



Eixo Temático – Assistência

**CONTRIBUIÇÃO DA FISIOTERAPIA E ENFERMAGEM EM CUIDADOS
PALIATIVOS PARA CRIANÇAS PORTADORAS DE DISTROFIA MUSCULAR DE
DUCHENNE EM AMBIENTES HOSPITALARES: UMA REVISÃO DE LITERATURA**

***THE CONTRIBUTION OF PHYSIOTHERAPY AND NURSING IN PALLIATIVE CARE
FOR CHILDREN WITH DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY IN HOSPITAL
SETTINGS: A LITERATURE REVIEW***

Júlia Santos Santana

Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas, Maceió-AL, Brasil
<https://orcid.org/0009-0008-7005-4406>
julia.santana@academico.uncisal.edu.br

Elenildo Aquino dos Santos

Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas, Maceió-AL, Brasil
<https://orcid.org/0000-0001-8404-9001>
elenildo.santos@uncisal.edu.br

Isabela de Mesquita Lima Mattos Ferreira

Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas, Maceió-AL, Brasil
<https://orcid.org/0009-0002-5018-8948>
isabela.ferreira@academico.uncisal.edu.br

Lara Vitória Cavalcante Miranda

Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas, Maceió-AL, Brasil
<https://orcid.org/0009-0000-6204-3055>
lara.miranda@academico.uncisal.edu.br

Maria Antonia Dos Santos Neta

Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas, Maceió-AL, Brasil
<https://orcid.org/0009-0008-6658-456X>
maria.santos.neta@academico.uncisal.edu.br

Maria Eduarda de Almeida Andrade

Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas, Maceió-AL, Brasil
<https://orcid.org/0009-0003-5423-7521>
maria.andrade@academico.uncisal.edu.br



Resumo: Introdução: a Distrofia Muscular de Duchenne é uma condição genética incurável e progressiva, ligada ao cromossomo X, que afeta principalmente meninos. Resulta da perda da distrofina, proteína essencial para a estabilidade muscular, causando fraqueza progressiva, paralisia e morte súbita na adolescência ou juventude. A doença se manifesta entre 3-5 anos, com perda da marcha entre 9-12 anos. A abordagem ideal é focada em cuidados paliativos, com equipes interprofissionais, incluindo, principalmente, enfermeiros e fisioterapeutas, para melhorar a qualidade de vida e cuidados dos pacientes. **Objetivo:** esta revisão busca evidenciar como a colaboração entre esses dois profissionais pode melhorar os cuidados paliativos nesses pacientes hospitalizados. **Metodologia:** Esta pesquisa é uma revisão de literatura utilizando a estratégia PICO. Com busca em bases de dados eletrônicos. Foram selecionados artigos dos últimos dez anos, em português e espanhol, com base nos descritores DECS/MESH. Após exclusão de duplicatas, 12 artigos permaneceram; 7 foram selecionados para a revisão final. **Resultados:** foi realizada uma análise quantitativa dos dados, classificando os estudos de acordo com o ano de publicação, as revistas com maior frequência de publicações sobre o tema, a distribuição das produções nas diferentes bases de dados e a tipologia da pesquisa. **Considerações Finais:** o fisioterapeuta pode fornecer atividades adaptadas e encorajadoras, tornando a situação mais favorável. A enfermagem, por sua vez, é fundamental para coordenar os cuidados no ambiente hospitalar, monitorar e verificar as necessidades dos pacientes.

Palavras-chaves: Cuidado Paliativos; Distrofia Muscular de Duchenne; Fisioterapia; Enfermagem; Equipe de Assistência Multidisciplinar.

Abstract: Introduction: Duchenne Muscular Dystrophy is an incurable and progressive genetic condition linked to the X chromosome, primarily affecting boys. It results from the loss of dystrophin, an essential protein for muscle stability, leading to progressive weakness, paralysis, and sudden death in adolescence or early adulthood. The disease manifests between the ages of 3-5, with loss of ambulation occurring between 9-12 years. The ideal approach focuses on palliative care with interprofessional teams, including nurses and physiotherapists, to improve the quality of life and care for patients. **Objective:** This review aims to highlight how collaboration between these two professionals can enhance palliative care for hospitalized patients. **Methodology:** this research is a literature review using the PICO strategy. The search was conducted in electronic databases, selecting articles from the last ten years in Portuguese and Spanish, based on DECS/MESH descriptors. After excluding duplicates, 12 articles remained, and 7 were selected for the final review. **Results:** a quantitative analysis of the data was performed, classifying the studies according to the year of publication, the journals with the highest frequency of publications on the topic, the distribution of the productions across different databases, and the research typology. **Final Considerations::** the physiotherapist can provide adapted and encouraging activities, making the situation more favorable. Nursing, in turn, is essential for coordinating care in the hospital environment, monitoring, and addressing the needs of the patients.

