacientes com ES, e o relato de eventos adversos relacionados ao protocolo.

Extração de dados e risco de viés

Os seguintes dados foram extraídos dos estudos incluídos: características da população, critérios de elegibilidade, fluxo de participantes, detalhes da intervenção, prescrição de exercícios e medidas de resultados.

Para análise do risco de viés foi utilizada a *Revised Cochrane risk of bias tool for randomized trials* (RoB 2.0), considerando a classificação do risco de viés como “alto” ou “baixo” ou ainda risco “pouco claro” (HIGGINS et al., 2016).

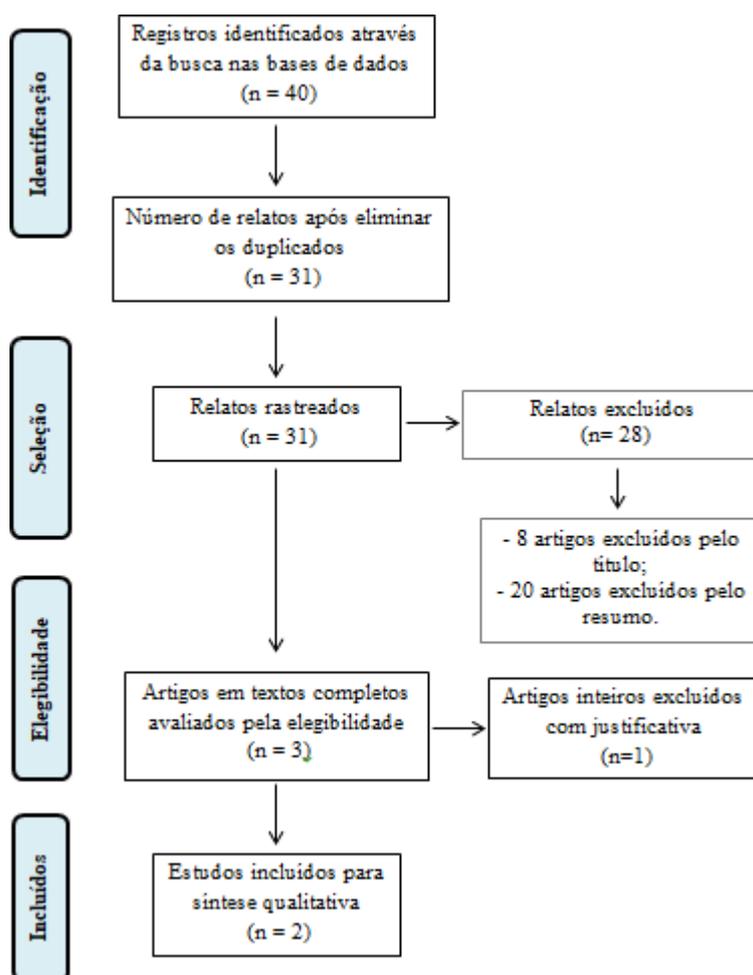
Resultados

Seleção dos estudos

Na estratégia de busca foram encontrados 40 estudos potencialmente relevantes, sendo que nove deles encontravam-se duplicados nas bases de dados, como mostra a figura 1. Após a análise dos títulos, oito manuscritos foram excluídos

por se tratar de outra doença ou não se tratar de ensaio clínico. Após a leitura dos resumos, 20 estudos foram excluídos por não atenderem os critérios de elegibilidade. Os três artigos restantes foram lidos na íntegra sendo um deles excluído por não abordar a manipulação articular. Ao final, dois artigos foram analisados.

FIGURA 1 Fluxograma de seleção dos artigos



Fonte: Consorte, 2010

Característica dos estudos

Os estudos incluíram adultos de ambos os sexos, totalizando 60 pacientes (43 mulheres e 17 homens), dos quais 30 indivíduos participaram do grupo intervenção e 30 do grupo controle. O período médio de doença foi de nove anos nos dois estudos. A tabela 1 resume as principais informações sobre as características da amostra, protocolos de intervenção utilizados, desfechos e principais resultados encontrados nos estudos.

TABELA 1. Resumo das características dos estudos

| Autor/ Ano | Amostra | Intervenção | Desfechos | Resultados |
|-----------------------------------|--------------------------------------|--|--|--|
| (Bongi et al., 2009) | N= 40 10 homens e 30 mulheres. | Grupo intervenção: Tratamento combinado com massagem do tecido conectivo e manipulação articular de MC Mennell duas vezes na semana durante 1h, por nove semanas e exercícios domiciliares. Grupo controle: Exercícios domiciliares diários (exercícios ativos livres de dedos e punho) por nove semanas. Os pacientes dos dois grupos foram avaliados no início (A0), no final do período de reabilitação de nove semanas (A1) e após nove semanas de acompanhamento pelo mesmo terapeuta (A2). | Qualidade de vida (SF36 e HAQ). Funcionalidade da mão (<i>Cochin hand functional disability scale</i>); | No grupo intervenção houve melhora da funcionalidade das mãos e da qualidade de vida, que foram mantidos após 9 semanas depois do tratamento. <i>Cochin</i> = 33,05 ±24,89 A1 = 20,30 ±21,56 A2 = 22,10 ±21,01 A0/A1 = p<0,0001 A0/A2 = P<0,0001 SF36 (Físico) A0 = 34,02 ± 7,88 A1 = 38,84 ± 8,77 A2 = 36,90 ± 8,09 A0/A1 = p< 0,0001 A0/A2 = NS SF36 (Mental) A0 = 37,26 ± 5,55 A1 = 41,53 ± 8,05 A2 = 38,79 ± 5,80 A0/A1 = p< 0,0001 A0/A2 = NS No grupo controle não houve melhora em nenh um dos desfe chos. |
| (Mond dali Bongi et al., | N= 20 7 homens e | Grupo intervenção: Tratamento para mão: | Condição global de saúde/ Qualidade de vida (SF-36 e | Ao final do tratamento, os |

| | | | | |
|-------|-------------|---|--|--|
| 2009) | 13 mulheres | <p>Massagem do tecido conjuntivo e manipulação articular de Mc Mennell durante 1 hora/ sessão, duas vezes por semana.</p> <p>Drenagem linfática manual (para pacientes com edema nas mãos), durante 1 hora/ sessão, duas vezes por semana.</p> <p>Tratamento para a face: Método de Kabat, massagem tecidual conectiva e cinesioterapia 1 hora / sessão, duas vezes por semana.</p> <p>Tratamento global: hidrocinesioterapia ou exercícios em terra, com exercícios respiratórios,</p> | <p>HAQ-DI); Funcionalidade da mão (Duruoz <i>scale</i>);</p> | <p>pacientes do grupo intervenção melhoraram em todos os parâmetros avaliados.</p> <p>Duruoz Z <i>scale</i> $A0 = 23,3 \pm 19,9$ $A1 = 14,0 \pm 16,0$ $A2 = 17,3 \pm 17,2$ $A0/A1 = p < 0,01$ $A0/A2 = NS$</p> <p>SF36 (Físico) $A0 = 37,9 \pm 7,9$ $A1 = 44,9 \pm 8,6$ $A2 = 39,0 \pm 7,9$ $A0/A1 = p < 0,05$ $A0/A2 = NS$</p> <p>SF36 (Mental) $A0 = 36,9 \pm 6,0$ $A1 = 44,6 \pm 6,0$ $A2 = 34,7 \pm 4,6$ $A0/A1 = p < 0,05$</p> |
|-------|-------------|---|--|--|

| | | |
|--|---|---|
| | <p>1 hora / sessão, uma vez por semana.</p> <p>Grupo controle: Foram acompanhados sem nenhuma intervenção. A intervenção durou nove semanas e continuaram em acompanhamento por nove semanas após intervenção. Os pacientes dos dois grupos foram avaliados no início (A0), no final do período de reabilitação de nove semanas (A1) e após nove semanas de acompanhamento pelo mesmo terapeuta (A2).</p> | <p>A0/A2 = NS</p> <p>Nenhuma alteração foi observada no grupo controle.</p> |
|--|---|---|

Fonte: O autor, 2019

Amplitude de movimento – ADM; Drenagem linfática manual – DLM; Escala visual analógica – EVA; Hand Mobility in Scleroderma test – HAMIS; Health Assessment Questionnaire –HAQ; Medical Outcomes Survey Short Form - SF-36.

Nos dois estudos foram utilizados tratamentos combinados, com mais de uma técnica. A massagem do tecido conjuntivo e manipulação articular de Mc Mennell foram realizados nos dois estudos, sendo que um deles associou exercícios domiciliares ao tratamento (MADDALI BONGI et al., 2009) e o outro estudo acrescentou DLM nos pacientes que apresentaram edema nas mãos (Monddali Bonggi et al., 2009). Além disso, em ambos, os pacientes foram acompanhados por 18 semanas, divididos em nove semanas de intervenção e nove semanas apenas de acompanhamento, sem intervenção.

Ao final do tratamento das mãos, todos os pacientes do grupo intervenção, nos dois estudos, melhoraram significativamente a funcionalidade da mão e a qualidade de vida. Sendo que a qualidade de vida e funcionalidade das mãos foi mantida após nove semanas apenas em um deles (Bonggi et al., 2009).

O grupo controle, nos dois estudos, não apresentou nenhuma melhora nos desfechos estudados. Sendo que em um dos estudos (MADDALI BONGI et al., 2009)

foi realizada intervenção apenas com exercícios domiciliares diários na mão, porém só a realização exercício domiciliar não foi capaz de melhorar a funcionalidade e nem a qualidade de vida nessa população.

Todos os pacientes estudados apresentavam rigidez e perda da função articular na avaliação inicial das mãos, antes da intervenção, devido a contraturas em flexão, causadas por retração da pele. Além disso, todos eles continuaram seu tratamento farmacológico para controle da doença, sem alteração ao longo do seguimento e não houveram desistências durante o período do estudo.

Nível de evidência e risco de viés

A análise de risco de vieses está resumida nas Figuras 2 e 3. Na avaliação do risco de viés foi verificado que os dois estudos obtiveram resultados semelhantes, foram randomizados, porém sem sigilo de alocação ou cegamento dos participantes ou avaliadores, não apresentaram dados incompletos, não havendo perda de seguimento. Os dados foram todos apresentados ao final do estudo nos resultados, não havendo descrição seletiva do desfecho.

FIGURA 2. Análise do risco de vieses dos artigos através da *Revised Cochrane risk of bias tool for randomized trials (RoB 2.0)*.

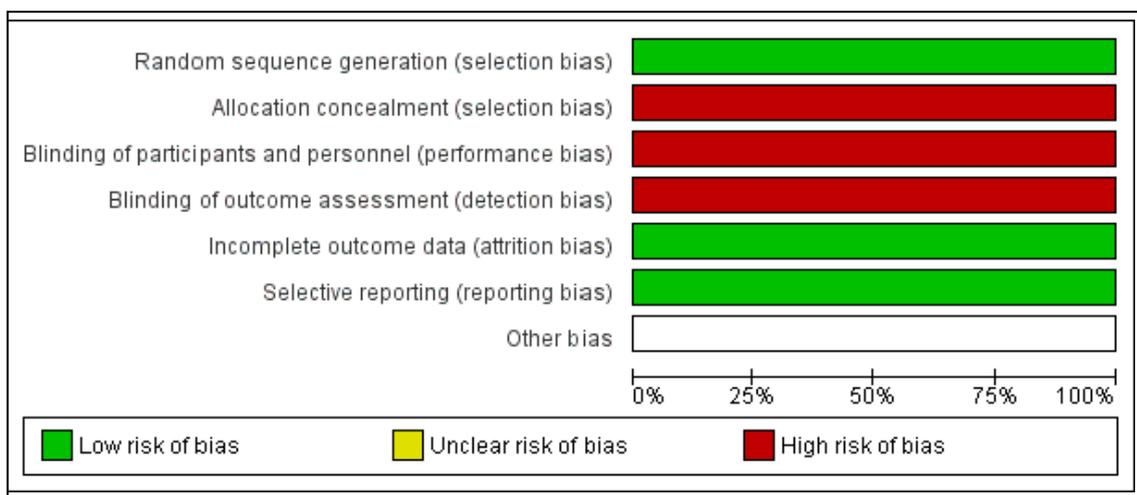


FIGURA 3. Análise do risco de vieses dos artigos através da *Revised Cochrane risk of bias tool for randomized trials (RoB 2.0)*.

| | Random sequence generation (selection bias) | Allocation concealment (selection bias) | Blinding of participants and personnel (performance bias) | Blinding of outcome assessment (detection bias) | Incomplete outcome data (attrition bias) | Selective reporting (reporting bias) | Other bias |
|--------------------|---|---|---|---|--|--------------------------------------|------------|
| Bongi 2009 | + | - | - | - | + | + | |
| Maddali Bongi 2009 | + | - | - | - | + | + | |

Fonte: *Cochrane risk of bias tool for randomized trials (RoB 2.0)*.

3 DISCUSSÃO

Os dois artigos encontrados avaliaram a funcionalidade das mãos por meio da *Cochin hand functional disability scale* ou *Duruoz scale*, pelo qual a avaliação é feita por meio de um questionário contendo 18 questões sobre atividades da vida diária, atividades na cozinha, enquanto realiza higiene pessoal, tarefas de escritório e outros itens em geral. As habilidades são classificadas de 0 (sem dificuldade) a 5 (impossível de fazer) (CHIARI; SARDIM; NATOUR, 2011).

A funcionalidade das mãos melhorou nos dois estudos com redução significativa da pontuação da escala de COCHIN da avaliação inicial para a avaliação realizada após nove semanas de intervenção, mostrando que os métodos utilizados são eficazes na melhora da funcionalidade dos pacientes estudados, pois esses métodos têm a capacidade de melhorar a microcirculação e liberar a pele e os tecidos subcutâneos, ganhando mobilidade articular por alongamento e mobilização articular (Greenman, 2003; Maitland, 2014). Porém, não é possível afirmar que a manipulação articular sozinha é capaz de melhorar a funcionalidade das mãos nesses pacientes já que outras técnicas foram associadas à manipulação articular nos dois estudos analisados.

A qualidade de vida foi avaliada pelo *Medical Outcomes Survey Short Form (SF-36)*, análise dos fatores físicos e mentais foram analisadas, e pelo *Health Assessment Questionnaire (HAQ)* nos dois estudos avaliados.

A qualidade de vida aumentou significativamente nos dois estudos após a realização da intervenção. No estudo de Kuwana et al. (2003) eles encontraram uma forte correlação do comprometimento da mão com valores altos dos escores do HAQ, ou seja, pacientes que apresentam comprometimento das mãos tem uma pior condição global de saúde. Mostrando que a reabilitação da mão além de promover melhora na funcionalidade manual tem um impacto positivo na qualidade de vida (ANTONIOLI et al., 2009; KUWANA et al., 2003).

Apenas um dos estudos a melhora da funcionalidade das mãos e da QV foi mantida após nove semanas de acompanhamento depois da intervenção (Bongi et al., 2009). Sugerindo que, a continuidade do autocuidado em longo prazo, com exercícios domiciliares, é importante nesses pacientes, para que se tenha uma manutenção dos ganhos. Pois a continuidade da reabilitação é essencial nos pacientes com doenças reumáticas crônicas, com o objetivo de manter a eficácia do tratamento (DAGFINRUD; HAGEN; KVIEN, 2008).

Acredita-se só ter encontrado dois artigos devido à raridade da doença e o fato de a terapia manual ser bastante abrangente, possuindo várias técnicas, porém com poucos estudos realizados. Outra hipótese é que o tratamento medicamentoso é mais utilizado nessa população devido à gravidade da doença nos órgãos, com poucos pacientes na fisioterapia (FONTES; MARGARET; PIZZICHINI, 2013).

Em nenhum dos dois estudos foram relatados os efeitos adversos ocorridos com os pacientes após a realização da técnica.

4 LIMITAÇÃO DOS ESTUDOS

Apesar dos resultados serem favoráveis, os artigos tinham a mesma autoria, mesmo ano, com a população semelhante (mesma nacionalidade, idade parecidas, a maioria mulheres), fator que pode influenciar nos resultados dos estudos. Os dois estudos obtiveram uma amostra relativamente pequena, fator que pode ser justificado pela raridade da doença, porém pode não ser suficiente para uma evidência de qualidade.

O tempo de duração da intervenção dos estudos analisados foi apenas nove semanas, considerado curto para tratamento da doença (CLEMENTS et al., 2017), o autor considera como uma limitação do estudo, porém uma hipótese é que mais de nove semanas seja um período longo para um segmento pequeno como as mãos

5 CONCLUSÃO

Apesar do alto risco de viés, esta revisão mostrou que a manipulação articular associada a outras técnicas é eficaz para o aumento da funcionalidade e qualidade de vida em pacientes com esclerose sistêmica. Estudos com maior nível de evidência e qualidade são necessários para fornecer melhores evidências sobre esse tipo de intervenção nessa população.

IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA EM FISIOTERAPIA

A manipulação articular parece ter efeitos positivos na reabilitação da mão de pacientes com esclerose sistêmica, porém essa técnica precisa ser melhor consolidada para sua utilização na prática clínica de forma segura e eficaz, nessa população, visto que se trata de uma doença rara e de etiologia ainda desconhecida.

REFERÊNCIAS

- WHO. O. **Promoción de la Salud**. Disponível em: <<https://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/glosario.pdf>>. Acesso em: 15 abr. 2018.
- ALMEIDA, C.; ALMEIDA, I.; VASCONCELOS, C. Quality of life in systemic sclerosis. **Autoimmunity Reviews**, v. 14, n. 12, p. 1087–1096, 2015.
- ANDRADE, T. L. et al. Aplicabilidade do questionário de qualidade de vida relacionada à saúde the 12-Item Short-Form Health Survey em pacientes portadores de esclerose sistêmica progressiva. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 33, n. 4, p. 414–422, 2007.
- ANTONIOLI, C. M. et al. An individualized rehabilitation program in patients with systemic sclerosis may improve quality of life and hand mobility. **Clinical Rheumatology**, v. 28, n. 2, p. 159–165, 2009.
- AVOUAC, J. et al. Radiological hand involvement in systemic sclerosis. **Annals of the Rheumatic Diseases**, v. 65, n. 8, p. 1088–1092, 2006.
- AVOUAC, J. et al. Characteristics of joint involvement and relationships with systemic inflammation in systemic sclerosis: Results from the EULAR Scleroderma Trial and Research Group (EUSTAR) database. **Journal of Rheumatology**, v. 37, n. 7, p. 1488–1501, 2010.
- AZEVEDO, P. M. et al. The Brazillian version of the hand mobility in scleroderma (HAMIS) test: Translation and validation. **Advances in Rheumatology**, v. 59, n. 1, p. 1–6, 2019.
- BALINT, Z. et al. A three-year follow-up study of the development of joint contractures in 131 patients with systemic sclerosis. **Clinical and Experimental Rheumatology**, v. 32, n. 6 Suppl 86, p. S-68-74, 2014.
- BERGAMASCO, A. et al. Epidemiology of systemic sclerosis and systemic sclerosis-associated interstitial lung disease. **Clinical Epidemiology**, v. 11, p. 257–273, 2019.
- BOHANNON, RICHARD, W. Minimal clinically important difference for grip strength : a systematic review. **Journal of physical therapy science**, v. 31, n. 1, p. 75–78, 2019.
- BONGI, S. M. et al. Efficacy of a tailored rehabilitation program for systemic sclerosis. **Clinical and experimental rheumatology**, v. 27, n. 8, p. 44–50, 2009.
- BONGI, S. M. et al. Manual lymph drainage improving upper extremity edema and hand function in patients with systemic sclerosis in edematous phase. **Arthritis Care and Research**, v. 63, n. 8, p. 1134–1141, 2011.

- BORG, G. Psychophysical bases of perceived exertion. **Medicine & Science in Sports & Exercise**, v. 14, n. 5, p. 377–381, 1982.
- CARLSSON, A. M. Assessment of chronic pain. I. Aspects of the reliability and validity of the visual analogue scale. **Pain**, v. 16, n. 1, p. 87–101, 1983.
- CHAN, P. T. et al. Functioning and health-related quality of life in Chinese patients with systemic sclerosis: A case-control study. **Clinical Rheumatology**, v. 33, n. 5, p. 659–666, 2014.
- CHIARI, A.; SARDIM, C. C. DE S.; NATOUR, J. Translation, cultural adaptation and reproducibility of the Cochin Hand Functional Scale questionnaire for Brazil. **Clinics**, v. 66, n. 5, p. 731–736, 2011.
- CHUNG, L. et al. Systemic and localized scleroderma. **Clinics in Dermatology**, v. 24, n. 5, p. 374–392, 2006.
- CICONELLI, R. M. et al. **Brazilian-Portuguese version of the SF-36 questionnaire: A reliable and valid quality of life outcome measure.** *Revista Brasileira de Reumatologia*, 1999.
- CLEMENTS, P. et al. Points to consider for designing trials in systemic sclerosis patients with arthritic involvement. **Rheumatology (Oxford, England)**, v. 56, n. 5, p. v23–v26, 2017.
- CLEMENTS, P. J. et al. Arthritis in Systemic Sclerosis: Systematic Review of the Literature and Suggestions for the Performance of Future Clinical Trials in Systemic Sclerosis Arthritis. **Seminars in Arthritis and Rheumatism**, v. 41, n. 6, p. 801–814, 2012.
- COMISSÃO DE ESCLEROSE SISTÊMICA. Esclerose Sistêmica. **Sociedade Brasileira de Reumatologia**, p. 1–4, [s.d.].
- COULTER, I. D. et al. Manipulation and mobilization for treating chronic low back pain: a systematic review and meta-analysis. **The Spine Journal**, v. 18, n. 5, p. 866–879, 2018.
- CZIRJAK, L.; FOELDVARI, I.; MULLER-LADNER, U. Skin involvement in systemic sclerosis. **Rheumatology**, v. 47, n. Supplement 5, p. 44–45, 2008.
- DA SILVA, J. A.; RIBEIRO-FILHO, N. P. A dor como um problema psicofísico. **Revista Dor**, v. 12, n. 2, p. 138–151, 2011.
- DAGFINRUD, H.; HAGEN, K. B.; KVIEN, T. K. Physiotherapy Interventions for Ankylosing Spondylitis. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 1, 2008.
- DASTE, C. et al. Patient acceptable symptom state and minimal clinically important

difference for patient-reported outcomes in systemic sclerosis: A secondary analysis of a randomized controlled trial comparing personalized physical therapy to usual care. **Seminars in Arthritis and Rheumatism**, v. 48, n. 4, p. 694–700, 2019.

DE OLIVEIRA, N. C. et al. Aerobic and resistance exercise in systemic sclerosis: State of the art. **Musculoskeletal Care**, v. 15, n. 4, p. 316–323, 2017.

DEMARCO M et al. Efeitos da cinesioterapia sobre a força de preensão palmar e a qualidade de vida de um idoso longevo com esclerose sistêmica: relato de caso. **Rev Ter Ocup Univ**, p. 128–134, 2017.

DOMINGUES, L.; CRUZ, E. Adaptação cultural e contributo para a validação da Escala Patterns of Activity Measure-Pain (POAM-P). **Ifisionline**, v. 2, n. 1, p. 31–37, 2011.

DONES, I. et al. A modified visual analogue scale for the assessment of chronic pain. **Neurological Sciences**, v. 32, n. 4, p. 731–733, 2011.

DRECHSLER, W. I.; KNARR, J. F.; SNYDER-MACKLER, L. A Comparison of TWO Treatment Regimens for Lateral Epicondylitis: A Randomized Trial of Clinical Interventions. **Journal of Sport Rehabilitation**, v. 6, n. 3, p. 226–234, 1997.

EISENBERG, M.; NGUYEN, B.; KARNATH, B. Clinical Features of Systemic Sclerosis. **Hospital Physician**, v. 22, n. 4, p. 333–336, 2008.

EL SAWY, N. et al. Hand function in systemic sclerosis: A clinical and ultrasonographic study. **Egyptian Rheumatologist**, v. 34, n. 4, p. 167–178, 2012.

EROL, K. et al. Hand functions in systemic sclerosis and rheumatoid arthritis and influence on clinical variables. **International Journal of Rheumatic Diseases**, v. 21, n. 1, p. 249–252, 2018.

ESPIRITO SANTO, H.; DANIEL, F. B. Calcular e apresentar tamanhos do efeito em trabalhos científicos (1): As limitações do $p < 0,05$ na análise de diferenças de médias de dois grupos. **Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social**, v. 1, n. 1, p. 3–16, 2015.

FETT, N. Scleroderma: Nomenclature, etiology, pathogenesis, prognosis, and treatments: Facts and controversies. **Clinics in Dermatology**, v. 31, n. 4, p. 432–437, 2013.

FIGUEIREDO, I. M. et al. Teste de força de preensão utilizando o dinamômetro Jamar.

Acta Fisiátrica, v. 14, n. 2, p. 104–110, 2006.

FONTES, A.; MARGARET, M.; PIZZICHINI, M. Atualização na etiopatogênese da esclerose sistêmica. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 3, n. 53, p. 516–524,

2013.

FRANSEN, M. et al. Exercise for osteoarthritis of the knee: A Cochrane systematic review. **British Journal of Sports Medicine**, v. 49, n. 24, p. 1554–1557, 2015.

GANESH, G. S. et al. Effectiveness of mobilization therapy and exercises in mechanical neck pain. **Physiotherapy Theory and Practice**, v. 31, n. 2, p. 99–106, 2015.

GEOFF, M. et al. **Manipulação Vertebral de Maitland**. [s.l: s.n.].

GEORGES, C. et al. Évaluation de la qualité de vie par le MOS-SF36 dans la sclérodermie systémique. **La revue de médecine interne**, v. 25, p. 16–21, 2004.

GREGORY, W. J.; WILKINSON, J.; HERRICK, A. L. A randomised controlled trial of wax baths as an additive therapy to hand exercises in patients with systemic sclerosis. **Physiotherapy (United Kingdom)**, v. 105, n. 3, p. 370–377, 2018.

GUIMARÃES, L. D. S.; CRUZ, M. C. DA. Exercícios Terapêuticos : a Cinesioterapia como importante recurso da fisioterapia. **Lato & Sensu, Belem**, v. 4, n. 1, p. 3–5, 2003.

HAMILTON, G. F.; MCDONALD, C.; CHENIER, T. C. Measurement of grip strength: Validity and reliability of the sphygmomanometer and Jamar grip dynamometer. **Journal of Orthopaedic and Sports Physical Therapy**, v. 16, n. 5, p. 215–219, 1992.

HAWKER., G. A. et al. Measures of Adult Pain. **Arthritis Care & Research**, v. 63, n. 11, p. 240–252, 2011.

HEINE, P. J. et al. Development and delivery of an exercise intervention for rheumatoid arthritis: Strengthening and stretching for rheumatoid arthritis of the hand (SARAH) trial. **Physiotherapy**, v. 98, n. 2, p. 122–130, 2012.

HEISER, R.; O'BRIEN, V. H.; SCHWARTZ, D. A. The use of joint mobilization to improve clinical outcomes in hand therapy: A systematic review of the literature. **Journal of Hand Therapy**, v. 26, n. 4, p. 297–311, 2013.

HIGGINS, J. P. et al. Revised Cochrane risk of bias tool for randomized trials (RoB 2.0). **Cochrane Methods**, n. 10 (Suppl 1), p. 52, 2016.

HORIMOTO, A. M. C. et al. Incidência e prevalência de esclerose sistêmica em Campo Grande, Estado de Mato Grosso do Sul, Brasil. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 57, n. 2, p. 107–114, 2017.

HORVATH, J. et al. Efficacy of intensive hand physical therapy in patients with systemic sclerosis. **Clinical and experimental rheumatology**, v. 35 Suppl 1, n. 4, p. 159–166, 2017.