Keywords: Palliative Care; Duchenne Muscular Dystrophy; Physiotherapy; Nursing; Multidisciplinary Care Team.



1 INTRODUÇÃO

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é uma condição neuromuscular genética ligada ao cromossomo X, de natureza incurável e progressiva, que afeta principalmente pacientes do sexo masculino. A DMD resulta da perda funcional da distrofina, uma proteína essencial para a estabilidade da membrana celular durante a contração muscular. A ausência dessa proteína causa fraqueza muscular progressiva, levando à paralisia total e à morte súbita na adolescência ou em adultos jovens (Souza *et al.*, 2018; Bonifácio *et al.*, 2022).

A doença geralmente se manifesta entre os 3-5 anos, com fraqueza muscular que progride da cintura pélvica para a escapular, resultando na perda da marcha entre os 9-12 anos (Luiz, 2014). Uma avaliação inadequada dos sintomas pode aumentar o sofrimento do paciente e da família, impactando negativamente na qualidade de vida. Portanto, uma vez diagnosticada, a abordagem ideal é o foco em cuidados paliativos (Pavão *et al.*, 2020; Instituto Nacional do Câncer, 2022).

Os cuidados paliativos envolvem a gestão das complicações e sintomas relacionados à DMD, sendo essenciais para crianças, por se tratar de seres em desenvolvimento. Nesse contexto, equipes interprofissionais são fundamentais para oferecer cuidados paliativos pediátricos de forma integrada e competente (Pinho *et al.*, 2020). Profissionais de Enfermagem e Fisioterapia desempenham um papel crucial, com a enfermagem sendo historicamente associada ao cuidado próximo ao paciente, enquanto a fisioterapia oferece intervenções que proporcionam diversos benefícios para os pacientes com DMD (Souza *et al.*, 2013; Bonifácio *et al.*, 2022). Esta revisão busca evidenciar como a colaboração entre fisioterapia e enfermagem pode melhorar os cuidados paliativos em pacientes com DMD hospitalizados.

2. DESENVOLVIMENTO

2.2 Metodologia

Essa pesquisa trata-se de uma revisão de literatura abordando a contribuição entre enfermeiros e fisioterapeutas nos cuidados paliativos para crianças com Distrofia Muscular de



Duchenne (DMD). Utilizou-se da estratégia PICO, utilizando bases de dados como: Scientific Eletronic Library Online (ScieLO), PUMED e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILAC). Foram escolhidos artigos publicados pelos últimos dez anos, em português e espanhol, em base nos descritores DECS/MESH: Cuidado Paliativos, Distrofia Muscular de Duchenne, Fisioterapia, Enfermagem, Equipe de Assistência Multidisciplinar. 30 artigos foram selecionados, após a exclusão por duplicatas, permaneceram 12 artigos, que, após a leitura de títulos e resumos, por não se tratar do tema, acabaram descartado, permanecendo 7 artigos ao final, sendo eles os utilizados para esta revisão.

2.3 Resultados

Primeiramente, foi realizada uma análise quantitativa dos dados, classificando os estudos de acordo com o ano de publicação, as revistas com maior frequência de publicações sobre o tema, a distribuição das produções nas diferentes bases de dados e a tipologia da pesquisa. Na etapa seguinte, foram revisados integralmente os 7 artigos selecionados, sendo realizada uma descrição e análise qualitativa sobre os principais resultados. Ao analisar os artigos selecionados no processo, constatou-se que aproximadamente 100% são de origem nacional (n=7).

2.4 Discussão

A Distrofia Muscular de Duchenne, é uma doença genética hereditária que afeta apenas indivíduos do sexo masculino. Apesar de ainda ser pouco conhecida, o entendimento sobre o manejo da DMD deve ser ampliado, visto que a doença afeta drasticamente a vida do afetado, levando a uma baixa expectativa de vida e perda da capacidade de caminhar na adolescência. O indivíduo com DMD necessita de um atendimento multidisciplinar, dada a complexidade da doença. O tratamento deve ir além da contenção dos sintomas, mas também, o cuidado de forma integral, destacando o papel da enfermagem e da fisioterapia no processo de atenção primária ao paciente, sendo crucial no diagnóstico precoce.



Os cuidados humanizados com os pacientes de DMD na unidade de terapia intensiva resgatam a dignidade do ser humano, muitas vezes, abalada pela situação em que se encontram. Desse modo, a equipe de enfermagem atua diretamente no diálogo com os pacientes de DMD e seu ciclo familiar, visto que proporciona informações sobre o distúrbio, sua evolução prevista e as estratégias de cuidado e tratamento que otimizarão o crescimento, desenvolvimento e estado físico e psicológico do paciente. Além disso, com relação aos comprometimentos respiratórios advindos da doença, os enfermeiros atuam na manutenção da função respiratória, proporcionando melhora na qualidade de vida por meio de técnicas de controle respiratório e relaxamento progressivo.