- HUGHES, M.; HERRICK, A. L. Digital ulcers in systemic sclerosis. **Rheumatology (Oxford, England)**, v. 56, n. 1, p. 14–25, 2017.
- HUGHES, M.; HERRICK, A. L. Systemic sclerosis. **British Journal of Hospital Medicine**, v. 80, n. 9, p. 530–536, 2019.
- JAEGER, V. K. et al. Functional disability and its predictors in systemic sclerosis: A study from the DeSSciper project within the EUSTAR group. **Rheumatology (United Kingdom)**, v. 57, n. 3, p. 441–450, 2017.
- JOHN E WARE. **User's manual for the SF-12v2 health survey : with a supplement documenting the SF-12® health survey**. [s.l: s.n.].
- JOHNSON, S. R. et al. Quality of life and functional status in systemic sclerosis compared to other rheumatic diseases. **Journal of Rheumatology**, v. 33, n. 6, p. 1117–1122, 2006.
- JORGE, M. S. G. et al. Efeitos da reabilitação fisioterapêutica nas mãos de indivíduos com doenças reumáticas: revisão sistemática. **Revista Inspirar Movimento & Saúde**, v. 14, n. 54, p. 39–47, 2017.
- KALLEN, M. A. et al. The symptom burden index: Development and initial findings from use with patients with systemic sclerosis. **Journal of Rheumatology**, v. 37, n. 8, p. 1692–1698, 2010.
- KALTENBORN, F. M. Mobilização Manual das Articulações: Método Kaltenborn de exame e tratamento das articulações. In: **Mobilização Manual das Articulações: Método Kaltenborn de exame e tratamento das articulações**. [s.l: s.n.]. p. 281.
- KISNER, C.; COLBY, L. A. **Exercícios Terapêuticos: Fundamentos e Técnicas**. [s.l: s.n.].
- KNUTTGEN, HOWARD G.; KOMI, PAAVO V. **Strength and Power in Sport (Encyclopaedia of Sports Medicine, Vol. 3)**. [s.l: s.n.]. v. III
- KUWANA, M. et al. Evaluation of functional disability using the health assessment questionnaire in Japanese patients with systemic sclerosis. **Journal of Rheumatology**, v. 30, n. 6, p. 1253–1258, 2003.
- KWAKKENBOS, L. et al. Psychosocial Aspects of Scleroderma. **Rheumatic Disease Clinics of North America**, v. 41, n. 3, p. 519–528, 2015.
- KWAKKENBOS, L. et al. The association of sociodemographic and disease variables with hand function: A Scleroderma Patient-centered Intervention Network cohort study. **Clinical and Experimental Rheumatology**, v. 36, n. 113, p. S88–S94, 2018.
- LA MONTAGNA, G. et al. The arthropathy of systemic sclerosis: A 12 month

- prospective clinical and imaging study. **Skeletal Radiology**, v. 34, n. 1, p. 35–41, 2004.
- LANDIM, S. F. et al. The evaluation of a home-based program for hands in patients with systemic sclerosis. **Journal of Hand Therapy**, p. 1–8, 2017.
- LEE, K.-S.; LEE, J.-H. Effect of maitland mobilization in cervical and thoracic spine and therapeutic exercise on functional impairment in individuals with chronic neck pain. **Journal of Physical Therapy Science**, v. 29, n. 3, p. 531–535, 2017.
- LÓRÁND, V.; CZIRJÁK, L.; MINIER, T. Musculoskeletal involvement in systemic sclerosis. **La Presse Médicale**, v. 43, n. 10, p. 315–328, 2014.
- MADDALI-BONGI, S.; DEL ROSSO, A. Systemic sclerosis: Rehabilitation as a tool to cope with disability. **Clinical and Experimental Rheumatology**, v. 34, n. July 2016, p. 162–169, 2016.
- MADDALI BONGI, S. et al. Efficacy of connective tissue massage and Mc Mennell joint manipulation in the rehabilitative treatment of the hands in systemic sclerosis. **Clinical Rheumatology**, v. 28, n. 10, p. 1167–1173, 2009.
- MADDALI BONGI, S. et al. A manual therapy intervention improves symptoms in patients with carpal tunnel syndrome: A pilot study. **Rheumatology International**, v. 33, n. 5, p. 1233–1241, 2013.
- MAITLAND, G. **Maitland's Peripheral Manipulation: Management of Neuromusculoskeletal Disorders - Volume 2**. 5^o edição ed. [s.l: s.n.].
- MANCUSO, T.; POOLE, J. L. The Effect of Paraffin and Exercise on Hand Function in Persons with Scleroderma: A Series of Single Case Studies. **Journal of Hand Therapy**, v. 22, n. 1, p. 71–78, 2009.
- MCELHONE, K. et al. Sensitivity to Change (Responsiveness) and Minimal Important Differences of the LupusQoL in patients with Systemic Lupus Erythematosus. **Arthritis Care & Research**, p. 1–38, 2016.
- MENTA, R. et al. The effectiveness of exercise for the management of musculoskeletal disorders and injuries of the elbow, forearm, wrist, and hand: A systematic review by the Ontario Protocol for Traffic Injury Management (OPTIMa) Collaboration. **Journal of Manipulative and Physiological Therapeutics**, v. 38, n. 7, p. 507–520, 2015.
- MUGII, N. et al. The efficacy of self-administered stretching for finger joint motion in Japanese patients with systemic sclerosis. **Journal of Rheumatology**, v. 33, n. 8, p. 1586–1592, 2006a.
- MUGII, N. et al. The efficacy of self-administered stretching for finger joint motion in Japanese patients with systemic sclerosis. **Journal of Rheumatology**, v. 33, n. 8, p.

1586–1592, 2006b.

NAIK VC, CHITRA J, K. S. Effectiveness of Maitland versus Mulligan mobilization technique following post-surgical management of Colles fracture; randomized clinical trial. **Indian Journal Physiotherapy Occupational Therapy**, v. 1, n. 4, p. 14–19, 2007.

NAVEGA, M. T.; TAMBASCIA, R. A. Efeitos da terapia manual de Maitland em pacientes com lombalgia crônica. **Terapia Manual**, v. 9, n. 44, p. 450–456, 2011.

NORONHA, D. D. et al. Qualidade de vida relacionada à saúde entre adultos e fatores associados: um estudo de base populacional. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 2, p. 463–474, 2016.

OLIVEIRA, M. R. T. et al. Effect of manipulation by maitland method in the treatment of adhesive capsulitis of the shoulder: case studies. **Manual Therapy, Posturology & Rehabilitation Journal**, v. 14, n. April, p. 427, 2016.

OMS, O. M. DE S. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade Classificação Internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde**. [s.l.: s.n.]. Disponível em: <http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_2004.pdf>.

ORLANDI, A. C. et al. Translation and cross-cultural adaptation of the Scleroderma Health Assessment Questionnaire to Brazilian Portuguese. **Sao Paulo Medical Journal**, v. 132, n. 3, p. 163–169, 2014.

ORLANDI, M. et al. One year in review 2018: systemic sclerosis. **Clinical and Experimental Rheumatology**, v. 33, n. 3, p. 414–425, 2018.

OUIOMET, J. M. et al. Work Disability in Scleroderma is Greater than in Rheumatoid Arthritis and is Predicted by High HAQ Scores. **The Open Rheumatology Journal**, v. 2, n. 1, p. 44–52, 2008.

PEDROZA, A. et al. Atuação da Fisioterapia em Pacientes com Esclerodermia Sistêmica: Relato de Casos. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 16, n. 2, p. 115–124, 2012.

PEREIRA., É. F.; TEIXEIRA., C. S.; SANTOS., A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista brasileira de Educação Física do Esporte**, v. 26, n. 2, p. 241–250, 2012.

PERELAS, A.; ARROSSI, A. V.; HIGHLAND, K. B. Pulmonary Manifestations of Systemic Sclerosis and Mixed Connective Tissue Disease. **Clinics in Chest Medicine**, v. 40, n. 3, p. 501–518, 2019.

PEYTRIGNET, S. et al. Disability, fatigue, pain and their associates in early diffuse cutaneous systemic sclerosis: The European Scleroderma Observational Study. **Rheumatology (United Kingdom)**, v. 57, n. 2, p. 370–381, 2017.

PIGA, M. et al. Telemedicine applied to kinesiotherapy for hand dysfunction in patients with systemic sclerosis and rheumatoid arthritis: Recovery of movement and telemonitoring technology. **Journal of Rheumatology**, v. 41, n. 7, p. 1324–1333, 2014.

POOLE, J. L. Grasp Pattern Variations Seen in the Scleroderma Hand. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 48, n. January, p. 47–54, 1994.

POOLE, J. L. Musculoskeletal rehabilitation in the person with scleroderma. **Current Opinion in Rheumatology**, v. 22, n. 2, p. 205–212, 2010.

POOLE, J. L. Measures of hand function: Arthritis Hand Function Test (AHFT), Australian Canadian Osteoarthritis Hand Index (AUSCAN), Cochin Hand Function Scale, Functional Index for Hand Osteoarthritis (FIHOA), Grip Ability Test (GAT), Jebsen Hand Function Test (JHFT). **Arthritis Care and Research**, v. 63, n. SUPPL. 11, 2011.

POOLE, J. L.; SANTHANAM, D. D.; LATHAM, A. L. Hand impairment and activity limitations in four chronic diseases. **Journal of Hand Therapy**, v. 26, n. 3, p. 232–237, 2013.

POPE, J. Measures of systemic sclerosis (scleroderma): Health Assessment Questionnaire (HAQ) and Scleroderma HAQ (SHAQ), Physician- and Patient-Rated Global Assessments, Symptom Burden Index (SBI), University of California, Los Angeles, Scleroderma Clinical Trials. **Arthritis Care and Research**, v. 63, n. SUPPL. 11, 2011.

RANNOU, F. et al. Assessing disability and quality of life in systemic sclerosis: Construct validities of the Cochin Hand Function Scale, Health Assessment Questionnaire (HAQ), systemic sclerosis HAQ, and medical outcomes study 36-item short form health survey. **Arthritis Care and Research**, v. 57, n. 1, p. 94–102, 2007.

RANNOU, F. et al. A personalized physical therapy program or usual care for patients with systemic sclerosis: a randomized controlled trial. **Arthritis Care & Research**, v. 48, n. 3, p. 151–160, 2014.

RAO, R. V. et al. Immediate effects of Maitland mobilization versus Mulligan Mobilization with Movement in Osteoarthritis knee- A Randomized Crossover trial. **Journal of Bodywork and Movement Therapies**, 2017.

RATAMESS, N. A. et al. Progression Models in Resistance Training for Healthy Adults.

Medicine & Science in Sports & Exercise, v. 22, n. 1, p. 179–182, 2009.

ROCHA, L. F. et al. Cross-cultural adaptation and validation of the Brazilian version of the Scleroderma Health Assessment Questionnaire (SHAQ). **Clinical Rheumatology**, v. 33, n. 5, p. 699–706, 2014.

ROSSO, A. DEL; BONGI, S. M.; CERINIC, M. M. Hand Function in Scleroderma. In: **Hand Function: A Practical Guide to Assessment**. [s.l: s.n.]. p. 71–89.

ROSSO, A. DEL; MADDALI-BONGI, S.; MATUCCI-CERINIC, M. Hand Function in Scleroderma. In: **Hand Function: A Practical Guide to Assessment**. [s.l: s.n.]. p. 71–89.

SAKETKOO, L. A.; MAGNUS, J. H.; DOYLE, M. K. The Primary Care Physician in the Early Diagnosis of Systemic Sclerosis: The Cornerstone of Recognition and Hope. **The American Journal of the Medical Sciences**, v. 347, n. 1, p. 54–63, 2014.

SAKKAS, L. I. et al. **Intestinal Involvement in Systemic Sclerosis: A Clinical Review**. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s10620-018-4977-8>>. Acesso em: 21 abr. 2018.

SAMPAIO-BARROS, P. D. et al. Survival, Causes of Death, and Prognostic Factors in Systemic Sclerosis: Analysis of 947 Brazilian Patients. **The Journal of Rheumatology**, v. 39, n. 10, p. 1971–1978, 2014.

SANDLER, R. D.; MATUCCI-CERINIC, M.; PII, M. H. Musculoskeletal hand involvement in systemic sclerosis. **Seminars in Arthritis and Rheumatism**, n. 1985, p. 1–20, 2019.

SANDQVIST, G. et al. Daily activities and hand function in women with scleroderma. **Scandinavian Journal of Rheumatology**, v. 33, n. 2, p. 102–107, 2004.

SANDQVIST, G. et al. Development of a modified hand mobility in Scleroderma (HAMIS) test and its potential as an outcome measure in systemic sclerosis. **Journal of Rheumatology**, v. 41, n. 11, p. 2186–2192, 2014.

SANDQVIST, G.; ÅKESSON, A.; EKLUND, M. Evaluation of paraffin bath treatment in patients with systemic sclerosis. **Disability and Rehabilitation**, v. 26, n. 16, p. 981–987, 2004.

SANDQVIST, G.; EKLUND, M. Validity of HAMIS: a test of hand mobility in scleroderma. **Arthritis care and research: the official journal of the Arthritis Health Professions Association**, v. 13, n. 6, p. 382–387, 2000.

SCHOUFFOER, A. A. et al. Randomized comparison of a multidisciplinary team care program with usual care in patients with systemic sclerosis. **Arthritis Care and Research**, v. 63, n. 6, p. 909–917, 2011.

SEIDI, M.; HENRIQUES, C. Fenómeno de Raynaud. v. 3, n. 2, p. 280–292, 2015.

SHAMSEER, L. et al. PRISMA-P (Preferred Reporting Items for Systematic review and Meta-Analysis Protocols) 2015 checklist: recommended items to address in a systematic review protocol *. **British Medical Journal**, v. 2, n. 346, p. 1–2, 2015.

SHOU, J. et al. Reliability and validity of 12-item Short-Form health survey (SF-12) for the health status of Chinese community elderly population in Xujiahui district of Shanghai. **Aging Clinical and Experimental Research**, v. 28, n. 2, p. 339–346, 2015.

SÎRBU, E. Rehabilitation Strategies in Patients With Systemic. **Revista Romana de kinetoterapie**, v. 19, n. 32, p. 57–60, 2013.

SKARE, T. L.; TOEBE, B. L.; BOROS, C. Hand dysfunction in scleroderma patients. **Sao Paulo Med J**, v. 129, n. 5, p. 357–360, 2011.

SOBOLEWSKI, P. et al. Systemic sclerosis - Multidisciplinary disease: Clinical features and treatment. **Reumatologia**, v. 57, n. 4, p. 221–233, 2019.

SOSA-REINA, M. D. et al. Effectiveness of Therapeutic Exercise in Fibromyalgia Syndrome: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Clinical Trials. **BioMed Research International**, v. 2017, p. 1–14, 2017.

ŠPIRITOVIĆ, M.; TOMČÍK, M. Nonpharmacological Treatment in Systemic Sclerosis. In: **Systemic Sclerosis**. [s.l.: s.n.]. p. 85–111.

SPORBECK, B. et al. Effect of biofeedback and deep oscillation on Raynaud's phenomenon secondary to systemic sclerosis: Results of a controlled prospective randomized clinical trial. **Rheumatology International**, v. 32, n. 5, p. 1469–1473, 2012.

STEEN, V. D.; MEDSGER, T. A. The value of the health assessment questionnaire and special patient-generated scales to demonstrate change in systemic sclerosis patients over time. **Arthritis & Rheumatism**, v. 40, n. 11, p. 1984–1991, 1997.

TINAZZI, E. et al. Effects of shock wave therapy in the skin of patients with progressive systemic sclerosis: A pilot study. **Rheumatology International**, v. 31, n. 5, p. 651–656, 2011.

TOROK, K. S. et al. Reliability and validity of the delta finger-to-palm (FTP), a new measure of finger range of motion in systemic sclerosis. **Clinical and Experimental Rheumatology**, v. 28, n. 2 SUPPL. 58, 2010.

VAN DEN HOOGEN, F. et al. 2013 classification criteria for systemic sclerosis: An american college of rheumatology/European league against rheumatism collaborative initiative. **Arthritis and Rheumatism**, v. 72, n. 11, p. 1747–1755, 2013.

VILLAFANE, J. H.; SILVA, G. B.; FERNANDEZ-CARNERO, J. Effect of thumb joint mobilization on pressure pain threshold in elderly patients with thumb carpometacarpal osteoarthritis. **Journal of Manipulative and Physiological Therapeutics**, v. 35, n. 2, p. 110–120, 2012.

WARD, M. M.; GUTHRIE, L. C.; ALBA, M. I. Clinically important changes in short form 36 health survey scales for use in rheumatoid arthritis clinical trials: The impact of low responsiveness. **Arthritis Care and Research**, v. 66, n. 12, p. 1783–1789, 2014.

WARE J JR1, KOSINSKI M, K. S. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. **Medical Care**, v. 34, n. 3, p. 220–233, 1996.

WILLEMS, L. M. et al. Effectiveness of Nonpharmacologic Interventions in Systemic Sclerosis: A Systematic Review. **Arthritis Care and Research**, v. 67, n. 10, p. 1426–1439, 2015.

WILLIAMSON, E. et al. Hand exercises for patients with rheumatoid arthritis: an extended follow-up of the SARAH randomised controlled trial. **BMJ Open**, v. 7, n. 013121, p. 1–12, 2017.

WIRZ, E. G. et al. Incidence and predictors of cutaneous manifestations during the early course of systemic sclerosis: A 10-year longitudinal study from the EUSTAR database. **Annals of the Rheumatic Diseases**, v. 75, n. 7, p. 1285–1292, 2015.

YOUNG, A. et al. Hand Impairment in Systemic Sclerosis: Various Manifestations and Currently Available Treatment. **Current Treatment Options in Rheumatology**, v. 2, n. 3, p. 252–269, 2016.

APÊNDICE D - FICHAS DE AVALIAÇÃO INICIAL

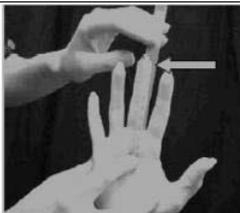
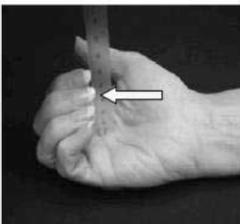
| | | |
|-------------------------------------|------------------|---------------|
| Data: | Registro: | ID: |
| Nome: | | |
| Data de nascimento: | | Idade: |
| 1. Feminino () 2. Masculino () | Telefone: | |
| Endereço: | | |
| | | |
| Ocupação: | | |

ANAMNESE GERAL

| | | |
|---------------------------------------|---|---------|
| Tempo de diagnóstico da doença: | | |
| Queixa principal relacionada as mãos: | | |
| | | |
| Forma clínica da doença: | 1. Cutâneo limitada () 2. Cutâneo difusa () | |
| Fase da doença nas mãos: | 1. Edematosa () 2. Esclerótica () 3. Atrófica () | |
| Manifestações clínicas | | |
| Fenômeno de Raynaud | Sim () | Não () |
| Disfunção esofageana | Sim () | Não () |
| Envolvimento pulmonar | Sim () | Não () |
| Úlceras digitais | Sim () | Não () |
| Miopatia | Sim () | Não () |
| Hipertensão pulmonar | Sim () | Não () |
| Artrite | Sim () | Não () |
| Crise Renal | Sim () | Não () |
| Medicações em Uso | | |
| Anti-inflamatórios: | | |
| | | |
| Analgésicos: | | |

| |
|--------------------|
| Corticoides: |
| Imunossupressores: |

| 1ª AVALIAÇÃO DAS ESCALAS E QUESTIONÁRIO | |
|--|--------------|
| Nome: | Data: |
| COCHIN Scale | Resultado: |
| SHAQ | Resultado: |
| <p>ESCALA VISUAL DE DOR A linha representa a dor que você sente nas suas mãos e punhos. No extremo esquerdo, significa “Nenhuma dor” e no extremo direito significa a “Maior dor possível”.</p> <p>Marque com um traço no local que melhor representa a dor que você sente em suas mãos e punhos na última semana.</p> <p style="text-align: center;">Sem dor _____ Dor Máxima</p> <p style="text-align: center;">Medidas em centímetros: _____</p> | |
| SF12 | Resultado: |
| <p>DELTA FINGER-TO-PALM: (É necessário usar uma régua de 20 cm).</p> <p>Coloca-se um ponto na prega palmar distal, próxima ao terceiro dedo do paciente, usando uma caneta. Peça para o mesmo relaxar a mão flexionando e estendendo os dedos 10 vezes. Procede-se então a medida com a régua mensurando a distância (em centímetros) entre a polpa digital do terceiro dedo fletido ao máximo até o ponto marcado na prega palmar distal. A mesma medição é realizada com a mão em extensão. Registre fazendo a aproximação dos milímetros. Meça e registre ambas as mãos direita e esquerda. Para obter a diferença entre extensão e flexão, subtraia a medição da flexão da medição de extensão, e registre em milímetros.</p> | |

| | | |
|---|---|--|
|  <p>a.</p> |  <p>b.</p> | |
|  <p>c.</p> |  <p>d.</p> | |
| <p>Medida Mão D: Ext: _____ Flexão: _____ Final: _____</p> <p>Medida Mão E: Ext: _____ Flexão: _____ Final: _____</p> | | |

ESCALA HAMIS: Necessário cilindros para avaliação da flexão dos dedos (5, 15, 30 mm de diâmetro) e extensão do dedo (5, 15 mm de diâmetro). Avaliação da mão direita e esquerda.

Resultado Mão direita:

Resultado Mão Esquerda:

DINAMOMETRIA: Avaliação da mão direita e esquerda.

Aplicar com o paciente sentado, o ombro em adução e rotação neutra, cotovelo flexionado em 90% graus, antebraço em posição neutra e punho entre 0° á 30° de dorsiflexão e de 0° á 15° de desvio ulnar.

| | |
|---------------------------|--|
| Tentativas (mão direita) | |
| Resultado (mão direita) | |
| Tentativas (mão esquerda) | |
| Resultado (mão esquerda) | |
| Observações | |
| Avaliador: | |

| AVALIAÇÃO DAS ESCALAS E QUESTIONÁRIO (Após 12 semanas) | |
|---|--------------|
| Nome: | Data: |
| COCHIN Scale | Resultado: |
| SHAQ | Resultado: |

ESCALA VISUAL DE DOR A linha representa a dor que você sente nas suas mãos e punhos. No extremo esquerdo, significa “Nenhuma dor” e no extremo direito significa a “Maior dor possível”.

Marque com um traço no local que melhor representa a dor que você sente em suas mãos e punhos na última semana.

Sem dor _____ Dor Máxima

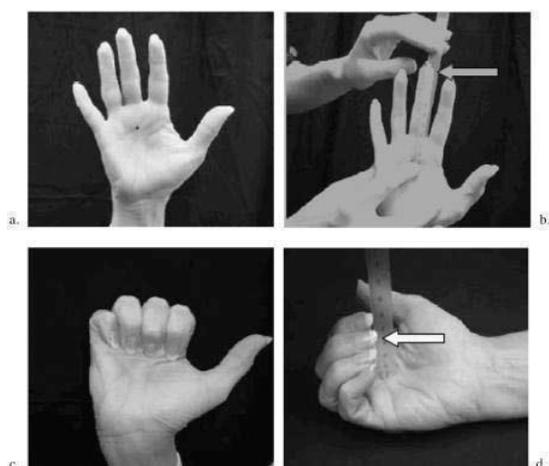
Medidas em centímetros: _____

SF12

Resultado:

DELTA FINGER-TO-PALM:(É necessário usar uma régua de 20 cm).

Coloca-se um ponto na prega palmar distal, próxima ao terceiro dedo do paciente, usando uma caneta. Peça para o mesmo relaxar a mão flexionando e estendendo os dedos 10 vezes. Procede-se então a medida com a régua mensurando a distância (em centímetros) entre a polpa digital do terceiro dedo fletido ao máximo até o ponto marcado na prega palmar distal. A mesma medição é realizada com a mão em extensão. Registre fazendo a aproximação dos milímetros. Meça e registre ambas as mãos direita e esquerda. Para obter a diferença entre extensão e flexão, subtraia a medição da flexão da medição de extensão, e registre em milímetros.



Medida Mão D: Ext: _____ Flexão: _____ Final: _____

Medida Mão E: Ext: _____ Flexão: _____ Final: _____

ESCALA HAMIS: Necessário cilindros para avaliação da flexão dos dedos (5, 15, 30 mm de diâmetro) e extensão do dedo (5, 15 mm de diâmetro). Avaliação da mão direita e esquerda.

| | |
|---|--|
| Resultado Mão direita: | |
| Resultado Mão Esquerda: | |
| DINAMOMETRIA: Avaliação da mão direita e esquerda. Aplicar com o paciente sentado, o ombro em adução e rotação neutra, cotovelo flexionado em 90% graus, antebraço em posição neutra e punho entre 0° á 30° de dorsiflexão e de 0° á 15° de desvio ulnar. | |
| Tentativas (mão direita) | |
| Resultado (mão direita) | |
| Tentativas (mão esquerda) | |
| Resultado (mão esquerda) | |
| Observações | |
| Avaliador | |

APÊNDICE E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO TERMO DE
CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(Para maiores de 18 anos Resolução 466/12)

Convidamos o (a) Sr.(a) para participar como voluntário (a) da pesquisa **“EFICÁCIA DA MOBILIZAÇÃO ARTICULAR E DA CINESIOTERAPIA NAS MÃOS DE PACIENTES COM ESCLEROSE SISTÊMICA. ENSAIO CLÍNICO CONTROLADO E RANDOMIZADO”** que está sob a responsabilidade da pesquisadora Letticia Cristina Santos Cardozo Roque (residente no endereço: Rua Itapemirim, 264, casa CEP 50760-600, San Martin, Recife- PE e disponível, no telefone (81) 98542-1393 (inclusive ligações a cobrar) ou pelo email: letticia_cristina@hotmail.com) e está sob orientação da Dr^a Andrea Tavares Dantas, telefone para contato: (81)99172-1582 email: andreatdantas@gmail.com, e sob co-orientação da Dr^a Angélica da Silva Tenório, telefone para contato: (81)99232-1442 email: tenorioangelica@yahoo.com.br.

Caso esse Termo de Consentimento contenha informações que não sejam compreensíveis, as dúvidas podem ser tiradas com a pessoa que está lhe entrevistando e apenas quando todos os esclarecimentos forem dados e você concorde com a realização do estudo, pedimos que rubriche as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável.

Caso não concorde, não haverá nenhuma penalização, bem como será possível retirar o consentimento em qualquer momento, também sem nenhuma penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Descrição da pesquisa: O objetivo dessa pesquisa é verificar a eficácia de um protocolo de fisioterapia nas mãos, avaliando a funcionalidade (possibilidade de realizar tarefas em casa ou no trabalho com as mãos) de pacientes com Esclerose Sistêmica. Além disso, avaliar a diminuição da dor, aumento da força muscular,

aumento da amplitude do movimento das mãos e melhora na qualidade de vida. Se, você, concordar em participar desse estudo irá responder um questionário com informações pessoais, de qualidade de vida, de funcionalidade e incapacidade das mãos (questões sobre atividades do dia a dia), avaliação da amplitude do movimento das mãos (exercícios e medição com régua), avaliação da força das mãos e avaliação da dor.

Serão divididos dois grupos, um ficará realizando 2 sessões de fisioterapia por semana, durante 12 semanas, nos dias e horários combinados. A sessão será com a aplicação da mobilização articular (movimento nos dedos realizado pelo fisioterapeuta) e exercícios com e sem resistência (peso) para as mãos, também receberá uma cartilha falando da doença e com orientações de cuidados no dia a dia.

O outro grupo receberá a mesma cartilha falando da doença e com orientações de cuidados no dia a dia. Os dois grupos precisam retornar para reavaliação depois de 12 semanas. Ao final dessa pesquisa, se tivermos um resultado positivo, o voluntário que ficar no grupo que só recebe a cartilha também terá acesso ao tratamento igual ao outro grupo (Grupo Fisioterapia) sem nenhum custo.

A decisão do grupo que o senhor(a) vai fazer parte é um sorteio aleatório. As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e assegurados o sigilo sobre sua participação. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação. Não serão feitas fotos do seu rosto, nem mesmo em posições que possam denegrir a sua imagem ou lhe deixe desconfortável. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o e-mail e o telefone do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Todos os dados serão assegurados de sigilo e arquivados no Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de Pernambuco (situado na Av. Jorn. Aníbal Fernandes, 173 - Cidade Universitária, Recife - PE, 50740-560).

RISCOS PARA O VOLUNTÁRIO: Ao responder as questões da avaliação, o paciente pode sentir-se constrangido. Para deixá-lo mais confortável, as avaliações por meio de questionários ou testes serão realizadas individualmente, em uma sala com a presença do paciente e do terapeuta. Os avaliadores receberam treinamento para que todos os métodos de avaliação sejam realizados com o mínimo de desconforto. Ao realizar a mobilização articular ou os exercícios podem surgir algum desconforto,

devendo ser informado ao pesquisador, que utilizará medida para eliminar qualquer incômodo.

BENEFÍCIOS PARA O VOLUNTÁRIO: A pesquisa trará como benefício a oferta de um tratamento que poderá aumentar a funcionalidade, diminuir a dor, aumentar a força muscular e assim melhorar a qualidade de vida destes, contribuindo para o conhecimento científico da área.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa (entrevistas, avaliações, fotos, etc), ficarão armazenados em pastas de arquivo e computador pessoal sob a responsabilidade do pesquisador e orientadores, no endereço acima informado, pelo período de mínimo 5 anos.

Não lhe será pago e nem será cobrado para participar desta pesquisa, pois a aceitação é voluntária. Mas fica também garantida a indenização em caso de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial. Se houver necessidades, as despesas para a sua participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento de transporte e alimentação).

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, o (a) senhor (a) poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: **(Avenida Profº Moraes Rêgo, S/N - 3º Andar - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50670-420, Tel.: (81) 2126.3743 - e-mail:cephcufpe@gmail.com).**

(assinatura do pesquisador)

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo EFICÁCIA DA MOBILIZAÇÃO ARTICULAR E DA CINESIOTERAPIA NAS MÃOS DE PACIENTES COM ESCLEROSE SISTÊMICA. ENSAIO CLÍNICO RANDOMIZADO E CONTROLADO, como voluntário (a). Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade (ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência/tratamento).