As condutas fisioterapêuticas são fundamentais para retardar a progressão clínica e ter melhor suporte. Desse modo, os principais recursos da fisioterapia que podem ser utilizados para DMD são: hidroterapia, cinesioterapia e manobras respiratórias. A hidroterapia se mostra relevante visto que as propriedades físicas da água facilitam a movimentação em diversas posturas, permitem o fortalecimento dos músculos atrofiados, promovem redução da dor e relaxamento da musculatura. A cinesioterapia em solo auxilia no ganho ou manutenção da força muscular e amplitude de movimento, além da flexibilidade, otimização da marcha e funcionalidade. Já as manobras respiratórias melhoram a capacidade pulmonar do paciente, o condicionamento aeróbico, a mobilidade e a força muscular, além de manter um bom padrão respiratório, promovendo melhora da qualidade de vida e bem-estar físico.

Os cuidados paliativos surgem nesse cenário com a proposta de oferecer uma assistência integral a partir de uma equipe multidisciplinar, assim, seu manejo deve ser estudado, em especial no âmbito pediátrico. O tratamento medicamentoso da DMD tem como objetivo minimizar os efeitos negativos e maximizar os efeitos positivos da doença e deve ser associado ao tratamento fisioterapêutico, a fim de, melhorar a função motora, aumentar o tempo de marcha independente, melhorar a funcionalidade nas atividades de vida diárias de indivíduos com DMD e auxiliar nas complicações cardiorrespiratórias da doença.



CONSIDERAÇÕES FINAIS

A contribuição da fisioterapia e da enfermagem são cruciais para as crianças portadoras da síndrome e a literatura mostra a grande importância de uma abordagem integrada e especializada nos cuidados paliativos, principalmente no âmbito hospitalar promovendo qualidade de vida e alívio das dificuldades e sintomas.

Além de fornecer estratégias fisioterapêuticas que incluem manutenção da mobilidade, fortalecimento muscular e prevenção de complicações que são fundamentais para a autonomia e o conforto da criança, o fisioterapeuta também pode fornecer atividades adaptadas e encorajadoras, tornando a situação mais favorável. A enfermagem, por sua vez, é fundamental para coordenar os cuidados no ambiente hospitalar, monitorar e verificar as necessidades dos pacientes, concentrando-se no manejo da dor, no controle dos sintomas e na criação de um ambiente mais confortável e menos estressante.

A integração desses serviços promove uma abordagem personalizada de extrema importância para enfrentar a situação aprimorando cada vez mais as técnicas e melhorando os resultados. Essa colaboração é essencial tanto para os pacientes quanto para suas famílias, garantindo um suporte eficaz e atencioso durante a jornada dos cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

BONIFÁCIO, L. S. *et al.* Atuação fisioterapêutica na Distrofia de Duchenne. **Research, Society and Development**, Guarái, v. 11, n. 13, p. 1-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i13.35684>. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/download/35684/29765/393427>. Acesso em: 30 ago. 2024.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil). **Cuidados paliativos**: conheça a abordagem dos Cuidados Paliativos para o câncer do colo do útero. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/gestor-e-profissional-de-saude/controlado-cancer-do-colo-do-uterio/acoes/cuidados-paliativos>. Acesso em: 30 ago. 2024.



KEUFFER, M. G. C. *et al.* Distrofia muscular de Duchenne em hospital pediátrico de uma cidade no estado do Pará. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 13, n. 6, p. 1-7, 2021. DOI: <https://doi.org/10.25248/REAS.e6769.2021>. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/6769/4933>. Acesso em: 31 ago. 2024.

LUIZ, L. C. **Caracterização da Gravidade Motora e Respiratória de Pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne**. 2014, 79f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde da Criança e do Adolescente) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2014. Disponível em: <https://repositorioslatinoamericanos.uchile.cl/handle/2250/1351343?show=full>. Acesso em: 30 ago. 2024.

PAVÃO, J. R. *et al.* Avaliação de sintoma na distrofia muscular de Duchenne: uma estratégia de cuidado paliativo. **Acta Fisiátrica**. São Paulo, v. 27, n. 2, p. 89-94. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2317-0190.v27i2a171476>. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/171476>. Acesso em: 30 ago. 2024.

PINHO, A. A. A. *et al.* Repercussões dos Cuidados Paliativos Pediátricos: revisão integrativa. **Revista Bioética**, Brasília, v. 28, n. 4, p. 710-717, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422020284435>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/K677MZrxqLTFNvMzSXpY7gz/?lang=pt>. Acesso em: 30 ago. 2024.

SOUZA, A. A. M. S. *et al.* A distrofia muscular de duchenne e a assistência integral do SUS. **Revista Interdisciplinar do Pensamento Científico**, Itaperuna, v. 4, n. 26, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.20951/2446-6778/v4n3a26>. Disponível em: <http://reinpec.cc/index.php/reinpec/article/view/242>. Acesso em: 30 ago. 2024.