Impressão digital
(opcional) Local e data

-

Assinatura do Participante

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa o aceite do voluntário em participar.

| | |
|------------|------------|
| Nome | Nome |
| Assinatura | Assinatura |

APÊNDICE F- AVALIAÇÃO DOS CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

| | |
|---|--|
| Nome: | |
| Idade: | |
| Pontuação na COCHIN Scale: | Igual 10 () Maior do que 10 () Menor do que 10 () – Excluído |
| Possui outra doença reumatológica autorrelatada ou através de exame? Se sim, qual? | Sim () Não () |
| Possui doença escleroderma-like autorrelatada ou através de exame? Se sim, qual? | Sim () Não () |
| Artrite aguda ou miosite em atividade? | Sim () Não () |
| Úlcera em atividade? | Sim () Não () |
| Possui amputação de membro superior? | Sim () Não () |
| Já realizou tratamento com a fisioterapia? Se sim, há quanto tempo? | Sim () Não () Mais de 3 meses () Menos de 3 meses () - Excluído |
| Local onde reside atualmente? (bairro ou cidade) | |
| Tem possibilidade de comparecer para a fisioterapia duas vezes na semana por 3 meses, nos horários e períodos combinados? | Sim () Não () |
| Entrará para a pesquisa? | Sim () Não () |

APÊNDICE G- DIÁRIO PARA RELATO DE DESCONFORTO NAS MÃOS E PUNHO

| Nome: | |
|----------|--------------------------------|
| Semanas | Efeitos Adversos (desconforto) |
| 1 | Dor: |
| | Fadiga: |
| | Formigamento: |
| | Cãibra: |
| 2 | Dor: |
| | Fadiga: |
| | Formigamento: |
| | Cãibra: |
| | Outros: |
| 3 | Dor: |
| | Fadiga: |
| | Formigamento: |
| | Cãibra: |
| | Outros: |
| 4 | Dor: |
| | Fadiga: |
| | Formigamento: |
| | Cãibra: |
| | Outros: |
| 5 | Dor: |
| | Fadiga: |
| | Formigamento: |
| | Cãibra: |
| | Outros: |
| 6 | Dor: |
| | Fadiga: |
| | Formigamento: |
| | Cãibra: |
| | Outros: |
| 7 | Dor: |
| | Fadiga: |
| | Formigamento: |
| | Cãibra: |
| | Outros: |

| | |
|-----------|---------------|
| 8 | Dor: |
| | Fadiga: |
| | Formigamento: |
| | Cãibra: |
| | Outros: |
| 9 | Dor: |
| | Fadiga: |
| | Formigamento: |
| | Cãibra: |
| | Outros: |
| 10 | Dor: |
| | Fadiga: |
| | Formigamento: |
| | Cãibra: |
| | Outros: |
| 11 | Dor: |
| | Fadiga: |
| | Formigamento: |
| | Cãibra: |
| | Outros: |
| 12 | Dor: |
| | Fadiga: |
| | Formigamento: |
| | Cãibra: |
| | Outros: |

ANEXO A - COCHIN HAND FUNCTIONAL SCALE

Respostas as questões:

Queira responder às perguntas a seguir, sem o uso de adaptação. Por exemplo, lápis especial, faca especial. As respostas são baseadas na experiência do último mês.

VOCÊ CONSEGUE?

| | | Sem dificuldade | ouquíssima dificuldade | Alguma dificuldade | Muita dificuldade | Quase impossível | Impossível |
|--------------------|---|-----------------|---------------------------|-----------------------|-------------------|---------------------|------------|
| NA COZINHA | 1. Segurar uma tigela? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | 2. Pegar uma garrafa cheia e levantá-la? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | 3. Segurar um prato cheio? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | 4. Despejar o líquido de uma garrafa num copo? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | 5. Desenroscar a tampa de um pote que já foi aberto? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | 6. Cortar carne com uma faca? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | 7. Pegar de forma eficaz com o garfo? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | 8. Descascar uma fruta? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| ROUPA | 9. Abotoar uma camisa? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | 10. Abrir e fechar zíperes? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| HIGIENE PESSOAL | 11. Apertar um tubo de creme dental? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | 12. Segurar sua escova de dente de forma eficaz? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| NO ESCRITÓRIO | 13. Escrever uma frase curta com um lápis ou uma caneta normal? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | 14. Escrever uma carta com um lápis ou uma caneta normal? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| DIVERSOS | 15. Girar uma maçaneta redonda? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | 16. Utilizar tesouras para cortar um pedaço de papel? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | 17. Pegar moedas sobre a mesa? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | 18. Girar uma chave na fechadura? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

ANEXO B - SCLERODERMA HEALTH ASSESSMENT QUESTIONNAIRE (SHAQ)

Marque com "X" o grau de dificuldade para cada item abaixo.

| Você é capaz de (grau de dificuldade) | Sem qualquer | Com alguma | Com muita | Incapaz de fazer |
|--|--------------|------------|-----------|---------------------|
| Vestir-se, inclusive amarrar os cordões de sapato e abotoar suas roupas? | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Lavar sua cabeça e seus cabelos? | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Levantar-se de maneira ereta de uma cadeira de encosto reto e sem braços? | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Deitar-se e levantar-se da cama? | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Cortar um pedaço de carne? | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Levar à boca um copo ou uma xícara cheia de café, leite ou água? | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Abrir um saco de leite comum? | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Caminhar em lugares planos? | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Subir 5 degraus? | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Lavar e secar seu corpo após o banho? | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Tomar banho de chuveiro? | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Sentar-se e levantar-se do vaso sanitário? | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Levantar os braços e pegar um objeto de aproximadamente 2 kg, que está posicionado um pouco acima da sua cabeça? | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Curvar-se para pegar suas roupas no chão? | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Segurar-se em pé no ônibus ou metrô | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Abrir potes ou vidros de conservas, que tenham sido previamente abertos? | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Abrir e fechar torneiras? | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Fazer compras na redondeza aonde mora? | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Entrar e sair do ônibus | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Realizar tarefas tais como usar a vassoura para varrer e rodo para água? | 0 | 1 | 2 | 3 |

ESCALA VISUAL ANALÓGICA

Faça uma marca na linha abaixo (10 cm) referente ao grau de limitação apresentada pelo indivíduo.

- Na semana passada, quanto os seus problemas com o Fenômeno de Raynaud (dedos que alternam de cor entre roxo, pálido e vermelho pelo frio) interferiram nas suas atividades? Faça uma marca na linha para indicar a gravidade desse problema.
 Não interfere _____ Limitações muito graves
- Na semana passada, quanto os seus problemas com as feridas nos dedos interferiram nas suas atividades? Faça uma marca na linha para indicar a gravidade desse problema.
 Não interfere _____ Limitações muito graves
- Na semana passada, quanto os seus problemas gastrointestinais interferiram nas suas atividades? Faça uma marca na linha para indicar a gravidade desse problema.
 Não interfere _____ Limitações muito graves
- Na semana passada, quanto os seus problemas com os pulmões interferiram nas suas atividades? Faça uma marca na linha para indicar a gravidade desse problema.
 Não interfere _____ Limitações muito graves
- Na semana passada, quanto o conjunto de seus problemas causados pela esclerodermia interferiram nas suas atividades? Faça uma marca na linha para indicar a gravidade desse problema.
 Não interfere _____ Limitações muito graves

ESCORE

- Converter cada valor de EVA em subscores de 0-3
- Somar cada valor do subescore das EVAs (0-3), com o maior valor de cada um dos 8 domínios
- Dividir o valor da somatória por 13.

ANEXO C – MEDICAL OUTCOME STUDY SHORT FORM 12-ITEM (SF-12)

SF-12 – AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

1. Em geral você diria que sua saúde é: (circule uma)

| | | | | |
|-----------|-----------|-----|------|------------|
| EXCELENTE | MUITO BOA | BOA | RUIM | MUITO RUIM |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido a sua saúde, você teria dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto? (circule um número para cada linha)

| Atividades | Sim. Dificulta muito | Sim. Dificulta um pouco | Não. Não dificulta de modo algum |
|--|----------------------|-------------------------|----------------------------------|
| 2. Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa | 1 | 2 | 3 |
| 3. Subir vários lances de escada | 1 | 2 | 3 |

Durante as últimas quatro semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua saúde física? (circule uma em cada linha)

| | | |
|---|-----|-----|
| 4. Realizou menos tarefas do que gostaria? | Sim | Não |
| 5. Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades? | Sim | Não |

Durante as últimas quatro semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)? (circule uma em cada linha)

| | | |
|--|-----|-----|
| 6. Realizou menos tarefas do que gostaria? | Sim | Não |
| 7. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz? | Sim | Não |

8. Durante as últimas quatro semanas, quanto a presença de dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho fora de casa e dentro de casa)? (circule uma)

| | | | | |
|-------------------|----------|---------------|----------|--------------|
| De maneira alguma | Um pouco | Moderadamente | Bastante | Extremamente |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas quatro semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação as últimas quatro semanas. (circule um número para cada linha)

| | Todo tempo | A maior parte do tempo | Uma boa parte do tempo | Alguma parte do tempo | Uma pequena parte do tempo | Nunca |
|--|------------|------------------------|------------------------|-----------------------|----------------------------|-------|
| 9. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 10. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 11. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

12. Durante as últimas quatro semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)? (circule uma)

| | | | | |
|--------------|------------------------|-----------------------|----------------------------|------------------------|
| Todo o tempo | A maior parte do tempo | Alguma parte do tempo | Uma pequena parte do tempo | Nenhuma parte do tempo |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

ANEXO D - MODIFIED HAND MOBILITY IN SCLERODERMA (mHAMIS)

Finger flexion

All fingers must be tight to the object.

- | | |
|--|---|
| Can bend fingers 2-5 around a pencil (5 mm diam). | 0 |
| Can bend fingers 2-5 around a piece of cutlery (15 mm diam). | 1 |
| Can bend fingers 2-5 around handlebar (30 mm diam). | 2 |
| Cannot manage the previous item. | 3 |



Finger extension

All fingers must be tight to the object.

- | | |
|--|---|
| Can feel the table completely with digit 2-5. | 0 |
| Can feel the pencil (5 mm diam) with digit 2-5. | 1 |
| Can feel the piece of cutlery (15 mm diam) with digit 2-5. | 2 |
| Cannot manage the previous item. | 3 |



Finger abduction

Can spread the fingers and then fold the hands together to the bottom of the fingers.

- | | |
|---|---|
| Can spread the fingers and then fold the hands together to the first phalange. | 0 |
| Can spread the fingers and then fold the hands together to the second phalange. | 1 |
| Cannot manage the previous item. | 3 |



Dorsal extension

Can hold the palms together and put the wrists against the stomach.

- | | |
|--|---|
| Can hold the palms together and put the thumbs against the throat. | 0 |
| Can hold the palms together and put the thumbs up to the mouth. | 1 |
| Cannot manage the previous item. | 3 |

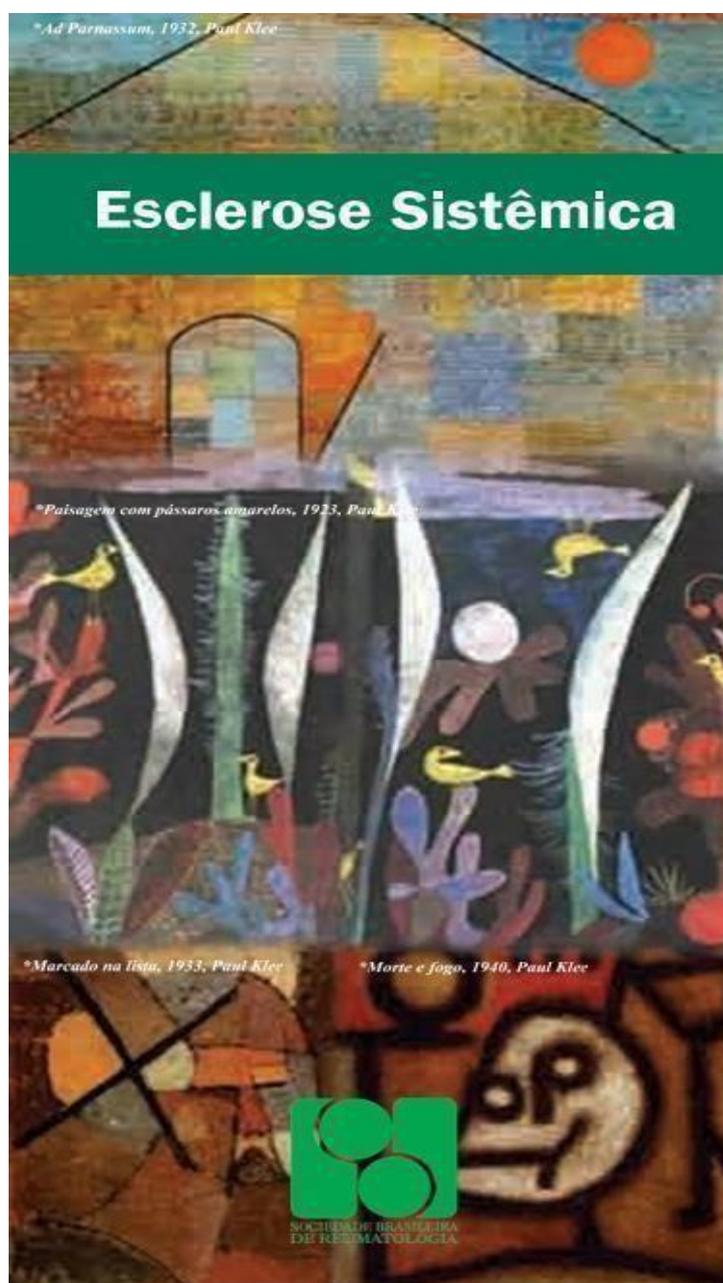


**ANEXO E - ESCALA DE PERCEPÇÃO GLOBAL DE MUDANÇA
(PGIC VERSÃO PORTUGUESA)**

Nome: _____ Data: _____

Desde o início do tratamento nesta instituição, como é que descreve a mudança (se houve) nas LIMITAÇÕES DE ACTIVIDADES, SINTOMAS, EMOÇÕES e QUALIDADE DE VIDA no seu global, em relação à sua dor (selecione UMA opção):

- | | |
|--|-------|
| Sem alterações (ou a condição piorou) | () 1 |
| Quase na mesma, sem qualquer alteração visível | () 2 |
| Ligeiramente melhor, mas, sem mudanças consideráveis | () 3 |
| Com algumas melhorias, mas a mudança não representou qualquer diferença real | () 4 |
| Moderadamente melhor, com mudança ligeira, mas significativa | () 5 |
| Melhor, e com melhorias que fizeram uma diferença real e útil | () 6 |
| Muito melhor, e com uma melhoria considerável que fez toda a diferença | () 7 |

ANEXO F - CARTILHA ESCLEROSE SISTÊMICA

Esclerose Sistêmica
Cartilha para pacientes

CRIAÇÃO E DESENVOLVIMENTO:
Comissão de Esclerose Sistêmica

ILUSTRAÇÕES DA CAPA:
Paul Klee

EDITORACÃO:
Recall

IMPRESSÃO:
www.enggraf.com.br



SOCIEDADE BRASILEIRA
DE REUMATOLOGIA

1. O QUE É ESCLERODERMIA?

A Esclerodermia (“pele dura”) é uma doença autoimune, que significa um desequilíbrio do sistema imunológico. Isto ocorre quando há uma predisposição genética e é desencadeado por exposição a fatores ambientais, como stress, tabagismo e condições pró-inflamatórias (drogas, infecções, alimentos). O papel do sistema imunológico é garantir a proteção contra invasores externos, como vírus e bactérias. Nas doenças autoimunes, à medida que ocorre uma ativação do sistema imunológico inflamação, e dano às estruturas internas do organismo podem ocorrer. Existem dois tipos de Esclerodermia: a forma localizada, que afeta exclusivamente a pele, seja na forma de placas (morféia) ou como uma faixa em membro superior ou inferior (linear) ou em face (“golpe de sabre”) e a forma sistêmica, que é denominada Esclerose Sistêmica, que afeta a pele e os órgãos internos.

2. O QUE É ESCLEROSE SISTÊMICA?

Esclerose Sistêmica (ES) é uma doença autoimune crônica inflamatória, que acomete principalmente os pequenos vasos sanguíneos, a pele, as articulações, podendo evoluir para fibrose e perda de função de órgãos internos, como o esôfago, pulmão, coração e rins.

Existem dois tipos de ES: a forma limitada, na qual lentamente a diminuição da elasticidade da pele envolve mãos e antebraços, pernas e pés, face e pescoço; e a difusa – que rapidamente acomete braços, coxas, tronco e abdome. Em até 10% dos casos, a Esclerose Sistêmica envolve primeiro o pulmão ou o esôfago, antes do aparecimento do espessamento e da aderência da pele aos tecidos mais profundos.

Pode variar muito em termos de atividade e gravidade. Para alguns pacientes representa apenas um incômodo, enquanto para outros pode tornar-se mais grave, mas de modo geral, afeta a rotina habitual. Atualmente, existem medicações que retardam a evolução da doença e auxiliam no controle dos sintomas, mas ainda não há cura para a Esclerodermia.

3. QUEM PODE DESENVOLVER ESCLEROSE SISTÊMICA?

A Esclerose Sistêmica acomete cerca de 276 pessoas por milhão de norte-americanos, e cerca de 20 novos casos por milhão são diagnosticados por ano. Apesar de poder ocorrer em pessoas de qualquer idade, raça e sexo, mulheres negras entre 30 e 50 anos, com antecedentes familiares de Esclerodermia ou outra doença autoimune, têm mais chance. Por conta da dificuldade no diagnóstico, no Brasil não dispomos de números exatos.

4. QUAL A CAUSA DA ESCLEROSE SISTÊMICA?

Como nas outras doenças autoimunes, a causa da Esclerose Sistêmica permanece indefinida, mas resulta de predisposição genética, estimulação do sistema imunológico por infecções virais, bacterianas e por exposição a fatores ambientais como tabagismo, drogas, corpos estranhos e materiais sintéticos. Além destes, fatores hormonais provavelmente estão relacionados com a Esclerose Sistêmica, daí a ocorrência 4-9 vezes maior em mulheres e antes da menopausa.

5. O QUE OCORRE EM UM ORGANISMO COM ESCLEROSE SISTÊMICA?

A patogênese é muito complexa e as manifestações clínicas parecem resultar de três processos diferentes e complementares:

- 1) comprometimento grave da pequena circulação, com endurecimento das

paredes vasculares e lesão, sem reparo adequado, ocasionando diminuição de oxigênio e nutrientes do sangue para os tecidos;

2) fibrose com excessiva e progressiva deposição de colágeno e outras substâncias que compõem a pele e órgãos internos, causando inflamação, cicatrização e disfunção;

3) desregulação da imunidade, levando à produção de autoanticorpos ou à falha na inativação de imunocomplexos que atacam o próprio organismo.

6. COMO SUSPEITAR DE ESCLEROSE SISTÊMICA?

Qualquer indivíduo, mas principalmente mulheres e homens jovens, que apresente mudança de cor de extremidades – Fenômeno de Raynaud, especialmente de dedos, associada ou não a dorimento, inchaço, vermelhidão e calor, artrite, geralmente em mãos e pés, e/ou diminuição da elasticidade da pele dos dedos e face, deve procurar auxílio médico, para investigar ESCLEROSE SISTÊMICA. através da realização de exames como a capilaroscopia periungueal e a pesquisa de autoanticorpos nucleares (AAN ou FAN).Recentemente, reumatologistas norte-americanos e europeus uniram-se e propuseram algumas manifestações, físicas ou diagnosticadas por exames, muito típicas ou particulares da doença, para facilitar a suspeição da doença.

7. COMO CONFIRMAR O DIAGNÓSTICO DE ESCLEROSE SISTÊMICA?

Se a capilaroscopia periungueal for compatível com microangiopatia, particularmente o padrão SD, e/ ou o FAN vier positivo, especificamente os padrões nucleolar ou centromérico, o paciente deve ser encaminhado para o reumatologista que buscará confirmar ou descartar a ESCLEROSE SISTÊMICA, ou associá-la a outras patologias, através da história clínica e do exame físico. A solicitação de exames de rotina, sangue ou urina, e específicos, como perfil reumatológico, endoscopia digestiva alta, prova de função pulmonar, ecodopplercardiograma, entre outros, dependerão da necessidade diagnóstica, de avaliação de atividade, comprometimento orgânico ou lesão por drogas.

8. COMO SE TRATA A ESCLEROSE SISTÊMICA?

Como as demais doenças autoimunes, o tempo deve ser nosso aliado, e o diagnóstico precoce e a boa condução fazem a diferença entre o distúrbio imunológico e a doença, entre as manifestações iniciais e as sequelas, e impactam na sobrevida e na qualidade de vida dos pacientes.

ESCLEROSE SISTÊMICA – COMPROMETIMENTO CUTÂNEO

1. COMO A ESCLEROSE SISTÊMICA PODE AFETAR A PELE?

A pele espessada e endurecida é uma das alterações mais características da esclerose sistêmica e é consequência da fibrose progressiva, decorrente de uma maior concentração de colágeno nas camadas da pele. O colágeno é uma substância presente naturalmente na pele e em outros órgãos e que contribui para a manutenção da firmeza e a para a cicatrização de feridas. Na doença, as células responsáveis pela produção do colágeno estão desreguladas e produzem uma quantidade excessiva dessa substância.

O comprometimento da pele geralmente começa pelas extremidades (mãos e pés) e pode progredir para outras áreas, como braços, pernas, face, tronco e abdome. Entretanto, a extensão e intensidade do acometimento varia entre os pacientes, alguns apresentando comprometimento restrito aos braços, pernas e face (forma limitada da doença) e outros com comprometimento mais generalizado, envolvendo o tronco e o abdome (forma difusa). Frequentemente essa piora é mais acentuada nos primeiros dois anos da doença e alguns pacientes podem apresentar uma melhora espontânea nos anos subsequentes.

Mais recentemente foi descrita uma forma da doença onde não há acometimento da pele, denominada ES sin escleroderma.

2. QUAIS SÃO AS PRINCIPAIS ALTERAÇÕES NA PELE DE UMA PESSOA COM ESCLEROSE SISTÊMICA?

Na fase mais inicial da doença, antes do desenvolvimento da fibrose propriamente dita, o paciente pode perceber um edema (inchaço) nas extremidades, o qual pode ser acompanhado de dor/desconforto, vermelhidão, calor e prurido (coceira).

Pode haver mudança na coloração da pele, com a presença de algumas áreas mais escuras (hiperpigmentação) e outras mais claras (hipopigmentação).

O endurecimento da pele nas mãos, assim como a fibrose de tecidos mais profundos (como músculos e tendões), pode provocar dificuldade na movimentação dos dedos e aparecimento de contraturas.

Da mesma forma, a fibrose da pele da face pode provocar diminuição da capacidade de abertura da boca (microstomia). Essa alteração pode levar a grande dificuldade da higiene oral.

As telangiectasias são manchas vermelhas causadas pelo alargamento (dilatação) de pequenos vasos na pele. Essas lesões são mais frequentes nas mãos e no rosto, embora também possam aparecer em outros locais, como o tronco. Apesar de não provocarem dor, essas manchas podem incomodar pela alteração estética.

O ressecamento da pele é muito comum e pode ser decorrente da destruição de glândulas responsáveis pela lubrificação da pele.

O prurido (coceira) é uma queixa frequente dos pacientes, principalmente nas fases iniciais da doença e está relacionado a alterações locais, como o ressecamento da pele, e à liberação de substâncias como histamina e outras substâncias inflamatórias.

Pequenos depósitos de cálcio podem ocorrer nos dedos, sobre os cotovelos, joelhos e em outros lugares e são chamados de calcinose. Dependendo da localização, eles podem causar problemas, como desconforto, limitação funcional e predisposição a úlceras.

3. QUAIS OS CUIDADOS RECOMENDADOS PARA O TRATAMENTO DA PELE NA ESCLEROSE SISTÊMICA?

Utilizar hidratante após o banho e reaplicar nas mãos sempre que lavá-las.

Dar preferência para sabonetes e xampus hipoalergênicos e sem fragrância.

Durante o banho, utilizar água morna; água muito quente pode contribuir para o ressecamento da pele, enquanto a água fria pode desencadear crise de Raynaud.

Usar protetor solar com FPS mínimo de 15.

Evitar contato direto com álcool e outras substâncias irritantes, como produtos de limpeza (detergentes, sabão em pó ou líquido, amaciantes de roupas); sempre que possível, utilizar luvas na manipulação desses produtos.

Evitar tecidos mais ásperos ou irritativos, como lã.

Evitar excesso de exposição ao frio ou calor.

Manter as unhas aparadas para evitar ferimentos ao coçar a pele.

O uso de loções à base de cânfora ou mentol pode trazer algum conforto nos casos de prurido.

Uso de produtos cosméticos pode ser um bom artifício para disfarçar as alterações de cor na pele e as telangiectasias.

Evitar o tabagismo.

Programar visitas regulares ao dentista.

Realizar exercícios suaves com as mãos, com o objetivo de manter a flexibilidade e melhorar a circulação local.

4. QUE MEDICAMENTOS E OUTROS TIPOS DE TRATAMENTO PODEM SER USADOS NO TRATAMENTO DO COMPROMETIMENTO DA PELE?

O uso de medicamentos e a indicação de procedimentos estéticos devem ser sempre orientados pelo médico.

Para alívio do prurido, o uso de produtos tópicos como cremes ou pomadas ou até mesmo de antialérgicos pode ser benéfico em algumas situações. Entretanto, tendo em vista o risco de efeitos colaterais, essa indicação deverá ser avaliada pelo médico.

Os resultados de procedimentos específicos como fototerapia e terapia com laser para o tratamento da fibrose e de lesões como as telangiectasias são ainda controversos. Sua indicação deve ser avaliada e discutida com o dermatologista. Excepcionalmente, a remoção cirúrgica dos depósitos de cálcio pode ser uma opção nos casos em que a localização da calcinose provoca grande desconforto ou incapacidade. Entretanto, deve-se ter em mente a possibilidade de recidiva.

Não existe uma medicação específica para o tratamento da fibrose de pele. O uso de medicamentos, como corticosteroides e imunossupressores, apresenta indicação restrita no tratamento da pele e deverá ser individualizado, levando-se em consideração a extensão do comprometimento, a duração da doença e a presença de outros órgãos envolvidos. Benefícios e potenciais riscos deverão ser discutidos com o médico antes da escolha do tratamento mais apropriado.

FENÔMENO DE RAYNAUD

1. O QUE É FENÔMENO DE RAYNAUD?

É uma condição clínica na qual ocorre hiperreatividade dos vasos sanguíneos da periferia do corpo (mãos, pés, orelhas, nariz), que se fecham quando em contato com estímulos como o frio, estresse emocional, uso de algumas medicações como descongestionantes, anfetaminas, derivados da ergot (medicamentos para enxaqueca) e alguns quimioterápicos como a bleomicina, que provocam uma interrupção do fluxo sanguíneo.

Inicialmente os locais comprometidos se apresentam pálidos (esbranquiçados), pela redução abrupta do fluxo sanguíneo, após cianóticas (roxas) com a permanência

prolongada da obstrução da circulação. Quando o fluxo é reestabelecido, ficam eritematosas (avermelhadas).

2. O FENÔMENO DE RAYNAUD É FREQUENTE? QUANDO OCORRE?

A prevalência geral de Fenômeno de Raynaud na população é de 3 a 5%, a partir de estudos populacionais, nos diferentes grupos étnicos. A presença de Fenômeno de Raynaud é maior ou menor de acordo com o clima das diferentes regiões geográficas. A temperatura ambiental interfere na frequência e na gravidade dos “ataques”, variando significativamente entre o inverno e o verão.

3. PODE ACOMETER PESSOAS QUE NÃO TENHAM ESCLEROSE SISTÊMICA?

O Fenômeno de Raynaud pode ser classificado como primário, quando não há nenhuma doença sistêmica subjacente que provoque esta manifestação clínica. Entre os indivíduos com Fenômeno de Raynaud Primário, há um grande percentual que tem história familiar positiva para a mesma condição, cerca de 30%.

O Fenômeno de Raynaud é classificado como secundário quando existe uma doença associada. Pode estar presente nas outras doenças reumáticas, mas é mais frequente na Esclerose Sistêmica, acometendo 98% dos pacientes. Na maioria dos casos, o Fenômeno de Raynaud é a primeira manifestação da doença.

4. É POSSÍVEL DIFERENCIAR O FENÔMENO DE RAYNAUD PRIMÁRIO E SECUNDÁRIO?

Clinicamente, o Fenômeno de Raynaud secundário é mais grave e pode apresentar complicações como feridas e perda das polpas digitais.

Não existe um exame laboratorial específico que possa diferenciar com certeza o Fenômeno de Raynaud Primário do Secundário.

O exame que detecta precocemente a diferença é a Capilaroscopia Periungueal. É um exame útil, de fácil realização e não invasivo, e que nos permite, a partir da observação dos capilares da região periungueal (pequenos vasos sanguíneos desta região), fazer o diagnóstico diferencial entre Fenômeno de Raynaud Primário e Secundário.

5. O QUE APARECE NA CAPILAROSCOPIA DE PACIENTES COM ESCLEROSE SISTÊMICA?

No Fenômeno de Raynaud Primário os pequenos vasinhos costumam estar normais na sua forma, número e padrão de fluxo sanguíneo.

No Fenômeno de Raynaud Secundário costuma-se observar redução do número normal destes vasos na região examinada (áreas desvascularizadas), presença de pequenos sangramentos ao redor dos vasos e interrupção do fluxo sanguíneo. Estas alterações constituem o que chamamos de padrão SD, encontrado em mais de 90% dos pacientes com Esclerose Sistêmica. Outras doenças reumáticas podem apresentar Fenômeno de Raynaud e alterações à capilaroscopia.

6. QUAIS SÃO AS PRINCIPAIS CAUSAS DE FENÔMENO DE RAYNAUD?

As causas de Fenômeno de Raynaud podem ser:

1. Doenças Reumáticas: Esclerose Sistêmica
Doença Mista do Tecido Conjuntivo Síndrome de Sjögren Lúpus Eritematoso Sistêmico Artrite Reumatóide
2. Doenças Metabólicas: Hipotireoidismo
3. Lesões de Nervos Periféricos: Síndrome do túnel do carpo Síndrome do Desfiladeiro torácico
4. Doenças Vasculares Oclusivas: Doença arterial periférica
5. Doenças Profissionais:
Uso prolongado de ferramentas vibra- tórias
6. Medicações:
anti-histamínicos, efedrina, epinefrina, anfetaminas, derivados da ergot, bleomicina.

7. COMO É O TRATAMENTO DO FENÔMENO DE RAYNAUD?

1. Educação do paciente: - informar as causas, métodos para evitar exposição aos seus agentes desencadeantes e agravantes, evitar FRIO, aquecimento do corpo com o uso de roupas apropriadas, meias, luvas e chapéus, evitar traumatismos nas mãos, evitar estresse emocional e ansiedade, evitar uso de agentes vasoconstritores como as drogas descritas acima, evitar TABA- GISMO (a nicotina diminui o fluxo sanguíneo para os dedos dos pés e das mãos), se puder evitar uso de estrógenos e beta-bloqueadores.

2. Terapia Medicamentosa: Não está indicada em todos os casos.

Fenômeno de Raynaud Primário: está indicada se os ataques forem intensos causando danos aos tecidos, alterando a qualidade de vida do paciente e comprometendo a habilidade para realizar tarefas da vida diária.

Fenômeno de Raynaud Secundário: está recomendada a terapia medicamentosa para evitar ataques graves, danos teciduais e ulcerações digitais que podem ter um impacto significativo na vida dos pacientes, geralmente provocando muita dor e limitação funcional.

- Vasodilatadores: nifedipina, diltiazem e amlodipino.
- Losartan
- Sildenafil
- Outros: Fluoxetina, Cilostazol, Prazosin.

8. ÚLCERAS DIGITAIS, COMO EVITAR E TRATAR

As úlceras digitais são feridas que surgem por alteração na perfusão sanguínea das extremidades, principalmente nas polpas dos dedos das mãos e pés. A gravidade e o mau controle do Fenômeno de Raynaud está diretamente ligado ao surgimento das úlceras. Quanto mais arroxeadas as mãos e pés ficarem, maior chance de surgirem úlceras digitais. Seu surgimento tem um impacto significativo na qualidade de vida dos pacientes, geralmente provocando muita dor e limitação funcional.

1. COMO EVITAR AS ÚLCERAS?

É muito importante que os episódios de fenômeno de Raynaud estejam controlados. Para isto, além do tratamento medicamentoso, é importante proteger a pele durante as atividades da vida diária, utilizando luvas para proteger as mãos. Os pés também necessitam estar aquecidos e protegidos, sendo que o uso de meias e sapatos fechados são também recomendados.

Não fumar! A nicotina faz com que os vasos sanguíneos se estreitem piorando a circulação e favorecendo o aparecimento de úlceras digitais.

2. COMO TRATAR UMA ÚLCERA?

É necessário manter a área afetada limpa e protegida. Os curativos são importantes para manter a ferida protegida. Em alguns serviços de saúde (postos, ambulatórios, hospitais) há profissionais de enfermagem que orientam e acompanham sua realização.

As úlceras são muito dolorosas e podem apresentar infecção, principalmente quando a pele ao redor fica mais inchada e avermelhada ou quando há saída de pus. Comunique seu médico para analgesia adequada e avaliação da necessidade de antibioticoterapia.

É muito importante que a úlcera seja devidamente tratada pois se houver infecção, pode ocorrer complicações graves como perda de tecido ou amputação da área afetada.

3. MEDICAÇÃO PODE AJUDAR?

- Vasodilatadores. Os medicamentos utilizados para controlar o fenômeno de Raynaud são fundamentais na cicatrização das úlceras pois melhoram a oxigenação dos tecidos. Existem vasodilatadores potentes como Sildenafil e Bosentana que podem ser prescritos pelo médico quando há úlceras digitais.

- Analgésicos.

As úlceras vêm acompanhadas de muita dor e desconforto. Seu médico poderá prescrever analgésicos como dipirona, paracetamol, antiinflamatórios e até derivados de opioides (codeínaetramadol).

- Antibioticoterapia.

Como normalmente as úlceras ocorrem nas mãos e nos pés, regiões que ficam mais expostas, pode ocorrer infecção na área afetada. Qualquer infecção deve ser tratada com antibióticos. O médico fará a orientação do uso correto do anti-biótico e a sua duração.

- Internação hospitalar.

Quando a úlcera é grave e tem infecção associada, pode haver necessidade de internação para antibioticoterapia endovenosa e avaliação. As vezes a circulação fica muito comprometida, causando uma perda de tecidos na extremidade da úlcera, sendo necessário um procedimento cirúrgico chamado desbridamento, que remove os tecidos mortos, ou amputação.

Mais importante do que o tratamento das úlceras digitais é evitar que elas apareçam. Manter-se sempre aquecido, alimentar-se bem, tomar bebidas quentes nos intervalos das refeições, evitar contato com ar frio, usar roupas adequadas (luvas, casacos, gorros e meias) e utilizar vasodilatadores quando necessário, melhoram a circulação e previnem as feridas.

4. ENVOLVIMENTO DO TRATO GASTROINTESTINAL NA ESCLEROSE SISTÊMICA

Os pacientes com esclerose sistêmica apresentam sintomas de envolvimento do trato digestivo, sendo o esôfago o órgão mais frequentemente atingido na doença.

A camada muscular do aparelho digestivo sofre modificações devido à deposição de colágeno, que leva a fibrose, dificultando o movimento peristáltico. O movimento peristáltico é o que faz a comida, ou o bolo alimentar, se mover da boca em direção à parte final do intestino, o reto.

1. COMO SE MANIFESTA O ENVOLVIMENTO ESOFÁGICO?

A dificuldade para engolir os alimentos é chamada disfagia, sensação de que o alimento fica parado em algum lugar entre a boca e o estômago. O depósito de colágeno no tubo digestivo faz com que este não consiga mandar a comida adiante. Pacientes também podem se queixar de sensação de queimação ou azia e tosse, devido ao refluxo de ácido do estômago para o esôfago, causado pela incompetência do esfíncter inferior do esôfago. O esfíncter é um anel que fecha a passagem entre o esôfago e o estômago, que quando enfraquecido, perde sua função. As comidas e bebidas que pioram o refluxo devem ser evitadas como o álcool, a cafeína, o chocolate, as frituras, as comidas gordurosas ou apimentadas e a cebola. Comer devagar, em pequenas porções, em intervalos menores de tempo, mastigando bem a comida e tomando pequenos goles de água, são medidas que ajudam a reduzir o refluxo. Colocar tijolos ou tacos para elevar a cabeceira da cama é uma medida simples, que evita o refluxo à noite. Medicamentos que previnem o refluxo devem ser usados.

2. COMO SE MANIFESTA O ENVOLVIMENTO DO ESTÔMAGO?

A sensação de plenitude gástrica ou de estar satisfeito com pequenas porções de alimentos, pode ocorrer, pois o estômago não consegue se esvaziar tão rapidamente como deveria. Sintomas comuns são náuseas, indigestão e eructação. No estômago pode se encontrar vasos dilatados, chamados telangiectasias, sendo que estes vasos podem sangrar. Esta alteração é conhecida como estômago de melancia. Perda de apetite e perda de peso podem ocorrer.

3. COMO SE MANIFESTA O ENVOLVIMENTO INTESTINAL?

Os pacientes com acometimento intestinal podem apresentar diarreia ou constipação, na mesma frequência. A diarreia ocorre por um supercrescimento das bactérias que existem no intestino normalmente. Quando há uma diminuição tão importante na movimentação do intestino, em que as fezes ficam retidas, pode ocorrer a obstrução intestinal, que exige tratamento médico imediato. Em estados mais avançados da doença pode haver incontinência fecal, complicação mais rara, na qual ocorre perda das fezes de modo involuntário.

CONCLUSÃO:

Nem todos os acometidos pela doença irão apresentar todas as manifestações acima descritas e para todos estes sintomas existem medidas terapêuticas. O importante é

que o médico e o paciente tenham um diálogo aberto.

ACOMETIMENTO CARDÍACO NA ESCLEROSE SISTÊMICA

O envolvimento cardíaco pela doença pode estar presente em até 40% dos pacientes. Esta frequência aumentou graças aos melhores recursos diagnósticos, com exames mais sensíveis. Muitos pacientes acometidos não têm sintomas. Os sintomas e a gravidade dependem do local e do tipo de acometimento.

1. COMO A ESCLEROSE SISTÊMICA PODE AFETAR O CORAÇÃO?

Pode haver envolvimento do miocárdio (músculo do coração), sistema de condução e pericárdio (membrana que envolve o coração). O envolvimento das valvas já foi descrito, mas é raro. Pode ocorrer também o acometimento das artérias pulmonares levando a hipertensão pulmonar.

O acometimento do miocárdio ocorre por alterações circulatórias e fibrose que podem levar a uma restrição no enchimento das câmaras do coração e dificuldade na contratilidade. Isto compromete a chegada e a distribuição de sangue para o resto do corpo, o que é conhecido como insuficiência cardíaca. Os principais sintomas são inchaço nas pernas, falta de ar e tontura.

O envolvimento do sistema de condução se dá por fibrose e inflamação do tecido que controla os batimentos cardíacos, podendo levar a palpitações (arritmias), tontura e desmaio.

O pericárdio também pode ser acometido por fibrose e pode apresentar derrame (aumento de líquido na membrana), o que só dá sintomas em aproximadamente 10% dos casos, como falta de ar, dor torácica e febre.

2. COMO É O TRATAMENTO DO ACOMETIMENTO CARDÍACO?

Os imunossuppressores usados no tratamento da doença (Metotrexato, Azatioprina, Micofenolato, Ciclofosfamida) ajudam a controlar a inflamação e a fibrose também no coração. Quando há acometimento do Sistema de condução podem ser necessários antiarrítmicos. No acometimento do miocárdio, muitas vezes, é necessário o uso de antihipertensivos e diuréticos utilizados na insuficiência cardíaca.

Quando há derrame no pericárdio, pode haver melhora com antiinflamatórios, mas se a quantidade é importante, pode ser necessário um procedimento cirúrgico que retira o líquido, chamado janela pericárdica.

3. O QUE É HIPERTENSÃO PULMONAR?

A Hipertensão Pulmonar é um aumento da pressão nos vasos sanguíneos que levam o sangue do coração aos pulmões para ser oxigenado. Esta elevação da pressão pode ocorrer por diversas causas, mas, na Esclerose Sistêmica, é mais comum que seja por endurecimento dos vasos. Pode acometer até 10 a 15% dos pacientes.

O aumento da pressão dificulta a passagem do sangue e sua oxigenação, levando a cansaço aos esforços e, quando o quadro está mais avançado, inchaço nas pernas e falta de ar mesmo em repouso.

4. QUAL O TRATAMENTO DA HIPERTENSÃO PULMONAR?

O tratamento se baseia em vasodilatadores como o Sildenafil, o Bosentan e o Ambrisentan, que ajudam a controlar a pressão arterial pulmonar e melhoram a falta de ar.

Em alguns casos, são necessários diuréticos, que diminuem o inchaço e reduzem a sobrecarga sobre o coração.

O uso de oxigênio inalatório também pode ser indicado para auxiliar na oxigenação.

5. QUAIS OS PRINCIPAIS EXAMES PARA INVESTIGAR O ACOMETIMENTO CARDÍACO?

A investigação é feita através de exames como:

- Eletrocardiograma: avaliação dos batimentos e do ritmo cardíaco
- Ecocardiograma: exame de imagem que mede o tamanho das câmaras cardíacas e avalia sua contratilidade, função das valvas, o pericárdio e estima a pressão nas artérias pulmonares
- Ressonância Nuclear Magnética Cardíaca: exame de imagem mais detalhado do coração que pode inclusive mostrar as áreas de inflamação e fibrose
- Cateterismo cardíaco: medida direta da pressão nas artérias pulmonares, necessária para confirmação de hipertensão pulmonar

Todos os pacientes com Esclerose Sistêmica são submetidos a Ecocardiograma periódico para avaliação, mesmo quando não apresentam sintomas.

ACOMETIMENTO PULMONAR NA ESCLEROSE SISTÊMICA

O oxigênio é fundamental para manter todas as reações que envolvem o metabolismo das células do organismo. Os pulmões são responsáveis por oxigenar o sangue que vem de todas as partes do corpo até o coração. Este sangue chega aos pulmões, vindo do coração, é oxigenado e volta ao coração, de onde é distribuído novamente aos tecidos do corpo.

1. COMO OS PULMÕES PODEM SER AFETADOS?

Em alguns pacientes, pode ocorrer inflamação e espessamento (fibrose) da parede por onde o oxigênio passa para chegar aos pequenos vasos sanguíneos dos pulmões (capilares). Isto faz com que haja maior dificuldade na oxigenação.

Este é o principal acometimento pulmonar na Esclerose Sistêmica e é conhecido por fibrose pulmonar ou pneumopatia intersticial, podendo aparecer em até 90% dos pacientes.

O acometimento da pleura (membrana que envolve os pulmões) também pode ocorrer, porém é raro. Costuma se manifestar com dor torácica e pode dar tosse e febre.

2. QUAIS SÃO OS SINTOMAS DA FIBROSE PULMONAR?

Os sintomas dependem da extensão dos pulmões que foi afetada. Quando o acometimento é discreto, podem não haver sintomas. Pacientes que têm acometimento mais importante podem ter falta de ar aos esforços e, em alguns casos, até ao repouso. Outro sintoma frequente é a tosse, que normalmente é seca.

A tosse seca também pode ser um dos sintomas do refluxo gastroesofágico, para esta diferenciação, seu médico deve ser consultado.

3. QUAIS EXAMES SÃO NECESSÁRIOS PARA AVALIAÇÃO PULMONAR?

- Raio X de tórax: mostra a fibrose pulmonar já estabelecida, não sendo um bom exame para avaliar quadros iniciais e pouco sintomáticos.
- Tomografia Computadorizada de Alta Resolução de Tórax: é o principal exame de imagem para diagnóstico e acompanhamento. Permite avaliar a extensão e o tipo de acometimento (vidro fosco ou fibrose)
- Prova de função pulmonar (espirometria): é usada para avaliar e acompanhar a limitação da expansão pulmonar decorrente da fibrose
- Exames para avaliar oxigenação do sangue: oximetria e gasometria arterial

4. COMO É O TRATAMENTO DO ACOMETIMENTO PULMONAR?

- Cessar tabagismo
- Otimizar o tratamento do refluxo gastroesofágico
- Manter as vacinas, principalmente contra Pneumococo e Influenza (gripe) em dia, para evitar infecções pulmonares
- Tratamento imunossupressor: está indicado em alguns casos para controlar a inflamação e a fibrose pulmonar
- Oxigenioterapia: utilizada quando a oxigenação está comprometida.

QUAL É O TRATAMENTO MEDICAMENTOSO UTILIZADO NA ESCLEROSE SISTÊMICA E POR QUANTO TEMPO EU VOU PRECISAR ME TRATAR?

Devemos lembrar que trata-se de uma doença autoimune inflamatória crônica, com diversas formas de apresentação e envolvimento dos órgãos e sistemas do nosso corpo onde há um desarranjo do sistema imunitário próprio da Esclerose sistêmica (ES) podendo desencadear uma inflamação de alguns órgãos associado a alterações dos vasos sanguíneos com prejuízo para a circulação e fibrose levando a um endurecimento dos tecidos.

Assim, uma vez diagnosticada a doença, deve-se fazer o acompanhamento continuado com o reumatologista e, em algumas situações, multidisciplinar com outros especialistas e profissionais de áreas da saúde.

Os medicamentos ou tratamentos que controlam a doença são os que buscam regular essa autoimunidade exagerada (conhecidos com imunossupressores), estes diminuem a inflamação e suas consequências para os outros órgãos e os que tratam as alterações vasculares da doença (conhecida como a vasculopatia da doença) e que podem ajudar a controlar ou reduzir a fibrose.

Os medicamentos da classe dos imunossupressores utilizados para essa doença funcionam como reguladores do sistema imunitário tentando controlar a reação exagerada particular dessa doença. Na reumatologia também são chamados de medicamentos antirreumáticos modificadores de doença também usados em outras doenças reumáticas, estes podem ser sintéticos ou fabricados por engenharia biológica (conhecidos como agentes biológicos ou apenas como “biológicos”). Há de se considerar que a ES é uma doença rara, onde não existem tantos estudos como em doenças mais frequentes. Assim algumas dessas medicações, apesar de mostrarem efeitos benéficos nos estudos realizados e quando utilizadas na prática clínica, ainda não têm sua aprovação em bula ou em protocolos clínicos.

Os mais utilizados atualmente e que fazem parte desse grupo de imunossupressores são: ciclofosfamida, metotrexato, azatioprina, micofenolato e rituximabe. Outros imunossupressores também podem ser utilizados a depender de cada caso. Há ainda a possibilidade de atuar no sistema imunológico através do transplante de medula óssea em casos muito bem selecionados e em centros específicos devido à complexidade e os riscos que estão associados a essa modalidade terapêutica.

O outro grupo de medicamentos que buscam melhorar a circulação dos tecidos que pode estar reduzida por aumento exagerado da contração desses vasos ou endurecimento de suas paredes são os vasodilatadores. Os vasodilatadores mais utilizados e que comprovaram efeitos positivos nos estudos e na prática são: inibidores da enzima conversora de angiotensina (captopril e enalapril), nifedipina, anlodipina, losartana, sildenafil, bosentana e análogos de prostaciclina (esses últimos ainda não estão aprovados no Brasil).

Existe ainda a necessidade do tratamento de comorbidades que podem estar associadas a doença como é o caso de medicamentos que melhorem a motilidade intestinal ou das doenças cardiovasculares que também são fundamentais no controle global da doença diminuindo suas complicações.

Como a doença tem várias formas clínicas e, dentro dessas, a possibilidade ou não de envolvimento de determinado órgão ou tecido, em cada paciente específico, a decisão para o uso de cada uma dessas modalidades de tratamento depende de uma avaliação criteriosa do risco e do benefício individualizado para cada paciente sempre de forma compartilhada (médico e paciente), com o objetivo de controlar as alterações do sistema imunológico, dos vasos sanguíneos e da fibrose dos tecidos.

Muito se avançou no tratamento da Esclerose sistêmica e há uma perspectiva de que surjam novos tratamentos efetivos para a doença. Hoje há formas de diagnóstico muito precoce. Sabemos que o quanto antes iniciado o uso desses medicamentos específicos ainda em fases iniciais da doença, maior e melhor é a resposta ao tratamento. Embora o tratamento precoce seja, logicamente, mais eficaz em controlar e prevenir as sequelas da doença, tratando em qualquer momento consegue-se melhorar significativamente a manifestação da doença e, portanto, a qualidade de vida dos pacientes.

O objetivo ideal e possível do tratamento é o de controlar totalmente a doença e suas consequências. Por ser uma doença crônica o seu tratamento também deve ser. Os medicamentos específicos são seguros para uso a longo prazo e os possíveis efeitos colaterais devem ser prevenidos ou controlados durante as consultas. Após o controle adequado da doença, é necessário manter o tratamento específico por um tempo prolongado. Em alguns casos, é possível diminuir ou até suspender os medicamentos. Essa decisão será avaliada cautelosamente pelo seu reumatologista que, mesmo no caso de suspensão das medicações, deverá continuar o acompanhamento, fazendo reavaliações clínicas e com exames complementares regularmente para detectar possíveis recaídas ou novas manifestações da doença.

DIREITO E SAÚDE

Recentemente, o Supremo Tribunal Federal começou a definir as regras básicas e os parâmetros a serem adotados para a concessão de medicamentos ou tratamentos de saúde não oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) nem integrantes do protocolo de alto custo.

O direito a saúde está inserido na Constituição Federal, pois faz parte dos direitos sociais constitucionalmente garantidos. Trata-se de um direito público, uma prerrogativa jurídica indisponível assegurada à generalidade das pessoas, assim

estabelece o art 196 da CF\88.

A tutela do direito a saúde se apresenta de diversas formas, dentre elas está a proteção a saúde que se caracteriza como um direito individual, de tratamento e recuperação de uma determinada pessoa.

A questão do fornecimento de medicamentos e tratamentos pelo Estado se inclui, obviamente, na faceta de proteção à saúde.

O Estado possui o dever de garantir o direito a saúde, uma vez que a saúde se tipifica como um bem jurídico indissociável do direito à vida, é certo que o Estado tem o dever de tutelá-la. Neste contexto destacamos a criação da Lei 8.080/ 90, que regulamenta o Sistema Único de Saúde (SUS) determinando as diretrizes da saúde em nosso país, mediante a criação do SUS, foram delimitadas as funções das esferas governamentais na busca da saúde, considerando o município como responsável imediato pelo atendimento.

O Poder Público, qualquer seja a esfera institucional no plano da organização federativa brasileira, não pode se mostrar indiferente ao problema da saúde da população, sob pena de incidir, ainda que por censurável omissão, em grave comportamento inconstitucional.

A interpretação da norma constitucional não pode se dar no sentido de uma simples promessa incosequente. O SUS não deve atuar como uma rede sem sentido, sem compromisso social.

A precariedade do sistema público de saúde, aliada ao insuficiente fornecimento de remédios gratuitos ocasionou no nascimento do fenômeno da “judicialização da saúde”. Ora, em sendo o direito à saúde indissociável do direito à vida, torna-se inconcebível a recusa no fornecimento gratuito de remédios e/ou tratamentos a paciente em estado grave e sem condições financeiras de custear as respectivas despesas.

As recentes decisões judiciais determinando o fornecimento de remédios e/ou tratamentos não oferecidos pelo Sistema Único de Saúde, inclusive a título de tutela antecipada e mediante a cominação de multa diária, tem representado um gesto solidário de apreço à vida e à saúde das pessoas, especialmente daquelas que nada tem, exceto a própria vida e dignidade. O Estado começou a ser obrigado a fornecer gratuitamente remédios de alto custo que não constam da lista do SUS àqueles que os reclamarem.

A divisão de tarefas entre os entes governamentais e a organização do Sistema Único de Saúde não podem obstaculizar o direito do indivíduo à percepção de medicamentos e/ou tratamentos indispensáveis, O simples fato de um medicamento e/ou tratamento ser caro ou não estar incluído no protocolo do SUS não é justificativa para a sua não concessão.

A Constituição Federal de 1988, estabeleceu em seus artigos 23 e 196, a responsabilidade solidária dos entes federados (União, Estados, Distrito Federal e Municípios) para o fornecimento dos serviços de saúde, ficando sob o encargo desses a sua promoção, proteção e recuperação. Com efeito, conforme salientam Castro, Lino e Vieira (2008, p.104), apesar de o legislador mencionar o Estado como garantidor da saúde pública no art. 196 do texto constitucional, a obrigação não foi imposta apenas a esse, ao contrário, “utilizou-se a palavra ESTADO no intuito de englobar tanto os Estados-membros, quanto à União e o Município, vez que ambos têm o dever promover o bem estar social, garantindo educação, saúde e segurança a todos os cidadãos”.

Por isso, torna-se imperioso exigir do Estado, entendido nas suas três esferas, que cumpra com o seu papel constitucional de garantir o acesso ao direito à saúde

conforme a ordem constitucional, não permitindo, desta feita, diferenciação de classes, aumentando cada vez mais as desigualdades sociais existentes. Isso depõe não só contra a Constituição Federal brasileira, mas também contra as Declarações, Pactos e Tratados Internacionais de direitos humanos assinados pelo Brasil, e, sobretudo, contra todos os esforços da cidadania brasileira de construir um país mais justo, democrático e com menos desigualdades sociais.

YASMIN BURITI DANTAS FERREIRA
ADVOGADA\ MEMBRO DA COMISSÃO DE DEFESA DO CONSUMIDOR E DOS
DI- REITOS COLETIVOS DA OAB – PB

ILUSTRAÇÕES DA CAPA:

Paul Klee

Paul Klee (18/12/1879 - 29/06/1940), pintor suíço, naturalizado alemão, é considerado um dos pioneiros da Arte Moderna no século XX. Sua obra representa movimentos artísticos como o expressionismo, cubismo e surrealismo. Teve diagnóstico de Esclerose Sistêmica em 1936 e foi perseguido pelos nazistas durante a Segunda Guerra Mundial. Foi escolhido como tema de divulgação da doença.

A seguir, podemos observar como o estado de espírito influenciou sua arte.

**Paisagem com pássaros amarelos, 1923*

Obra conhecida por suas cores brilhantes e seus temas subjacentes.

**Ad Parnassum, 1932*

Na mitologia grega, o Monte Parnassus foi a morada das deusas que inspiraram artistas e o Ad Parnassum de Klee tem sido uma inspiração para muitos artistas modernos. Considerada sua obra-prima, a pintura destaca as habilidades com a cor do mestre da cor.

**Marcado na lista, 1933*

Depois que Klee começou a ser perseguido pelos nazistas por ser judeu, ele criou este famoso auto-retrato.

**Morte e fogo Ano, 1940*

A morte e o fogo foram pintados no ano da morte de Klee. Nesta pintura, ele pinta sua própria máscara de morte sem gestos sem compaixão com um crânio no centro e a palavra alemã para a morte, 'Tod', aparecendo no rosto.

ANEXO G – PARECER SUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA

Elaborado pela Instituição Coparticipante DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: EFICÁCIA DA MOBILIZAÇÃO ARTICULAR E DA CINESIOTERAPIA NA FUNCIONALIDADE DAS MÃOS DE PACIENTES COM ESCLEROSE SISTÊMICA ; ENSAIO CLÍNICO CONTROLADO E RANDOMIZADO

Pesquisador: LETTICIA CRISTINA SANTOS CARDOZO ROQUE

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 00999218.0.3001.5208

Instituição Proponente: Departamento de Fisioterapia - DEFISIO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.064.966

Apresentação do Projeto:

Trata-se de protocolo de pesquisa já avaliado pelo Comitê de Ética do Hospital das Clínicas da UFPE, que também obedece aos mesmos preceitos da CONEP. Desta forma, é desnecessária a reavaliação desse projeto pelo CEP do campus Recife da UFPE, uma vez que ambos os CEPs fazem parte da mesma instituição.

Objetivo da Pesquisa:

NÃO SE APLICA

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

NÃO SE APLICA

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

NÃO SE APLICA

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

NÃO SE APLICA

Recomendações:

NÃO SE APLICA

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

NÃO SE APLICA

Considerações Finais a critério do CEP:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|---------------------------------|------------------------|--|----------|
| Outros | CARTA_RESPOSTA_A_PENDENCIAS.doc | 11/11/2018 12:28:21 | LETTICIA CRISTINA SANTOS CARDOZO ROQUE | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | Projeto_de_Pesquisa.docx | 11/11/2018 11:49:26 | LETTICIA CRISTINA SANTOS CARDOZO ROQUE | Aceito |

O Protocolo foi avaliado na reunião do CEP e está APROVADO para iniciar a coleta de dados. Informamos que a APROVAÇÃO DEFINITIVA do projeto só será dada após o envio da Notificação com o Relatório Final da pesquisa. O pesquisador deverá fazer o download do modelo de Relatório Final para enviá-lo via “Notificação”, pela Plataforma Brasil. Siga as instruções do link “Para enviar Relatório Final”, disponível no site do CEP/UFPE. Após apreciação desse relatório, o CEP emitirá novo Parecer Consubstanciado definitivo pelo sistema Plataforma Brasil.

Informamos, ainda, que o (a) pesquisador (a) deve desenvolver a pesquisa conforme delineada neste protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao voluntário participante (item V.3., da Resolução CNS/MS Nº 466/12).

Eventuais modificações nesta pesquisa devem ser solicitadas através de EMENDA ao projeto, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Para projetos com mais de um ano de execução, é obrigatório que o pesquisador responsável pelo Protocolo de Pesquisa apresente a este Comitê de Ética, relatórios parciais das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (item X.1.3.b., da Resolução CNS/MS Nº 466/12).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| | | | | |
|--|--|----------------------------|--|--------|
| Outros | Armazenamento_de_dados.docx | 15/10/2018 09:11:43 | LETTICIA CRISTINA SANTOS CARDOZO ROQUE | Aceito |
| Outros | Declaracao_de_vinculo.pdf | 11/10/2018 19:53:45 | LETTICIA CRISTINA SANTOS CARDOZO ROQUE | Aceito |
| Outros | Curriculo_Lattes_Leticia_Cristina_Santos_Cardozo_Roque.pdf | 11/10/2018 19:02:30 | LETTICIA CRISTINA SANTOS CARDOZO | Aceito |
| Outros | Curriculo_Lattes_Leticia_Cristina_Santos_Cardozo_Roque.pdf | 11/10/2018 19:02:30 | ROQUE | Aceito |
| Outros | Curriculo_Lattes_Angelica_da_Silva_Tenorio.pdf | 11/10/2018 18:59:21 | LETTICIA CRISTINA SANTOS CARDOZO ROQUE | Aceito |
| Outros | Curriculo_Lattes_Andrea_Tavares_Dantas.pdf | 11/10/2018 18:56:12 | LETTICIA CRISTINA SANTOS CARDOZO ROQUE | Aceito |
| TCLE / Termos de Assenti mento / Justificat iva de Ausênci a | TCLE_Impossibilitado_de_assinar.docx | 11/10/2018 17:39:48 | LETTICIA CRISTINA SANTOS CARDOZO ROQUE | Aceito |
| TCLE / Termos de Assenti mento / Justificat iva de Ausênci a | TCLE.docx | 11/10/2018 17:38:40 | LETTICIA CRISTINA SANTOS CARDOZO ROQUE | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 07 de Dezembro de 2018

Assinado por: Gisele Cristina Sena da

Silva Pinho
(Coordenador(a))